



Revista Portuguesa de **Cardiologia**

Portuguese Journal of **Cardiology**

www.revportcardiol.org



RECOMMENDED ARTICLE OF THE MONTH

Comment on «The National Cardiovascular Data Registry (NCDR) Data Quality Brief»

The National Cardiovascular Data Registry (NCDR) Data Quality Brief: the NCDR Data Quality Program in 2012

Messenger JC, Ho KK, Young CH, et al., on behalf of the NCDR Science and Quality Oversight Committee Data Quality Workgroup. *J Am Coll Cardiol.* 2012;60:1484–8.

Abstract

Objectives: The National Cardiovascular Data Registry (NCDR) developed the Data Quality Program to meet the objectives of ensuring the completeness, consistency, and accuracy of data submitted to the observational clinical registries.

The Data Quality Program consists of 3 main components: 1) a data quality report; 2) a set of internal quality assurance protocols; and 3) a yearly data audit program.

Background: Since its inception in 1997, the NCDR has been the basis for the development of performance and quality metrics, site-level quality improvement programs, and peer-reviewed health outcomes research.

Methods: Before inclusion in the registry, data are filtered through the registry-specific algorithms that require predetermined levels of completeness and consistency for submitted data fields as part of the data quality report. Internal quality assurance protocols enforce data standards before reporting. Within each registry, 300 to 625 records are audited annually in 25 randomly identified sites (i.e., 12 to 25 records per audited site).

Results: In the 2010 audits, the participant average raw accuracy of data abstraction for the CathPCI Registry, ICD Registry, and ACTION Registry-GWTG were, respectively, 93.1% (range, 89.4% minimum, 97.4% maximum), 91.2% (range, 83.7% minimum, 95.7% maximum), and 89.7% (range, 85% minimum, 95% maximum).

Conclusions: The 2010 audits provided evidence that many fields in the NCDR accurately represent the data from

the medical charts. The American College of Cardiology Foundation is undertaking a series of initiatives aimed at creating a quality assurance rapid learning system, which, when complete, will monitor, evaluate, and improve data quality.

Comentário

Reconhece-se hoje, de uma forma global, a importância que a informação recolhida acerca das características dos doentes e dos procedimentos tem, na avaliação dos resultados e nos esforços em melhorar a qualidade da saúde, em geral^{1,2}.

De acordo com Shaw et al.³, o registo contínuo e prospetivo de dados demográficos, clínicos e decorrentes dos procedimentos, possibilita, em simultâneo, ter conhecimento das atividades desenvolvidas, das características da população tratada e dos procedimentos realizados, bem como do impacto, quer em termos de ganhos em saúde, quer do «peso» social e económico da patologia em causa.

Paralelamente, tal tipo de registos permite conhecer o grau de aderência às recomendações e normas de orientação clínica, funcionando (ou podendo funcionar) também como um instrumento de planeamento em saúde e de incentivo à investigação.

Nos Estados Unidos da América (EUA), quer por questões culturais, quer, principalmente, pela forma competitiva como o sistema de saúde está organizado, a recolha, sistematização e análise da informação clínica e administrativa, tem sido prática comum^{4,5}.

Na área da Cardiologia de Intervenção, não obstante a existência de bases de dados locais e regionais, a criação e desenvolvimento de uma base de dados nacional teve início em 1987 sob a égide do *American College of Cardiology* (ACC). Segundo Weitraub et al. (1997), após um intenso trabalho levado a cabo por um grupo multidisciplinar, constituído por Cardiologistas de Intervenção, Epidemiologistas, Bioestatísticos e Investigadores na área da Saúde Pública, foi lançada em 1991 a primeira versão da base de dados nacional de angioplastia (*American College of Cardiology – National Cardiovascular Data Registry – ACC-NCDR*)⁶.

Nos anos que se seguiram, foram sendo introduzidas alterações na base de dados, quer ao nível da inclusão de novas variáveis, quer da modificação de outras, no sentido de acompanhar os desenvolvimentos tecnológicos (e.g. advento dos *stents* e de outros dispositivos terapêuticos),

clínicos (e.g. definição de enfarte não Q com as novas medidas de troponina) e farmacológicos (e.g. crescente utilização de glicoproteína IIb/IIIa) que se verificaram¹.

Na Europa, também tem merecido uma atenção especial, por parte dos decisores políticos e das organizações e sociedades científicas da área da saúde, a questão da importância dos sistemas de informação e registo das características dos doentes, dos procedimentos e de outras informações consideradas relevantes. A esse respeito, nos últimos anos, assistiu-se ao desenvolvimento e implementação de registos contínuos (observacionais e prospetivos) na área da cardiologia, quer focalizados em determinadas doenças ou manifestações de doença (e.g. síndromas coronárias agudas, miocardiopatias, fibrilhação auricular, insuficiência cardíaca), quer em estratégias terapêuticas específicas (e.g. cirurgia de revascularização miocárdica, intervenção coronária percutânea).

De acordo com Flynn et al.⁷, de entre as razões que estiveram na origem do desenvolvimento deste tipo de registos, destacam-se: i) o conhecimento das atividades realizadas e das características da população; ii) a avaliação do impacto clínico, social e económico da patologia em questão ou da intervenção em causa; e iii) a contribuição para a melhoria da qualidade e para a eficiente utilização de recursos nesta área clínica.

Em Portugal, a Sociedade Portuguesa de Cardiologia, com a colaboração dos respetivos Grupos de Estudo e dos responsáveis das várias unidades hospitalares, implementou, a partir janeiro de 2002, dois Registos Nacionais Contínuos, de adesão voluntária: o Registo de Síndromes Coronárias Agudas e o Registo de Intervenção Coronária Percutânea^{8,9}. Simultaneamente à implementação daqueles registos, foi criada uma estrutura responsável por reunir, analisar, sistematizar e divulgar regularmente a informação para todos os Centros participantes e que fornecesse apoio logístico ao desenvolvimento de estudos cooperativos nacionais⁸ – o Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia (CNCDC). Atualmente, no CNCDC, estão ativos dois registos nacionais; o RNCI (da responsabilidade da APIC) e o RNCSA (da responsabilidade do grupo de estudos de cuidados intensivos cardíacos) e encontram-se em desenvolvimento os registos nacionais de miocardiopatias (da responsabilidade do grupo de estudo de doenças do miocárdio e do pericárdio). O CNCDC dá também apoio aos centros portugueses que participam nos registos europeus de insuficiência cardíaca, de fibrilhação auricular; e de ablação da fibrilhação auricular.

O artigo em apreciação teve como principal objetivo destacar a importância da qualidade (*consistency* e *accuracy*) e da quantidade (*completeness*) de informação incluída num registo contínuo nacional, *National Cardiovascular Data Registry* (NCDR), bem como destacar as implicações da utilização dessa informação em relatórios de melhoria da qualidade e em projetos de investigação.

Desde que foi criado, em 1997, o NCDR tem sido a base para o desenvolvimento de métricas de desempenho, de programas de melhoria da qualidade e de múltiplos estudos e projetos de investigação. A informação enviada pelos centros para o NCDR é regularmente auditada, permitindo apurar níveis elevados de *completeness* (com valores médios de cerca de 90% nos diversos campos/variáveis) e atestar a acuidade/precisão dessa informação.

A propósito das auditorias à informação, Weintraub et al.¹⁰ afirmaram que, «(...) na ausência de auditorias, a qualidade da informação que resulta de múltiplos centros é sempre suspeita». Este autor vai mais longe ao afirmar que os *outcomes*, ainda que ajustados pelo risco, desde que baseados em informação não auditada, não são legitimados, quer pelo comité do *American College of Cardiology* responsável pela base de dados (*National Cardiovascular Data Registry – ACC/NCDR*), quer pelas instituições governamentais e privadas que regulam e financiam a prestação de cuidados de saúde nos EUA.

Weintraub et al.¹⁰ e Radford et al.¹ referem que as dificuldades em estabelecer auditorias à informação estão relacionadas, essencialmente, com dois tipos de razões. Uma razão de ordem económica e a outra relacionada com a resistência e o estigma dos participantes a este tipo de «inspeção». As primeiras poderiam ser compensadas com o aumento da credibilidade da informação e, por consequência, do seu valor. Quanto à resistência dos participantes, decorre da dificuldade, quase inata, que o ser humano em geral e os profissionais da saúde em particular têm em aceitar o escrutínio externo. Tal questão seria minimizada se fosse claramente evidenciada e assumida a importância das auditorias, na melhoria e garantia da qualidade da informação e fosse, de forma gradual, implementado um processo de auditoria válido e objetivo^{3,10}.

Os registos contínuos são importantes, porque permitem, por exemplo: i) recolher informação contínua (sem exclusão), atualizada, recolhida de forma prospetiva, variáveis com definição, medição e forma de recolha, semelhantes; ii) conhecer os procedimentos, as características da população tratada e analisar os resultados (no momento) e ao longo do tempo; iii) realizar estudos multicêntricos com populações de grandes dimensões; iv) comparar procedimentos, prestadores, população e/ou regiões; v) contribuir para a definição de *benchmarkings* regionais, nacionais e/ou internacionais; vi) acrescentar conhecimento útil que apoie a tomada de decisão clínica e ao nível das políticas e gestão de saúde^{2,5,11}.

Embora tal importância seja valorizada pelos vários *stakeholders* da saúde, são inúmeros os desafios com que os centros de Cardiologia de Intervenção se deparam para aderirem e se manterem «ativos» nos registos contínuos. De entre esses desafios, destacam-se: i) que a participação em registos contínuos (preferencialmente multicêntricos e de escala nacional) seja encarada como uma prioridade; ii) que se criem condições para manter atualizada a recolha e envio da informação (quer de base, quer do período de seguimento); iii) que se valorize a participação no registo como indicador de desempenho individual e global dos serviços; iv) que se (re)organizem os serviços (ao nível dos Recursos Humanos e técnicos – Sistemas de Informação); v) que se uniformizem os sistemas de informação e se promova a sua interoperabilidade; vi) que se valorize a investigação e se promova a participação em estudos multicêntricos.

Do lado, da(s) entidade(s) promotora(s) do registo (sociedades científicas, por exemplo) será importante: i) criar condições para receber e conservar o «repositório de informação»; ii) ter capacidade para atrair os centros e mantê-los «envolvidos»; iii) incentivar o desenvolvimento de estudos multicêntricos; iv) dar *feed-back* aos centros (dos resultados dos estudos e de relatórios anuais que per-

mitam a cada centro «posicionar-se» quer face aos seus pares, quer à sua atividade ao longo do tempo); v) promover a implementação de «um programa» de auditoria à informação (validar); vi) desenvolver programas de avaliação e melhoria contínua (análise da atividade desenvolvida ajustada ao risco, por centro, média do país e *benchmarking*). Dessa forma, os centros, individualmente e no seu conjunto (incluindo as sociedades científicas), podiam constituir-se como parceiros, mais ativos, na definição e no planeamento de políticas de saúde, em geral ou para uma determinada área em particular, como por exemplo a área Cardiovascular.

Conflito de interesses

O autor declara não haver conflito de interesses.

Bibliografia

1. Radford MJ, Heidenreich PA, Bailey SR, et al. ACC/AHA 2007 methodology for the development of clinical data standards: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Data Standards. *J Am Coll Cardiol.* 2007;49:830–7.
2. Sousa P, Bazeley M, Johansson S, et al. The use of national registries data in three European countries in order to improve health care quality. *Int J Health Care Qual Assur.* 2006;19:551–60.
3. Shaw C. External assessment of health care. *BMJ.* 2011;322:851–4.
4. Ferraris V, Edwards FH, Shahian DM, et al. Risk stratification and comorbidity. In: Cohn L, editor. *Cardiac surgery in the adult.* New York: McGraw-Hill; 2008. p. 199–246.
5. Iezzoni LI. Clinical data from medical records or providers. In: Iezzoni LI, editor. *Risk adjustment for measuring health care outcomes.* 3th ed. Chicago: Health Administration Press, American College of Healthcare Executives; 2003. p. 139–62.
6. Petersen ED, Dai D, DeLong ER, et al. Contemporary mortality risk prediction for percutaneous coronary intervention: results from 588,398 procedures in the National Cardiovascular Data Registry. *J Am Coll Cardiol.* 2010;55:1923–32.
7. Flynn MR, Barret C, Cosio FG, et al. The Cardiology Audit and Registration Data Standards (CARDS), European data standards for clinical cardiology practice. *Euro Heart J.* 2005;26:308–13.
8. Portugal SPC. Centro Nacional de Coleção de Dados em Cardiologia. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Cardiologia; 2005.
9. Pereira H, Patrício L, Magalhães D. The Portuguese Interventional Cardiology Registry from 1992 to 2003. *Rev Port de Cardiol.* 2006;25:141–51.
10. Weintraub WS, McKay CH, Riner RN, et al. The American College of Cardiology National Database: progress and challenges. American College of Cardiology Database Committee. *J Am Coll Cardiol.* 1997;29:459–65.
11. Hannan EL, Cozzens K, King 3rd SB, et al. The New York State cardiac registries: history, contributions, limitations, and lessons for future efforts to assess and publicly report healthcare outcomes. *J Am Coll Cardiol.* 2012;59:2309–16.

Paulo Sousa

Member of the Editorial Board of *Revista Portuguesa de Cardiologia*

E-mail address: paulo.sousa@ensp.unl.pt