

National registries in Obstetrics

Registos Nacionais no âmbito da Obstetrícia

Habituo-nos a considerar que os registos de morbidade e mortalidade em Portugal não têm qualidade. Mas, o que fazemos para melhor este estado de coisas? Contribuímos para os registos atualmente em vigor? Será que sabemos que registos estão a decorrer? A maioria dos registos são feitos voluntariamente, não estando alocado tempo de trabalho para os realizar. O que motiva quem efetua os registos com qualidade?

Um dos registos existentes no nosso país é o das anomalias congénitas, que se iniciou em 1985¹, sob a responsabilidade do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Inicialmente chamado *Centro de Estudos e Registo de Anomalias Congénitas* (CERAC), passou a denominar-se *Registo Nacional de Anomalias Congénitas* (RENAC) em 1996. A notificação é voluntária e é efetuada pelos serviços de Obstetrícia (nos casos de morte fetal ou interrupção médica da gravidez) e Neonatologia/Pediatria (no caso de nado-vivo). Entre 2002 e 2007 a notificação corresponde a 66,6% do número total de nascimentos², e em 2011 participaram no registo 37 hospitais (públicos e privados)³. A subnotificação impossibilita uma correta interpretação dos dados, não permitindo por exemplo avaliar a prevalência de anomalias em Portugal. Tem havido um esforço da equipa central no sentido de motivar os Serviços para a notificação, mas continua a depender totalmente do interesse / vontade de alguns profissionais. A divulgação dos dados em reuniões científicas é uma das medidas que tem sido utilizada para motivar a notificação.

Por iniciativa da Direção Geral da Saúde (DGS), realiza-se desde 1993 o *Estudo Epidemiológico dos Óbitos Perinatais*, que a partir de 2004 inclui também o período perinatal alargado (*Estudo Epidemiológico dos Óbitos no Período Perinatal Alargado*). Apesar de serem notificados casos provenientes de todos os hospitais públicos de Portugal continental, num grande número de situações a resposta a alguns itens é muito baixa. Em 2006, por exemplo, desconhece-se o total de consultas pré-natais efetuadas em 42% dos casos e em que trimestre ocorreu a primeira consulta em 55% dos casos⁴.

Em Portugal, registam-se as anomalias congénitas no RENAC, as mortes perinatais no *Estudo Epidemiológico dos Óbitos no Período Perinatal Alargado*, as interrupções de gravidez no *Registos das Interrupções da Gravidez* (DGS, registo obrigatório ao abrigo da lei 16/2007 de 17 de abril), os recém-nascidos de muito baixo peso no *Registo Nacional do Recém-nascido de Muito Baixo Peso* (Grupo do registo nacional do recém-nascido de muito baixo peso, Seção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria), entre outros. Alguns casos estão registados em dois ou três locais, o que constitui uma duplicação de trabalho.

As mortes maternas são registadas no *Inquérito Epidemiológico de Mortes Maternas* (da responsabilidade da DGS). Devido ao número reduzido de mortes maternas, a sua subnotificação tem um grande impacto percentual. O registo através do inquérito epidemiológico, entre 2001 e 2007, englobou apenas 47 das 92 mortes identificadas em Portugal⁵. Sabendo que só através do registo no inquérito epidemiológico se podem avaliar as circunstâncias clínicas/obstétricas em que ocorreu a morte, é pois fundamental que se proceda a esse registo.

Como se consegue melhorar o registo? Primeiro, temos que considerar que o assunto é do interesse geral, que é importante conhecermos a realidade para que se possam implementar medidas de prevenção e atuação. Segundo, a existência de um bom registo tem que ser entendida como uma base importante de trabalho científico, a que quem estiver interessado na investigação possa aceder. É habitual que a partir de um registo, quer seja abrangente ou mais restrito (algumas vezes só de uma patologia), possam decorrer várias publicações. Por exemplo, o registo de ictiose dos EUA (*The National Registry for Ichthyosis and Related Disorders*), que decorreu de 1994 a 2012, possibilitou já a publicação de 22 artigos científicos⁶.

Quem é responsável pelos registos? Como se cria um registo? Um estudo da Orphanet revela que 95,3% dos registos na Europa são suportados por instituições académicas, 3,1% por empresas privadas e 1,6% por associações de pacientes⁷. Os registos académicos são criados com o

objetivo de efetuar estudos epidemiológicos ou clínicos, enquanto os registos de empresas têm como principal objetivo a vigilância farmacológica. Alguns países, sobretudo na Escandinávia, têm registos nacionais de base hospitalar já há vários anos, com dados clínicos e administrativos, que permitem o acesso aos dados segundo várias perspetivas. O *Danish National Patient Register*, é um destes registos, com dados desde 1997, considerado uma referência internacional⁸.

Num país tão pequeno, que tem dificuldade em ter números que possibilitem a análise estatística, não seria preferível criar um registo de base nacional na área da Obstetria que possibilitasse a análise de todos estes (e outros) dados? O Serviço de Bioestatística e Informática da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, o Serviço de Obstetria do Centro Hospitalar S. João e o Serviço de Obstetria da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto têm vindo a desenvolver um programa de registo clínico em obstetria (ObsCare) que é utilizado na prática clínica do Serviço de Obstetria do Centro Hospitalar S. João. Num futuro próximo, a utilização deste programa poderá ser alargado a todo o país, proporcionando uma base nacional de dados obstétricos e perinatais. Dados esses que seriam utilizados para estudos epidemiológicos, clínicos e de avaliação de qualidade.

BIBLIOGRAFIA

1. Portaria 834/85 de 5 de novembro, Diário da República nº 254/85 Série I, 5 de novembro de 1985
2. Registo Nacional de Anomalias Congénitas. Relatório de 2002 a 2007. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, Lisboa, 2010
3. Dias CM, Braz P, Machado A. Registo nacional de anomalias congénitas – RENAC. Comunicação apresentada nas X Jornadas de DPN, Viana do Castelo, 28-29/09/2012
4. Estudo epidemiológico dos óbitos no período perinatal alargado 2006. Direção-Geral da Saúde, Lisboa, 2008
5. Mortes Maternas em Portugal 2001-2007. Direção-Geral da Saúde, Lisboa, 2009
6. Fleckman P. The National Registry for Ichthyosis and Related Disorders Will Cease Operation after 2012. *J Invest Dermatol* 2012. 132: 1745
7. Orphanet. Disease Registries in Europe, Orphanet Report Series, Rare Diseases collection. 2011. <http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Registries.pdf>
8. Lynge E, Sandegaard JL, Rebolj M. The Danish National Patient Register. *Scand J Public Health* 2011. 39:30–3

Carla Ramalho, MD, PhD.
Assistente Hospitalar de Ginecologia e Obstetria,
Centro Hospitalar S. João
Professora Auxiliar Convidada,
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto