

Ostekoa

OSASUN
TEKNOLOGIEN
EBALUAZIOA

EVALUACIÓN DE
TECNOLOGÍAS
SANITARIAS



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD

INFORME DE EVALUACIÓN

D-08-02

**ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE LA
INFORMACIÓN RECOGIDA POR LOS
REGISTROS HOSPITALARIOS DEL
CÁNCER EN LA CAPV. IDENTIFICACIÓN
DE POSIBLES MEJORAS EN CUANTO A
LA RETROINFORMACIÓN Y A LA
DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

Proyecto de Investigación Comisionada

Diciembre 2007

INFORME DE EVALUACIÓN

D-08-02

**ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE LA
INFORMACIÓN RECOGIDA POR LOS REGISTROS
HOSPITALARIOS DEL CÁNCER EN LA CAPV.
IDENTIFICACIÓN DE POSIBLES MEJORAS EN
CUANTO A LA RETROINFORMACIÓN Y A LA
DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

Proyecto de Investigación Comisionada

Diciembre 2007

Peiró Callizo, Enrique
Portillo Villares, Isabel
Barriola Lerchundi, M^a Teresa

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2008

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco: <<http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>>.

Financiación: Beca de Investigación Comisionada 2005. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Nº Expediente 2005/08.

Este documento debe ser citado como:

Peiró E, Portillo I, Barriola Mª T. Análisis epidemiológico de la información recogida por los Registros Hospitalarios del Cáncer en la CAPV. Identificación de posibles mejoras en cuanto a la retroinformación y a la difusión de los resultados. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2008. Informe nº Osteba D-08-02.

El contenido de este documento refleja exclusivamente la opinión de las personas investigadoras y no son necesariamente compartidas en su totalidad por quienes han realizado la revisión externa o por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Edición: 1.ª Septiembre 2008

Tirada: 400 ejemplares

© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Sanidad

Internet: www.osanet.euskadi.net/osteba/es

Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco
Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz

Fotocomposición: RGM, S.A.
Pol. Igeltzera, Pab. 1 bis – 48610 Urduliz-Bizkaia

Impresión: RGM, S.A.
Pol. Igeltzera, Pab. 1 bis – 48610 Urduliz-Bizkaia

ISBN: 978-84-457-2751-5

D.L.: BI-1991-08

Investigador principal

Enrique Peiró Callizo. Coord. Programas S. Pública. Org. Central. Osakidetza. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Miembros del equipo de investigación

Isabel Portillo Villares. Coord. Programas S. Pública. Org. Central. Osakidetza. Vitoria-Gasteiz. Alava.

M^a Teresa Barriola Lerchundi. Subd. Asistencia Especializada. Org. Central. Osakidetza. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Aitor Fernández de Larrinoa Santamaria. Anatomía Patológica. Hospital Basurto. Bilbao. Bizkaia.

Juan Manuel Mañé Martínez. Oncología. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

M^a Jesús Mitxelena Etxebeste. Epidemiología. Instituto Oncológico. Donostia-San Sebastián. Gipuzkoa.

Nieves Saracibar Oyón. Anatomía Patológica. Hospital Santiago. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Cristina Sarasqueta Eizaguirre. Epidemiología Clínica. Hospital Donostia. Gipuzkoa.

Javier Yetano Laguna. Documentación Clínica. Hospital Galdakao-Usansolo. Bizkaia.

Paneles de expertos

Asistencia

Guillermo López Vivanco. Oncología. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

Josep Piera Pibernat. Oncología. Hospital Donostia. Gipuzkoa.

Aurora Navajas Gutiérrez. Oncología Pediátrica. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

Juan Carlos Martín Urreta. Radioterapia. Hospital Basurto. Bilbao. Bizkaia.

Jesús Rosa Nieto. Radioterapia. Instituto Oncológico. Donostia-San Sebastián. Gipuzkoa.

José M^a Peña Sarnago. Radiología. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

Enrique Moreno Alonso. Otorrinolaringología. Hospital Galdakao-Usansolo. Bizkaia.

Julián Marín González. Hematología. Hospital Donostia. Gipuzkoa.

Isabel Guerra Merino. Anatomía Patológica. Hospital Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Pedro M^a Ansola Zubiaurre. Neumología. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

José Gregorio Pereira Arias. Urología. Hospital San Eloy. Barakaldo. Bizkaia.

Epidemiología y gestión

Miren Dorronsoro Iraeta. Sub. Salud Pública de Gipuzkoa. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Donostia. Gipuzkoa.

Nerea Larrañaga Larrañaga. Sub. Salud Pública de Gipuzkoa. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Donostia. Gipuzkoa.

Joseba Bidaurrezaga Van-dierdonck. Sub. Salud Pública de Bizkaia. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Bizkaia.

M^a Cres Tobalina González. Sub. Salud Pública de Alava. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Isabel Izarzugaza Lizarraga. Dpto. Sanidad. Servicio de registros e información sanitaria. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Joseba Pérez de Arriba. Dpto. Sanidad. Dirección de Financiación y Contratación Sanitaria. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Mikel Latorre Guisasaola. Unidad de Calidad. Hospital Cruces .Barakaldo. Bizkaia.

Julián Salvador Blanco. Dirección Médica. Hospital Donostia. Gipuzkoa.

Gorka Sarasola Ochoa. Gerencia. Hospital Mendaro. Gipuzkoa.

Carmen Martínez García. Dirección Regional Cáncer. EASP.

Codificación

M^a Jesús Mitxelena Etxebeste. Instituto Oncológico. Donostia. Gipuzkoa.

Esther Fernández Sedano. Hospital Txagorritxu. Alava.

Begoña Madurga García. Hospital Basurto. Bizkaia.

Piedad Valle Garrido. Hospital Galdakao- Usansolo. Bizkaia.

Marian Ugarte Alberdi. Hospital Donostia. Gipuzkoa.

José Miguel Barturen Gamboa. Hospital Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

Revisión Externa

Guillermo López Vivanco. Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Barakaldo. Bizkaia.

Andoni Arcelay Salazar. Subdirección de Asistencia Especializada. Servicios Centrales. Osakidetza. Vitoria-Gasteiz. Alava.

Victoria Folgeras Sánchez. Servicio de Anatomía patológica. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

Coordinación del Proyecto en Osteba

Rosa Rico Iturrioz. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Osteba. Dirección de Planificación y Ordenación Sanitaria. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz. Alava.

ÍNDICE

RESÚMENES ESTRUCTURADOS	9
1. INTRODUCCIÓN	17
2. OBJETIVOS	21
3. MATERIAL Y MÉTODO	25
Para el objetivo 1	
3.1. Revisión Bibliográfica	27
3.2. Encuesta a los registros hospitalarios	27
Para el objetivo 2	
3.3. Paneles de expertos.....	27
3.4. Encuesta a los profesionales.....	28
4. RESULTADOS	29
Para el objetivo 1	
4.1. De la revisión bibliográfica	31
4.2. Resultados de la encuesta sobre situación y funcionamiento realizada a los registros hospitalarios de las CC.AA.....	33
Para el objetivo 2	
4.3. Principales resultados de los paneles	34
4.4. Resultados de la encuesta a los profesionales	35
5. CONCLUSIONES	37
6. RECOMENDACIONES.....	41
BIBLIOGRAFÍA	45
ANEXOS	49
Anexo I. Fuentes de Datos para la búsqueda de la evidencia científica.....	51
Anexo II. Criterios utilizados de la lectura crítica	52
Anexo III. Revisión bibliográfica	53
Anexo IV. Cuestionario remitido a los registros hospitalarios de tumores	60
Anexo V. Síntesis de los resultados de los 3 paneles por áreas relacionadas	61
Anexo VI. Cuestionario sobre registros hospitalarios del cáncer	65
Anexo VII. Ospitaleetako minbizi-erregistroei buruzko galdetegia.....	68

RESÚMENES ESTRUCTURADOS

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE LA INFORMACIÓN RECOGIDA POR LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DEL CÁNCER EN LA CAPV. IDENTIFICACIÓN DE POSIBLES MEJORAS EN CUANTO A LA RETROINFORMACIÓN Y A LA DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Autores: Peiró E, Portillo I, Barriola M^a T.

Palabras clave MESH: *cancer, registries, hospital, epidemiology*

Fecha: Diciembre 2007

Páginas: 72

Referencias: 42

Lenguaje: español

ISBN: 978-84-457-2751-5

INTRODUCCIÓN

El cáncer es uno de los problemas de salud más importantes en el mundo desarrollado. La intervención sobre el cáncer a diferentes niveles constituye una de las estrategias de intervención señaladas como prioritarias en el Plan de Salud 2002-2010. La potenciación de los registros hospitalarios figura entre dichas estrategias. Sin embargo, el conocimiento y las peticiones de explotación no se corresponden con la importancia teórica de los registros hospitalarios del cáncer por lo que se precisa una profunda reflexión sobre las posibilidades de mejora.

OBJETIVOS

- Conocer los diferentes tipos de explotación de los datos, realizados por los registros hospitalarios del cáncer en el contexto de los principales países desarrollados.
- Identificar las necesidades de información epidemiológica percibidas por el conjunto de profesionales implicados en el estudio, en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento del cáncer en la CAPV, que pudieran ser satisfechas mediante la información recogida por los registros hospitalarios del cáncer.
- Preparar y dar a conocer un conjunto de propuestas de mejora tendentes a lograr la optimización de la retroinformación y de la utilización de los registros por parte de los clínicos, investigadores, gestores y planificadores.

MATERIAL Y MÉTODOS

- Con el fin de dar respuesta al primer objetivo de la investigación se realizó una revisión bibliográfica exhaustiva. También se procedió a una encuesta de otros registros hospitalarios en el Estado Español. Para la consecución del segundo objetivo se constituyeron 3 paneles de expertos (profesionales clínicos, epidemiólogos-gestores y codificadores) con los que se aplicó la técnica «brainwriting». Por últi-

mo, se desarrolló una encuesta destinada a recoger la opinión del conjunto de profesionales de Osakidetza implicados en el «proceso cáncer».

Análisis económico: SÍ NO

Opinión de Expertos: SÍ NO

RESULTADOS

Los registros hospitalarios del cáncer debieran ser útiles para múltiples usuarios: profesionales, clínicos, responsables sanitarios, público en general, etc.

La consecución de un alto nivel de calidad de los datos materializado en unos indicadores determinados, se encuentra relacionada con su utilización y permite una monitorización de los casos. En la mayoría de los registros existe un decalaje entre la fecha actual y el último año completo disponible de entre 2 y 5 años.

Existe un importante grado de desconocimiento de los registros por parte de gestores y de profesionales clínicos. La explotación de los datos y su posterior difusión son susceptibles de mejora.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Promover el conocimiento de la existencia de los registros hospitalarios del cáncer de Osakidetza, entre los diferentes colectivos profesionales implicados en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el estudio epidemiológico del cáncer en nuestra Comunidad.
2. Integrar en la aplicación informática que presta soporte a los registros hospitalarios del cáncer, la conexión con las diferentes bases de datos hospitalarias que constituyen las fuentes de datos potenciales.
3. Adoptar, por parte de los responsables de los registros hospitalarios del cáncer, las medidas oportunas para conseguir reducir al máximo el tiempo que transcurre entre el diagnóstico de un caso incidente de cáncer y su registro.
4. Realizar el seguimiento de los casos registrados para poder calcular con precisión los diferentes tiempos (diagnóstico, tratamiento, etc.) y poder efectuar análisis de supervivencia. Esto es, conseguir una auténtica «orientación clínica» de los registros.
5. Potenciar la explotación de la información disponible y mejorar su disponibilidad (página web, correo electrónico, etc.) para hacerla accesible a todos los profesionales que pudieran estar interesados.
6. Promover la evaluación de la calidad de los registros hospitalarios del cáncer.

LABURPEN EGITURATUA

Izenburua: EAE-KO MINBIZIAREN OSPITALE-ERREGISTROEK BILDUTAKO INFORMAZIOAREN ANALISI EPIDEMIOLOGIKOA. HOBKUNTZA POSIBLEEN IDENTIFIKAZIOA ERRETROINFORMAZIOARI ETA EMAITZEN DIFUSIOARI DAGOKIENEAN

Egileak: Peiró E, Portillo I, Barriola M^a T.

MESH gako-hitzak: *cancer, registries, hospital, epidemiology*

Data: 2007ko abendua

Orrialdeak: 72

Erreferentziak: 42

Hizkuntza: Gaztelania

ISBN: 978-84-457-2751-5

SARRERA

Minbizia mundu garatuko osasun arazorik garrantzitsuenetarikoa da. Maila desberdinetan minbiziaren gaineko esku-hartzea 2002-2010 Osasun Planean lehentasunekotzat jotako esku-hartze estrategietako bat da. Ospitale-erregistroen berreketa estrategia horien artean da. Hala ere, ezagutza eta ustiapeneko eskaerak ez datoz bat minbiziaren ospitale-erregistroen garrantzi teorikoarekin. Beraz, ezinbestekoa da hobekuntzako aukerei buruzko hausnarketa sakona egitea.

HELBURUAK

- Herrialde garatuetako minbiziaren ospitale-erregistroek egindako datuen ustiapen-era desberdinak ezagutzea.
- EAEn minbiziaren ikerketa, prebentzio, diagnostiko eta tratamenduan inplikaturako profesionalen antzemandako informazio epidemiologikoaren beharrak identifikatzea. Lan hori, minbiziaren ospitale-erregistroek bildutako informazioaren bidez lor daiteke.
- Hobekuntzako proposamenak prestatzea eta ezagutaraztea erretroinformazioaren eta kliniko, iker-tzaile, kudeatzaile eta planifikatzaileek erregistroen erabileraren optimizazioa lortzeko.

MATERIALA ETA METODOA

- Ikerketaren lehen helburuari erantzuteko berrikuspen bibliografiko sakona egin zen. Halaber, Espainiako Estatuko beste ospitale-erregistroetan ere inkestak egin ziren. Bigarren helburua lortzeko adituen 3 panel eratu ziren (profesional klinikoak, epidemiologo-kudeatzaileak eta kodetzaileak) eta horiekin «brainwriting» sistema erabili zen. Azkenik, «minbiziaren prozesuan» inplikaturako Osakidetzako profesionalen iritziak biltzeko inkesta prestatu zen.

Analisi ekonomikoa: BAI

(EZ)

Adituen Iritzia: (BAI) EZ

EMAITZAK

Minbiziaren ospitale-erregistroak erabiltzaile anitzentzat erabilgarriak izan beharko lirateke: profesionalak, klinikoak, erantzule sanitarioak, publikoa oro har eta abar.

Adierazle zehatzetan gauzatutako datuen kalitate altua lortzeak, horien erabilerarekin zerikusia du eta kasuen monotorizazioa ahalbideratzen du. Erregistro gehienetan dekalajea da egungo dataren eta 2 eta 5 urte bitarteko azken urte oso eskuragarriaren artean.

Kudeatzaileek eta profesional klinikoek erregistroekiko ezjakintasun gradu handia dute. Datuen ustiapena eta horien ondorengo difusioa hobetzekoak dira.

ONDORIOAK ETA GOMENDIOAK

1. Osakidetzako minbiziaren ospitale-erregistroen ezagutarazpena sustatzea gure Erkidegoan minbiziaren prebentzio, tratamendu eta ikerketa epidemiologikoan diharduten kolektibo profesionalen artean.
2. Minbiziaren ospitale-erregistroen euskarri den aplikazio informatikoan datu potentzialen iturri diren ospitaleko datu-baseekiko konexioa integratzea.
3. Minbiziaren ospitale-erregistroen erantzuleek neurri egokiak hartzea minbiziaren kasu intzidentearen diagnostikoaren eta bere erregistroaren arteko denbora gutxienera murrizteko.
4. Erregistratutako kasuen jarraipena egitea denbora desberdinak doitasunez kalkulatzeko (diagnostikoa, tratamendua,...) eta biziraupeneko analisiak egiteko. Hau da, erregistroen benetako «orientazio klinikoa» lortzea.
5. Eskuragarri den informazioaren ustiapena sustatzea eta eskuragarritasuna hobetzea (web orrialdea, posta elektronikoa,...) interesa duten profesional guztien eskura izateko.
6. Minbiziaren ospitale-erregistroen kalitatearen ebaluazioa sustatzea.

STRUCTURED SUMMARY

Title: EPIDEMIOLOGICAL ANALYSIS OF INFORMATION COLLECTED BY HOSPITAL CANCER REGISTRIES IN THE BASQUE AUTONOMOUS COMMUNITY IDENTIFICATION OF POSSIBLE IMPROVEMENTS WITH REGARD TO THE FEEDBACK AND DISSEMINATION OF RESULTS

Authors: Peiró E, Portillo I, Barriola M^a T.

MESH keywords: *cancer, registries, hospital, epidemiology*

Date: December 2007

Pages: 72

References: 42

Language: spanish

ISBN: 978-84-457-2751-5

INTRODUCTION

Cancer is one of the most important health problems in the developed world. The treatment of cancer at different levels represents one of the priority strategies of the 2002-2010 Health Plan. These priority strategies include plans to develop hospital registries. Nevertheless, knowledge of their availability and applications for the use of the data they contain do not correspond to the theoretical importance of hospital cancer registries. It is necessary, therefore, to examine the opportunities available for improvement.

AIMS

- Determine the different ways hospital cancer registries use data within the context of the main developed countries.
- Identify the need for epidemiological information as seen by the professionals involved in the study, in the prevention, diagnosis and treatment of cancer in the Basque Community, that might be satisfied by making the information collected by hospital cancer registries available.
- Prepare and publicise a set of improvement proposals designed to optimise the feedback and the use of registries by clinics, researchers, administrators and planners.

MATERIALS AND METHODS

- In order to respond to the first aim of the research, a thorough bibliographical review was made. A survey of other hospital registries in the Spanish State was also carried out. In order to achieve the second objective, 3 panels of experts were set up (clinical professionals, epidemiologists-administrators and coders) in application of the «brainwriting» technique. Lastly, a survey was

developed to determine the opinion of professionals in the Basque Health Service (Osakidetza) involved in the «cancer process».

Economic analysis: YES NO

Expert opinion: YES NO

RESULTS

Hospital cancer registries should be useful for many kinds of users: professionals, clinics, health officials, the general public, etc.

Achieving data of high quality in the form of specific indicators relates to their use and allows cases to be monitored more efficiently. In most registries, there is gap of between 2 and 5 years between the current date and the last complete year available.

There is a considerable lack of knowledge about registries among agencies and clinical professionals. The use of data and its subsequent dissemination can be improved.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

1. Promote an awareness of the existence of hospital cancer registries in the Basque Health Service (Osakidetza), among groups of professionals involved in the prevention, diagnosis, treatment and epidemiological study of cancer in our Community.
2. Connect the computer application that provides support for hospital cancer registries to hospital databases that represent potential sources of data.
3. The adoption by hospital cancer registry officers of appropriate measures to minimise the time that elapses between the diagnosis of a case of cancer and its registration.
4. Monitor registered cases in order to be able to calculate diagnosis and treatment times, etc. with precision, and enable the realisation of survival analyses. In other words, to achieve a veritable «clinical orientation» of the registries.
5. Foster the use of the available information and improve its availability (web site, e-mail, etc.) in order to make this accessible to all professionals who might be interested.
6. Foster an evaluation of the quality of hospital cancer registries.

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas por la existencia de una proliferación celular anormal. Lo que confiere características de malignidad a esta proliferación celular es su capacidad para invadir órganos y tejidos y diseminarse a distancia.

Supone uno de los problemas de salud más importantes en el mundo desarrollado (1, 2). Su magnitud es creciente en todos los países desarrollados, calculándose que más de 930.000 personas fallecen por cáncer cada año en 15 países miembros de la Unión Europea (UE) (3). En el Estado Español el cáncer mata anualmente 3 de cada 1.000 varones y 1,7 de cada 1.000 mujeres (4). En la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV) es la primera causa de muerte en varones desde 1993 y la segunda en mujeres, después de las enfermedades del aparato circulatorio.

Se ha registrado un incremento de la incidencia en el período 1997-2000 en el Estado Español, calculándose 162.000 casos/año: 25.000 colorectales, 18.800 de pulmón y 15.979 de mama. Al no contarse con registros poblacionales en todas las CC. AA. no se pueden realizar comparaciones de este indicador.

En cuanto a la prevalencia, en 1998 fueron atendidos en el Estado Español 430.000 pacientes con diagnóstico de cáncer en los 5 años previos. En la UE se estima que la prevalencia total es de 1.253 casos por 100.000 habitantes (5), y la «prevalencia parcial» (diagnosticados en los últimos 5 años) de 933 por 100.000 habitantes (6).

Desde 1986 existe un programa «Europa contra el cáncer» que ha ido desarrollando a lo largo de estos años estrategias y normativas aprobadas por el Parlamento Europeo, suponiendo una de las prioridades mantener una información rutinaria sobre cáncer, dado que la información es la herramienta fundamental para la vigilancia epidemiológica, el control y la intervención a nivel de prevención primaria, secundaria y terciaria (7). Además supone una fuente fundamental para la evaluación sanitaria.

Dentro de las estrategias de intervención en el Plan de Salud 2002-2010 de la CAPV, se priorizó su intervención a varios niveles (individual, comunitario e intersectorial) siendo su objetivo el descenso de los principales indicadores (8). Una

de las actuaciones relevantes que señala el Plan para mejorar su conocimiento e intervención es la potenciación de los registros hospitalarios dado que facilitan la evaluación de los resultados y la vigilancia epidemiológica.

Hay un consenso internacional en el que los registros de cáncer son la fuente fundamental tanto de la vigilancia, de la evaluación de la atención y de la investigación (9, 10). En el caso de los registros hospitalarios, su papel fundamental estriba en el apoyo en la asistencia a pacientes, en la ayuda a los profesionales en el seguimiento de sus casos y en los datos estadísticos que aporta sobre los resultados del tratamiento. Además, son la fuente fundamental de los registros poblacionales (11, 12).

Los Registros Hospitalarios del Cáncer (RHC) en Osakidetza se pusieron en marcha en 1995 con una cobertura actual de más del 90% de los tumores atendidos en la CAPV, dado que la mayoría de ellos son atendidos en centros públicos y fundamentalmente derivados a centros de referencia para diagnóstico y/o tratamiento.

Los RHC son la fuente fundamental de datos del Registro Poblacional de Cáncer de la CAPV. Así mismo son el instrumento de gestión de los compromisos de calidad del Contrato-Programa desde 1997, incluidos en el Plan de Calidad 2003-2007 (13).

Los RHC han permitido el desarrollo de estudios de evaluación y de investigación dado que se recogen variables estandarizadas a partir de múltiples fuentes (anatomía patológica, laboratorio, consultas, altas hospitalarias, pruebas complementarias, hospital de día, etc.) que se complementan y se contrastan con los datos recogidos en la historia clínica, fuente básica de análisis de casos y de revisión de los mismos.

Todos los registros cuentan con coordinadores y codificadores con alto nivel de cualificación que permiten garantizar en cada centro el seguimiento de los casos y la resolución de problemas. Todos los procedimientos están basados en las normas internacionales de codificación (International Agency for Research on Cancer- IARC e International Association of Cancer Registries- IACR) y son consecuentes con las utilizadas por el Registro Poblacional del Cáncer de la CAPV (14-

17). Además, todos los registros están regulados por el Departamento de Sanidad y Osakidetza-Servicio vasco de salud (18).

Para garantizar la homogeneidad de criterios y objetivos comunes a todos los registros se efectúan reuniones periódicas coordinadas desde la Organización Central de Osakidetza en las que participan los codificadores y los coordinadores técnicos de los Registros de los hospitales de Txagorritxu, Santiago, Cruces, Galdakao-Usansolo, Basurto y Donostia. Durante este periodo las actividades principales de La Comisión han sido: establecer criterios consensuados, poner en marcha procedimientos tanto de registro como de explotación, mejorar las herramientas disponibles y participar activamente en cursos de reciclaje y formación continuada sobre el tema para mejorar la calidad del registro. Así mismo elaborar memorias y difundir la importancia de los registros en la CAPV (19, 20).

Hasta 2005 se contaba con bases de datos descentralizadas en cada registro hospitalario, lo que si bien permitía hacer una explotación a nivel hospital de todos los casos atendidos, no permitía conocer el número de tumores atendidos ni de pacientes en todos los hospitales de la red, dado que muchos estaban duplicados por ser atendidos en varios hospitales públicos. Esto dió lugar a una importante reflexión para mejorar tanto los procedimientos como diseñar una nueva aplicación que ofreciera: un entorno más amigable, una interrelación entre todos los registros sin pérdida de la especificidad de cada uno y unos mecanismos de seguridad más acordes a la legislación vigente y a las nuevas tecnologías.

Durante los dos últimos años a partir de la Comisión de RHC y con la colaboración de la Subdirección de Informática, se ha desarrollado una nueva aplicación que ha supuesto un paso decisivo en la disponibilidad y calidad de la información ya que permite seguir manteniendo la especificidad de cada hospital y al mismo tiempo contar con una base común tanto de tumores como de pacientes abierta a nuevas funcionalidades. Además, para su puesta en marcha se ha seguido un riguroso proceso de análisis de procedimientos que ha dado lugar al establecimiento de un nuevo manual consensuado implanta-

do para aquellos casos incidentes a partir del 2003.

A pesar de la relevante información que se recoge en los RHC y que cada hospital ha podido desarrollar explotaciones y publicaciones sobre el tema, parece obvio que su conocimiento por parte de clínicos, gestores y epidemiólogos no es suficiente. Las peticiones de explotación no son numerosas y el impulso que cada hospital ha dado a su propio registro ha sido desigual.

Esta falta de «interés» por parte de los usuarios potenciales y reales hace pensar que no se han desarrollado suficientemente las capacidades de explotación por una parte y por otra que no se han explorado suficientemente los intereses de estos usuarios (potenciales y reales).

En la fase de desarrollo actual de una aplicación abierta y con alto potencial de interrelación con otras bases de datos, de fácil consulta, disponible para la explotación desde diferentes enfoques (clínico, epidemiológico, gestión, etc.), se hace necesario realizar una profunda reflexión sobre la utilidad de la información: usuarios, objetivos, disponibilidad, formatos, eficacia, efectividad, eficiencia, etc.

Para ello resulta imprescindible en primer lugar una revisión sistemática tanto de la bibliografía disponible sobre el tema como de las experiencias de los entornos más parecidos al nuestro (otras CC. AA. y Unión Europea fundamentalmente). Una vez realizada ésta, como segundo paso es importante contar con un panel de expertos de los usuarios a los que el RHC les puede aportar valor añadido y que puedan definir y priorizar sus necesidades y oportunidades. Estos expertos pudieran ser fundamentalmente profesionales sanitarios imbricados en el proceso del cáncer (prevención primaria, detección precoz, diagnóstico y tratamiento), comisiones y comités de tumores de los hospitales, epidemiólogos y metodólogos de calidad, direcciones de los hospitales y profesionales del Departamento de Sanidad.

Con estas recomendaciones se pretende impulsar un proceso de mejora que permita una mejor utilización de los registros para los fines fundamentales de: planificación, gestión, evaluación de la calidad e investigación.

2. OBJETIVOS

- Conocer los diferentes tipos de explotación de los datos, realizados por los registros hospitalarios del cáncer en el contexto de los principales países desarrollados.
- Identificar las necesidades de información epidemiológica percibidas por el conjunto de profesionales implicados en el estudio, en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento del cáncer en la CAPV, que pudieran ser satisfechas mediante la información recogida por los registros hospitalarios del cáncer.
- Preparar y dar a conocer un conjunto de propuestas de mejora tendentes a lograr la optimización de la retroinformación y de la utilización de los registros por parte de los clínicos, investigadores, gestores y planificadores.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Objetivo 1: Conocer los diferentes tipos de explotación de los datos, realizados por los registros hospitalarios del cáncer en el contexto de los principales países desarrollados.

3.1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Para responder al primer objetivo de la investigación y partiendo de las hipótesis de partida, se realizó una revisión bibliográfica con el fin de responder a las siguientes preguntas:

- *Utilidad de los Registros hospitalarios de cáncer.*
- *Explotaciones y análisis epidemiológicos que pueden realizarse a partir de la información que contienen (variables, indicadores).*

Se analizaron las fuentes de datos disponibles a través de metabuscadores y fuentes de datos electrónicos (Anexo I):

Las **palabras clave** y los **MeSH** utilizados fueron:

Cancer, Registries, Hospital, Epidemiology, Neoplasms, Registries, Registries/classification, Registries/economics, Registries/ethics, Registries/methods, Registries/organization and administration, Registries/standards, Registries/statistics, numerical data, Registries/utilization, Quality, evaluation, monitoring. **Límites:** Practice Guideline, Review, Clinical Conference, Consensus Development Conference, Humans, 1990-2007. **Idiomas:** Inglés, francés y español.

Se descartaron todos aquellos artículos de investigaciones primarias, al no corresponderse

con las preguntas de investigación y las hipótesis de partida.

Se realizó una lectura crítica de los artículos seleccionados utilizando los criterios propuestos por la Centre for Evidence-Based Medicine Oxford (21) Anexo II.

Las tablas con los resultados encontrados se encuentran en el Anexo III.

3.2. ENCUESTA A LOS REGISTROS HOSPITALARIOS

El objetivo principal de la encuesta realizada fue conocer la situación y el funcionamiento de los registros hospitalarios de tumores existentes en las diferentes Comunidades Autónomas.

La fuente para la selección de la muestra fue el catálogo de registros hospitalarios de tumores y registros de cáncer de población de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y también la propia encuesta al solicitar a cada encuestado el nombre de un registro de referencia de su Comunidad. Se descartaron los registros iniciados con posterioridad al año 2000.

La recogida de información se realizó en los meses de mayo y junio del 2006 y el medio utilizado fue el correo electrónico. La encuesta se envió a 24 registros hospitalarios y obtuvimos respuesta en 16 de ellos (Anexo IV).

Objetivo 2: Identificar las necesidades de información epidemiológica percibidas por el conjunto de profesionales implicados en el estudio, en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento del cáncer en la CAPV, que pudieran ser satisfechas mediante la información recogida por los registros hospitalarios del cáncer.

3.3. PANELES DE EXPERTOS

Para la consecución del segundo objetivo de este estudio se constituyeron 3 paneles de expertos formados por profesionales tanto de Osakidetza como del Departamento de Sanidad y externos. La selección se realizó basándose en su trayectoria profesional y en la implicación di-

recta o indirecta en los Registros Hospitalarios de Cáncer. Se balanceó asimismo la participación de personas según la edad, género, especialidad y organización.

La participación fue voluntaria y previamente se solicitó la conformidad de cada participante, seleccionando otra persona sustituta de su misma

especialidad, si la persona elegida manifestaba su imposibilidad de participar. Se agruparon los profesionales en cada panel dependiendo de sus principales intereses y enfoques sobre los registros: a) panel de clínicos, b) panel de epidemiólogos y gestores y c) panel de codificadores.

A cada panelista se le envió previamente una documentación básica sobre el proyecto, los objetivos y un resumen de la bibliografía seleccionada, así como algunos artículos de la misma más relevantes, con la predisposición a ampliar la información por parte del equipo investigador. Brevemente, por teléfono a cada uno se le explicó en qué iba a consistir su papel y qué se esperaba de su participación.

Se realizó una reunión con cada uno de los paneles coordinada por uno de los investigadores del proyecto. La reunión se dividió en tres fases, en la primera a partir de la técnica «brainwriting» cada participante escribió en un papel frases cortas referentes a tres puntos: a) aspectos positivos de los registros hospitalarios de cáncer b) aspectos negativos y c) áreas de mejora. Todas las ideas fueron expuestas y en una segunda fase cada uno de los participantes explicó sus ideas, ordenándose y agrupándose aquellas que eran similares. Finalmente se realizó una discusión y priorización entre todos de las principales ideas. Los resultados de cada reunión fueron ordenados y se recogieron en un resumen general por temas (Anexo V).

3.4. ENCUESTA A LOS PROFESIONALES

A partir de los resultados de los paneles de expertos, el equipo de investigación determinó las variables principales y realizó un diseño de cuestionario para recoger información tanto cuantitativa a partir de preguntas cerradas, como cualitativa a partir de preguntas abiertas, de los profesionales de los hospitales de la red y del Instituto Oncológico.

Se desarrolló un cuestionario que se pasó a una muestra de 10 profesionales expertos en meto-

dología de investigación y calidad, así como a personas no relacionadas con los registros directamente con el fin de realizar su validación.

Con las sugerencias y aportaciones de todas las personas, se rediseñó el cuestionario que fue enviado a todo el equipo investigador para su validación definitiva. Se decidió por el equipo que el cuestionario fuera anónimo, que se enviara por correo personal a todos los médicos de los hospitales relacionados directa e indirectamente con el proceso del cáncer (especialidades tanto clínicas, como de servicios centrales, gestión, calidad, epidemiología e investigación), así mismo se incluyeron los residentes activos en Octubre 2006.

Una vez validado se diseñó la base de datos en Access para la recogida de información así como el cronograma de actividades de envío, recogida, recordatorio.

Se realizó una carta de presentación y se envió con sobre personalizado a 3.390 médicos de la red de Osakidetza y del Instituto Oncológico. En el sobre de envío se incluía el cuestionario bilingüe (Anexo VI) y un sobre anónimo franqueado para facilitar su devolución.

Antes de su envío se contactó con la Dirección Médica de cada hospital para explicar el objetivo del cuestionario y pedir su colaboración para facilitar que éste se contestara. Asimismo se propuso a todos los coordinadores y codificadores de los registros que explicaran los objetivos e impulsaran la respuesta fundamentalmente de los profesionales relacionados con el proceso del cáncer (comisiones y comités de tumores). El envío se realizó en la primera quincena de Enero 2007 y el cierre de recogida se realizó a 31 de Marzo de 2007.

Los cuestionarios recogidos se introdujeron en la Base de Datos Access 2000 y fueron analizados con el programa SPSS versión 14, realizándose un análisis de los resultados de las preguntas cerradas.

Las preguntas abiertas fueron tabuladas y agrupadas según áreas similares.

4. RESULTADOS

Objetivo 1: Conocer los diferentes tipos de explotación de los datos, realizados por los registros hospitalarios del cáncer en el contexto de los principales países desarrollados.

4.1. RESULTADOS DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Se encontró gran variabilidad en la bibliografía que fundamentalmente hace referencia a registros de base poblacional, no quedando claramente delimitado en los artículos revisados el papel de los registros hospitalarios, su estructura y organización, ni tampoco su utilidad concreta en el contexto hospitalario.

Por todo ello se deduce que los registros hospitalarios, en general, son el soporte fundamental de las investigaciones, tanto clínicas como epidemiológicas de gran amplitud (incidencia, prevalencia, etiología, factores de riesgo, diagnóstico, tratamiento, pronóstico, supervivencia) y la calidad de la recogida de los datos va a ser determinante de su utilidad. En este sentido existen manuales y recomendaciones de las Agencias Internacionales (fundamentalmente de la IARC-ENCR y el SEER) (14, 17) que permiten la estandarización de los datos y la comparabilidad de los indicadores, que son aplicables tanto a los registros poblacionales como hospitalarios.

Sólo se han encontrado homólogos de los registros hospitalarios de la CAPV los registros hospitalarios que están en marcha en algunas de las Comunidades Autónomas y a los que posteriormente se les ha solicitado información cuantitativa y cualitativa que se expondrá más adelante.

Finalmente se seleccionaron 25 estudios cuya relación con las hipótesis de partida se consideró más apropiada. Se realizó una síntesis de los mismos (Anexo III) que se envió junto con una selección de sus artículos a los panelistas para el desarrollo del segundo de los objetivos del estudio.

Los estudios encontrados fueron mayoritariamente descriptivos, por lo que el nivel de evidencia de sus recomendaciones, utilizando la escala de Oxford (21), fue de 2, 3 y 4, si bien se consideró que esta metodología no se adaptaba bien a esta investigación, dado que lo que se pretendía realizar era un estudio exploratorio y no de comparación.

Los estudios se agruparon en diferentes temáticas para su análisis: a) utilidad general de los registros; b) calidad e integración de los datos; c) utilidad para estudios clínicos y evaluación de la atención; d) estudio de tiempos de atención; e) estudio sobre características del hospital-gestión y f) registros poblacionales.

A) *Utilidad general de los registros*

Se seleccionó un estudio descriptivo transversal (22) que realizó un análisis de los registros en vigor en el Estado Español y su utilidad para diferentes fines. Entre los registros analizados figuran los registros poblacionales de cáncer y un registro hospitalario, siendo las conclusiones de este estudio respecto a la utilidad de los registros extensibles a todos y cada uno de los mismos: relevancia para la realización de estudios epidemiológicos, relevancia para la evaluación de tecnologías sanitarias y necesidad de evaluar su calidad y de mejorar su utilización.

B) *Calidad, integración de datos*

Se seleccionaron 9 estudios descriptivos (23-31) que si bien no son comparables entre sí, valoraron de forma retrospectiva la calidad de grandes bases de datos (fundamentalmente de registros poblacionales) y aportan variables e indicadores para la explotación a nivel epidemiológico de los mismos. Las conclusiones y recomendaciones son amplias y están referidas en todos los casos a la importancia que tiene la exhaustividad, disponibilidad, calidad de los datos y su automatización. Además los diferentes estudios realizan recomendaciones a tener en cuenta en otros aspectos:

- Conexión y conectividad entre diferentes bases de datos hospitalarias y de otras fuentes de pacientes. Comparación de sensibilidad y valor predictivo para valorar diferentes métodos de identificación de casos (25, 27, 28).
- Necesidad de utilización de diferentes fuentes de datos para la mejora del registro por pérdida de casos en los seguimientos ambulatorios (26, 27, 30 y 31).

- Utilidad de los registros para múltiples usuarios (clínicos, responsables de salud, público en general) y fines (epidemiológicos, investigación, cambios práctica clínica, conocimiento general de la situación) (24, 30).
- Relación de los índices de calidad de los registros con su utilización (23).
- Importancia de acortar tiempo entre diagnóstico y registro a partir de identificación en diferentes bases automáticas (28).
- Soporte para protocolos y elección de pacientes en ensayos clínicos (25).
- Cálculo de la supervivencia a partir de la automatización e integración de datos (29).

C) *Utilidad para estudios clínicos y evaluación de la atención*

Se seleccionaron 7 estudios basados en registros fundamentalmente hospitalarios. De ellos dos eran revisiones (31, 32) de publicaciones, dos eran estudios de cohorte retrospectivos (33, 34), dos estudios retrospectivos de seguimiento de pacientes (35, 36) y uno era un estudio transversal (37). Todos ellos aportan tanto variables como indicadores que podrían ser tenidos en cuenta tanto para evaluar guías y tratamientos como para identificar recaídas. Al igual que en el punto anterior, se insiste en la necesidad de contar con registros de calidad, con información disponible e integrada.

Las principales conclusiones y recomendaciones se refieren a:

- Alta sensibilidad de los registros para detección de estadio y tipo de cirugía de mama y baja para la detección de tratamientos posteriores y coadyuvantes (generalmente ambulatorios) (35 y 36).
- Dificultad de justificar recursos para obtener información si ésta no se utiliza para medir y mejorar la calidad de la atención sanitaria (35).
- Posibilidad de realización de guías de práctica clínica específicas (cáncer de mama) (35, 37).
- Monitorización de casos a partir de indicadores de calidad seleccionados (32, 37).
- Desarrollo de algoritmos en diferentes tipos de cáncer para identificar recaídas y evaluar la calidad (33).

- Importancia de la revisión de todas las fuentes de datos y su detalle para que pueda ser utilizado el registro como herramienta de evaluación de la calidad y planificación (31, 37).
- Evaluación de la calidad a partir del ajuste de riesgo y pronóstico (34).

D) *Estudio de tiempos de atención*

Se escogió un estudio transversal (10) dada la importancia que los tiempos de atención del cáncer tienen a nivel pronóstico. En este sentido y dado que en el Contrato Programa suscrito entre las Direcciones Territoriales y los hospitales de la CAPV los tiempos de atención están incluidos en «Compromisos de calidad», se valoró pormenorizadamente tanto la metodología del estudio como las conclusiones. Se consideró este tipo de enfoques como una oportunidad para desarrollar nuevas estrategias en el cálculo de tiempos. Los hallazgos más relevantes están relacionados con los indicadores de demora y análisis de factores que pueden influir, siendo necesario ajustar por pacientes participantes en programas de cribado y por proveedores de salud (atención primaria, especialistas), dado que ambos factores juegan un papel importante en las demoras.

E) *Estudio de características del hospital – gestión*

Se seleccionó un estudio descriptivo (38) en el que a través del programa de la SEER-Medicare Data (registros de cáncer y las bases de datos hospitalarias) se mostraron las utilidades para calcular los costes de atención y la carga del cáncer para la sociedad, dependiendo de los estadios de la enfermedad. En esta dirección, el análisis de costes en diferentes periodos de la enfermedad (inicial, seguimiento, final de la vida) se consideró útil en la gestión hospitalaria. Se muestran 2 picos máximos en los 6 meses primeros y en los 12 meses previos a la muerte.

F) *Estudios sobre registros poblacionales*

Se seleccionaron 7 estudios (3, 4, 9, 39-42). En ellos se analizaron las principales utilidades a nivel epidemiológico y poblacional como base de la vigilancia epidemiológica, la evaluación y la planificación sanitaria.

Como utilidades más importantes se citan:

- Comparación geográfica.
- Evolución de tendencias temporales y propuestas de intervención.
- Estudios de incidencia.
- Estudios de supervivencia y su relación con la detección precoz, los tratamientos y la comorbilidad asociada.
- Contribución a la evaluación de la atención del cáncer.
- Estudios de prevalencia de pacientes que requieren atención médica y soporte social para la planificación de estos recursos a futuro.
- Identificación de grupos de pacientes y patrones de atención según estadio y supervivencia.

4.2. RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE SITUACIÓN Y FUNCIONAMIENTO REALIZADA A LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE LAS CC. AA.

Se obtuvo un total de 16 encuestas, lo que supone una tasa de respuesta del 66,6%.

Antigüedad de los registros:

De los registros encuestados el 40% tiene más de 16 años de antigüedad, un 33% entre 10-15 años y un 28% entre 6-10 años.

Caso registrable:

En relación con la definición de caso registrable, el 60% registra los tumores diagnosticados o tratados en el hospital cuyo código de comportamiento (5º dígito) sea igual o superior a 2. En el resto, un 40%, además de los tumores descritos registran también los benignos del SNC.

Un 20% excluyen los carcinomas epidermoides y basocelulares de piel.

Fuentes de los registros:

La totalidad de los registros encuestados tienen como fuente de información el CMBD y el Servicio de Anatomía Patológica. Otras fuentes utilizadas en orden de mayor a menor frecuencia son los Servicios de Hematología, Oncología, Radiología y Urgencias.

Sistema automático de recogida:

Solamente una tercera parte de los registros cuentan con algún sistema de recogida automática.

Casos registrados por año:

En la mitad de los registros el número de casos recogidos por año es menor de 2.000, un 20% registran entre 2.000 y 3.000 y un 30% más de 3.000.

Casos totales registrados:

Un 40% de los registros tienen más de 20.000 casos registrados desde su inicio, otro 40% tienen entre 10.000 y 20.000 y un 20% menos de 10.000.

Último año completo de incidencia disponible (en mayo 2006):

El 2005 es el último año completo de incidencia disponible en un 30% de los registros, el año 2004 en un 40% y entre los años 2000 y 2003 el resto.

Seguimiento de los casos:

El 80% de los registros realiza seguimiento.

Un 37,5 realiza el seguimiento de todos los casos con una periodicidad anual en el 63% y bienal en el 13%.

Un 62,5 realiza el seguimiento sólo de algunos casos en base a criterios de localizaciones más frecuentes o ingresos posteriores.

Las variables que se recogen son las relacionadas con el estado del paciente (vivo, muerto o perdido) y si el paciente sigue vivo las relacionadas con la evolución tumoral (libre de tumor, recidivas, metástasis y tratamientos de segunda línea).

Dependencia del registro:

El 37,5% de los registros dependen del Servicio de Epidemiología, el 31% del Servicio de Anatomía Patológica, el 25% de Dirección y el 6% de Documentación Clínica.

Recursos destinados al registro:

Existe una gran variabilidad en relación con los recursos, formación y dedicación destinada a los registros.

Manual de procedimiento:

El 75% dispone de manual de procedimiento del registro.

Difusión:

Un 75% utiliza la memoria como medio de difusión con periodicidad anual y el resto lo hace por medio de informes ad hoc o consultas interactivas a través de internet.

Como medio de soporte un 43% utiliza tanto el papel como el digital, un 21% utiliza sólo papel, y un 7% sólo digital. El resto, 29%, no contesta.

A la pregunta de fecha de última difusión realizada el 50% de los encuestados no contestó, un 14% fue en el año 2005, un 7% en el 2004, un 14% en el 2002 y otro 14% en el 2001.

Objetivo 2: Identificar las necesidades de información epidemiológica percibidas por el conjunto de profesionales implicados en el estudio, en la prevención, en el diagnóstico y en el tratamiento del cáncer en la CAPV, que pudieran ser satisfechas mediante la información recogida por los registros hospitalarios del cáncer.

4.3. PRINCIPALES RESULTADOS DE LOS PANELES

En el Anexo V se recoge el conjunto de los resultados.

El equipo investigador consideró práctico realizar una síntesis por áreas de interés común que se exponen en la Tabla 1, de forma que se pueda facilitar tanto la comprensión de las mismas como la intervención.

Tabla 1. Síntesis de los principales aspectos positivos, negativos y áreas de mejora de los paneles de expertos sobre los registros hospitalarios de cáncer

Clasificación	Áreas de consenso
Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad de información de calidad. • Utilidad de la información para realización de estudios epidemiológicos y de investigación. • Utilidad para la gestión y evaluación de la calidad asistencial.
Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento del registro por gestores y clínicos. • Poca explotación de los datos y falta de seguimientos. • Poca difusión de los datos a los usuarios. • Orientación poco clínica de los registros. • Retraso importante de los registros respecto al diagnóstico. • Falta de apoyo institucional a los registros.
Áreas de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor disponibilidad y acceso a los datos y a la información. • Reducir tiempo de recogida información. • Incorporar otros indicadores: supervivencia, análisis por localizaciones. • Mejorar la difusión y la utilización de los datos. • Incorporar los registros a la dinámica hospitalaria (integración datos, conexión con aplicaciones clínicas, utilización habitual en investigación y evaluación calidad). • Utilización de otras fuentes de datos para mejorar la exhaustividad y calidad. • Evaluación de la calidad de los registros. • Mejorar la coordinación con el registro poblacional. • Conseguir mayor implicación de los clínicos, gestores y planificadores.

4.4. RESULTADOS DE LA ENCUESTA A LOS PROFESIONALES

En la Tabla 2 se aprecia la distribución por puesto de trabajo.

Se recibieron 580 encuestas, lo que supone una tasa de respuesta del 17,11%.

Tabla 2. Distribución de las encuestas cumplimentadas por puesto de trabajo

Puesto de trabajo	Número	Porcentaje
Jefatura	155	26,7
Adjunto	323	55,7
Residente	82	14,1
Otro	15	2,6
No contesta	5	0,9
Total	580	100,0

El 46,9% manifestó no conocer la existencia del registro del cáncer en su hospital/hospital de referencia. De los que manifestaron conocerlo (52,2%) el 21,3% respondió haber hecho uso del mismo para la realización de algún trabajo (estudio, presentación en congresos, etc.).

El 18% consideró accesible la información a los datos del registro y sólo el 8,6% que esta información está actualizada. En el 12,2% las personas encuestadas consideraron suficiente la información contenida en el registro y un 19% que la calidad de los datos recogidos era buena o muy buena.

Sobre el soporte más oportuno para facilitar la información, en un 15% se señaló la página web, seguido por el correo electrónico (13,8%), sien-

do el papel un 8% como primera opción. Hay que considerar que la tasa de no respuesta en esta pregunta alcanzó más del 80%.

En cuanto a la periodicidad, el 14,9% eligió como primera opción semestral, seguido de según necesidades (11,3%) y de anual (10,7%). También en esta pregunta la tasa de no respuesta fue de más de 80%.

En cuanto a los datos más importantes para analizar, los tiempos de atención se consideraron primera opción (18,8%), seguido de análisis de supervivencia 13%. La tasa de no respuesta en esta pregunta fue más de 70%.

La pregunta sobre sugerencias la han respondido 235 profesionales encuestados, cuyo análisis cualitativo se presenta en la Tabla 3.

Tabla 3. Análisis cualitativo de sugerencias propuestas

Tema principal	Número	Principales sugerencias
Conocimiento del Registro	95	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar su difusión dentro de los hospitales • Informar sobre sus características, métodos, localización y funcionamiento • Información clara a todos los servicios y facultativos • Información a los profesionales implicados • Coordinación con clínicos
Accesibilidad de los datos	26	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar el acceso a los datos por parte de las personas implicadas en cáncer • Acceso a través del PCH • Acceso a los datos de explotación • Acceso a datos poblacionales y de otros registros • Acceso desde hospitales comarcales
Análisis de datos	16	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la explotación de datos • Realizar análisis de supervivencia • Información por especialidades • Información por estadiaje. • Adaptación a necesidades clínicas • Comparación con otros registros
Calidad de datos	16	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir variables relacionadas con proceso clínico • Revisión de los datos para validación • Adaptación a necesidades clínicas • Técnicos formados • Revisar número de casos atendidos/registrados • Supervisión de los datos
Soporte del registro	16	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar el soporte de datos (acceso web) • Difusión por correo electrónico, web • Consulta de los datos on-line
Actualización de los datos	12	<ul style="list-style-type: none"> • Disminuir el retraso existente
Integración de datos	11	<ul style="list-style-type: none"> • Integrar el registro con otras bases de datos hospitalarias • Integrar la atención ambulatoria • Automatizar el registro • Incorporar registro caso desde detección en la clínica • Integrar los datos de registros existentes en los hospitales
Periodicidad de difusión	9	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptada a las necesidades • Periódica (anual, semestral)
Utilidad de los registros	8	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar su uso para evaluar la atención • Mejorar su uso para la atención del cáncer • Mejorar su uso para la investigación • Abierto a nuevas necesidades
Inclusión de casos	6	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir casos de dermatología • Valoración de los casos a incluir con clínicos
Otros	21	<ul style="list-style-type: none"> • Impulsar la existencia de Comisiones/Comités de tumores en los hospitales • Disponibilidad de tiempo para el análisis de los datos del cáncer y mejora • Formación continuada • Comité de tumores como coordinador de diferentes comités • Divulgación de la base de datos para su mejora

5. CONCLUSIONES

A partir de los resultados de la revisión bibliográfica:

- La bibliografía disponible sobre los registros hospitalarios del cáncer es más bien escasa.
- La información recogida por los registros hospitalarios del cáncer es relevante para:
 - El conocimiento general de la situación del cáncer.
 - La realización de estudios epidemiológicos (investigación).
 - La evaluación de las tecnologías sanitarias.
 - La propuesta de cambios en la práctica clínica.
- Los registros hospitalarios del cáncer deberían ser útiles para múltiples usuarios: profesionales clínicos, responsables sanitarios, público en general, etc.
- La importancia que tiene la exhaustividad lograda mediante la revisión y la integración del conjunto de fuentes de datos, lo que posibilita que el registro pueda ser utilizado como herramienta de planificación y de evaluación de la calidad. En la medida de lo posible, la automatización puede contribuir a este fin acortando el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el registro a partir de la identificación en diferentes bases de datos.
- La necesidad de garantizar la disponibilidad de la información oportuna para cada nivel de usuario.
- La consecución de un alto nivel de calidad de los datos, materializado en unos indicadores determinados, se encuentra relacionada con su utilización y permite una monitorización de los casos.
- Entre las diferentes posibilidades que ofrecen los registros hospitalarios del cáncer figuran:
 - Soporte para la realización de protocolos y la elección de pacientes en ensayos clínicos.
 - Posibilidad de preparación de guías específicas de práctica clínica (ej: cáncer de mama).
 - Cálculo de la supervivencia a partir de la automatización e integración de los datos.

- La dificultad de justificar recursos para obtener información si ésta no se utiliza para medir y mejorar la calidad de la atención sanitaria.

A partir de los resultados de la encuesta realizada a los registros hospitalarios de las CC. AA.:

- Más del 70% de los registros encuestados tiene una antigüedad mayor de 10 años.
- Los criterios de «caso registrable» son bastante homogéneos estribando las diferencias en el registro o no de tumores de piel y benignos del SNC.
- Las principales fuentes son el CMBD y anatomía patológica y los sistemas de recogida automática todavía están poco extendidos.
- En la mayoría, existe un decalaje entre la fecha actual y el último año completo disponible, entre 2 y 5 años.
- Aunque la mayoría de los registros realizan un seguimiento, más de la mitad lo hacen solamente de algunos casos.
- Existe mucha variabilidad en la dependencia y recursos destinados a los registros. Tres de cada cuatro registros disponen de manual de procedimientos a destacar como indicador de calidad.
- El medio de difusión más utilizado es la memoria con periodicidad anual; otras formas de difusión son los informes y las consultas interactivas en Internet.

A partir de los resultados de los paneles de expertos:

- Los expertos realizan una valoración positiva de la disponibilidad de información de calidad, así como de la utilidad de los registros hospitalarios del cáncer para la realización de estudios epidemiológicos para la gestión y para la evaluación de la calidad asistencial.
- Existe un importante grado de desconocimiento de los registros por parte de gestores y de profesionales clínicos.
- Los expertos señalan como aspectos negativos la falta de seguimiento y una orientación poco clínica de los registros.

- La explotación de los datos y su posterior difusión son susceptibles de mejora.
- Existe un retraso apreciable entre el diagnóstico y el registro.

A partir de los resultados de la encuesta a los profesionales:

- El 47% de las encuestas cumplimentadas manifiesta el desconocimiento de la existencia del registro del cáncer en su hospital/hospital de referencia.

- También se aprecia una escasa utilización.
- La página web seguida por el correo electrónico son los soportes preferidos para la difusión de la información (aunque la tasa de respuesta es muy baja para esta pregunta).
- La periodicidad de la retroinformación debería ser semestral/anual.
- Los tiempos de atención y el análisis de supervivencia constituyen los datos más importantes para analizar.

6. RECOMENDACIONES

- Promover el conocimiento de la existencia de los registros hospitalarios del cáncer de Osakidetza, entre los diferentes colectivos profesionales implicados en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el estudio epidemiológico del cáncer en nuestra Comunidad.
- Integrar en la aplicación informática que presta soporte a los registros hospitalarios del cáncer, la conexión con las diferentes bases de datos hospitalarias que constituyen las fuentes de datos potenciales.
- Adoptar, por parte de los responsables de los registros hospitalarios del cáncer, las medidas oportunas para conseguir reducir al máximo el tiempo que transcurre entre el diagnóstico de un caso incidente de cáncer y su registro.
- Mejorar la recogida del conjunto de datos y de fechas esenciales para poder calcular con precisión los diferentes tiempos (diagnóstico, tratamiento, etc.).
- Realizar el seguimiento de los casos registrados para poder efectuar análisis de supervivencia. Esto es, conseguir una auténtica «orientación clínica» de los registros.
- Potenciar la explotación de la información disponible y mejorar su disponibilidad (página web, correo electrónico, etc.) para hacerla accesible a todos los profesionales que pudieran estar interesados.
- Promover la evaluación de la calidad de los registros hospitalarios del cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stewart BW, Kleihues P. World Cancer Report. IARC Nonserial Publication 2003.
2. WHO-IARC. Worldwide cancer mortality statistics. International Agency for Research on Cancer (IARC) 2002. (<http://www-depdb.iarc.fr/who>).
3. Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A., Estève J, Sant M, Storm H and the EURO CARE Working Group. EURO CARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology* 2003; 14 (Supplement 5): v128-v149.
4. Grupo de trabajo. Ministerio de Sanidad y Consumo (2005). La situación del cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
5. Ferlay J, Bray F, Sankila R, Parkin DM. EUCAN: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union 1998, version 5.0. IARC CancerBase N° 4. Lyon: IARC Press, 1999.
6. Micheli A, Mungo E, Krogh V, Quinn MJ, Coleman M, Hakulinen T et al. Cancer prevalence in European registry areas. *Ann Oncol* 2002; 13:840-865.
7. Decisión N° 1786/2002/EC of the European Parliament and of the Council of 23 September 2002 adopting a programme of Community action in the field of public health (2003-2008). OJ N° L 271, 09.10.2002.
8. Osasun Saila-Departamento de Sanidad. Políticas de Salud para Euskadi. Plan de Salud 2002-2010. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad, 2002.
9. Micheli A, Coebergh JW, Mugno E, Massimiliani E, Sant M, Oberaigner W et al. European health systems and cancer care. *Annals of Oncology* 2003; 14 (supplement 5): v41-v60.
10. Allgar VL, Neal RD. Delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the National Survey of NHS Patients: Cancer. *British Journal of Cancer* 2005; 92:1959-70.
11. Peris R, Abad I, García A, Melchor I, Abad F, Iniesta I.). Registro de Tumores de la Comunidad Valenciana: Manual para Registros de Cáncer de Hospital n° 1. Valencia: Consejería de Sanidad y Consumo, 1992.
12. González A, Rizo P, Días S, Alvarez PA, Lombardo E, López M, et al. Registro hospitalario de cáncer. *Acta Pediátrica de México* 2005; 26 (2):100-107.
13. Osakidetza/Servicio vasco de salud. Plan de Calidad 2003/2007. Estrategia de Mejora. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza/Servicio vasco de salud, 2002.
14. IARC-ENCR Agencias Internacionales de Registros de Cáncer IARC-ENCR (International Agency for Research on Cancer-European Network of Cancer Registries. Standards and Rules. Disponibles en www.iarc.fr/www.enccr.com.
15. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin M and Whelan S (Eds). Clasificación Internacional de las Enfermedades para Oncología. 3ª Edición. Washington DC: Organización Panamericana de Salud (OPS), 2003.
16. Johnson CH (Ed). The SEER Program coding and staging manual. Fourth Edition. NHI Publication Number 04-5581 US Department of Health and Human Services. National Institutes of Health and National Cancer Institute, 2004.
17. SEER - Surveillance Epidemiology and End Results – Standards and Handbooks. Disponibles en: <http://seer.cancer.gov>.
18. Departamento de Sanidad. Acuerdo de 26 de Septiembre 2001 del Consejo de Administración del Ente Público Osakidetza/Servicio Vasco de Salud, por el que se regulan los ficheros automatizados de datos de carácter personal gestionados por Osakidetza/Servicio vasco de salud. BOPV de 19 de Octubre 2001.
19. Barriola MT, Fernández E, Guerra I, Cueva J, López R. Informe del registro de tumores del hospital de Txagorritxu. *Osasunkaria*, 1997; 13:15-18.
20. Osakidetza-Servicio vasco de salud. Memoria de los registros hospitalarios de cáncer. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza-Servicio vasco de salud, 2003.
21. Centre for Evidence-Based Medicine Oxford. Levels of Evidence and Grades of Recommendations. Disponible en: http://www.cebm.net/levels_of_evidence.asp.

22. Imaz I, Aibar C, González J, Gómez LI. Características de 107 registros sanitarios españoles y valoración de su utilización. *Rev Esp Salud Pública* 2005; 79 (1):17-34.
23. Brewster D. Improving the quality of cancer registration data. *Journal of The Royal Society of Medicine* 1995; 88: 268-71.
24. Edwards D, Bell J. Cancer registries- future development and uses in Britain. *Journal of Public Health Medicine* 2000; 22 (2): 216-19.
25. Tafazzoli AG, Altmann U, Bürkle T, Hölzer S, Dudeck J. Integrated decision support in a hospital cancer registry. *Artificial Intelligence in Medicine* 2002; 24: 243-55.
26. Cooper GS, Virgin B, Klabunde CN, Schussler N, Freeman J, Warren JL. Use of SEER-Medicare Data for Measuring Cancer Surgery. *Med Care*, 2002; 40 (8Suppl): IV-43-8.
27. Penberthy L, McClish D, Pugh A, Smith W, Manning C, Retchin S. Using Hospital Discharge Files to Enhance Cancer Surveillance. *Am J Epidemiol*, 2003 Jul 1; 158 (1): 27-34.
28. Ribes J, Gálvez J, Meliá A, Clèries R, Messieger X, Bosch FX. Automatización de un registro hospitalario de tumores. *Gac Sanit* 2005; 19 (3): 221-8.
29. Clèries R, Ribes J, Gálvez J, Meliá A, Moreno V, Bosch FX. Cálculo automatizado de la supervivencia relativa web. El proyecto WAERS del Instituto Catalán de Oncología. *Gac Sanit* 2005; 19 (1): 71-5.
30. Tognazzo S, Andolfo A, Bovo E, Fiore AR, Greco A, Guzzinati S et al. Quality control of automatically defined cancer cases by the automated registration system on the Venetian Tumour Registry. *European Journal of Public Health*, 2005; 15 (6): 657-64.
31. Warren J, Harlan L. Can Cancer Registry Data Be Used to Study Cancer Treatment?. *Med Care* 2003; 41 (9): 1003-05.
32. Agency for Healthcare Research and Quality. Measuring the quality of breast cancer care in women. Evidence Report/Technology Assessment, 2004, Nº 105. Disponible en Advancing Excellence in Health Care (www.ahrq.gov).
33. Earle CC, Nattinger AB, Potosky AL, Lang K, Mallic R, Berger M, Warren JL. Identifying Cancer Relapse Using SEER-Medicare Data. *Med Care*, 2002; 40 (8): IV-75-IV-81.
34. Piccirillo JF, Tierney RM, Costas I, Grove L, Spitznagel EL Jr. Pronostic importance of comorbidity in a Hospital-Based Cancer Registry. *JAMA* 2004; 26; 291 (20):2441-7.
35. Bickell NA, Chassin MR.. Determining de Quality of Breast Cancer Care: Do Tumor Registries Measure up? *Ann Intern Med* 2000; 132: 705-10.
36. Malin J, Kahn, KL, Adams J, Kwan L, Laouri M, Ganz PA. Validity of Cancer Registry Data for Measuring the Quality of Breast Cancer Care. *Journal of the National Cancer Institute* 2002; 94; 11: 844.
37. Mor V, Laliberte L, Petrisek AC, Intrator O, Watchel T, Maddock PG, Bland K I. Impact of breast cancer treatment guidelines on surgeon practice patterns: Results of a hospital-based intervention. *Surgery* 2000; 128 (5): 847-61.
38. Schrag D, Bach PB, Dahlman C, Warren JL. Identifying and measuring hospital characteristics using the SEER-Medicare Data and Other Claims-Based sources. *Med Care* 2002; 40 (8 Suppl):IV-96-103.
39. Magnani C, Gatta G, Corazziari I, Kramarova, E, Pastore G, Viscomi S et al. Childhood malignancies in the EUROCORE study: the database and the methods of survival analysis. *European Journal of Cancer* 2001; 37: 678-86.
40. Capocaccia R, Colonna M, Corazziari I, De Angelis R, Francisci S, Micheli A et al. Measuring cancer prevalence in Europe: the EUROPERVAL Project. *Annals of Oncology* 2002; 13: 831-39.
41. Lutz J M, Francisci S, Mugno E, Usel M, Pompe-Kirn V, Coebergh J-W. Cancer prevalence in Central Europe: the Europeval Study. *Annals of Oncology*, 2003; 14: 313-22.
42. Micheli A, Baili P, Quinn M, Mugno E, Capocaccia R, Grosclaude P et al. Life expectancy and cancer survival in the EUROCORE-3 cancer registry areas. 2003. *Annals of Oncology*, 2003; 14 (Supplement 5) :v28-v40.

ANEXOS

ANEXO I. FUENTES DE DATOS PARA LA BÚSQUEDA DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

- Metabuscadores como Pubgle (www.pubgle.com) y TripDatabase (www.tripdatabase.com).
- Revisiones sistemáticas: Cochrane Library, EBM Reviews.
- Agencias Internacionales de Registros de Cáncer IARC-ENCR (Internacional Agency for Research on Cancer-European Network of Cancer Registries (www.iarc.fr/www.encr.com), SEER (Surveillance Epidemiology and End Results) (<http://seer.cancer.gov>), Cancer Index (www.cancerindex.org) Cancer Care Ontario (www.cancercare.on.ca) páginas web de Registros Poblacionales disponibles en inglés, francés y castellano a través de las diferentes agencias internacionales, CDC (Centres of Disease Control and Prevention) (www.cdc.gov/cancer) y estatales fundamentalmente a través de la AECC- Asociación Española contra el cáncer (www.todocancer.com/ESP/Fundacion+Cientifica).
- Agencias de Evaluación de Tecnologías entre las que se seleccionaron INHATA (International Network Agencies Of Health Technology Assessment) (www.inhata.org), AETS-ISCIII Agencia Evaluación de Tecnologías Sanitarias (www.isciii.es/aets), Canadian Coordinating Office For Health Technology Assessment (www.ccohta.ca), AHFMR (Agencia de Tecnologías sanitarias de Alberta (Canadá) (www.ahfmr.ca).
- Guías de Práctica Clínica: NCG (National Guideline Clearinghouse) www.guideline.gov), AHRQ (Agency for Health Research and Quality) (www.ahrq.gov), NICE (National Institute for Excellence) (www.nice.org.uk/).
- Medline (PubMed) y EMBASE.

ANEXO II. CRITERIOS UTILIZADOS DE LA LECTURA CRÍTICA

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 50: A guideline developers' handbook (Section 6: Forming guideline recommendations), SIGN publication nº 50, 2001.

Niveles de evidencia	
1++	Meta-análisis de alta calidad, revisiones sistemáticas de de ensayos controlados y aleatorizados (ECA) o ECA con riesgo de sesgos muy bajo.
1+	Meta-análisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ECA, o ECA con riesgo de sesgos bajo.
1-	Meta-análisis, revisiones sistemáticas de ECA, o ECA con riesgo de sesgos alto.
2++	Revisiones sistemáticas de alta calidad de estudios de cohortes o casos-contrroles. Estudios de cohortes o casos-contrroles con riesgo de sesgos muy bajo y alta probabilidad de que la relación sea causal.
2+	Estudios de cohortes y casos-contrroles bien realizados y con riesgo de sesgos bajo y probabilidad moderada de que la relación sea causal.
2-	Estudios de cohortes y casos-contrroles con riesgo de sesgos alto y riesgo significativo de que la relación no sea causal.
3	Estudios no analíticos (Ej. Serie de casos).
4	Opinión de expertos.

ANEXO III. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Selección de los estudios relacionados con las preguntas de investigación que directa o indirectamente utilizan como fuente de sus trabajos registros hospitalarios.

UTILIDAD GENERAL DE LOS REGISTROS

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población estudiada	Variables	Criterios/ Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Características de 107 registros sanitarios españoles y valoración de su utilización (Imaz et al, 2005) (22)	Estudio descriptivo transversal de los registros españoles que cumplieran el criterio de Last	Búsqueda bibliográfica Envío de cuestionario a informantes seleccionados de las diferentes CC.AA.	Temática del registro (cáncer, anomalías,...) Grado de utilización en la investigación de tecnologías sanitarias	Cobertura Exhaustividad Continuidad en el proceso de registro Tiempo de desarrollo del registro	Estudios epidemiológicos Evaluación de tecnologías sanitarias Evaluación calidad científica de los estudios Necesidad de evaluar la calidad de los registros existentes y de mejorar su utilización

CALIDAD, INTEGRACIÓN DE DATOS

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población estudiada	Variables	Criterios/ Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Improving the quality of cancer registration data (Brewster, 1995) (23)	Revisión Criterios de calidad en los registros	Registros de cáncer Poblacionales Diferentes países	Datos esenciales del tumor (datos básicos internacionalmente definidos)	Proporción de casos con diagnóstico histológico Proporción de casos registrados sólo por la autopsia Mortalidad/supervivencia Datos completos por caso Codificación morfología adecuada Reglas de codificación seguidas Revisión de diagnósticos no congruentes Búsqueda de casos en lugares «escondidos».	Los índices de calidad del registro están relacionados con su utilidad en todos los programas de planificación y organización
Cancer registries- future development and uses in Britain (Edwards and Bell, 2000) (24)	Revisión de la situación de los registros de cáncer en Reino Unido	Últimos 15 años Tumores en general y especial mención a tumores tracto digestivo alto Reino Unido	Datos mínimos/básicos Importancia del TNM. Datos adicionales necesarios Tiempo de recogida Factores pronósticos Confidencialidad de los datos	Exhaustividad-calidad, variables con registro completo, disponibilidad (tiempo para su uso) Comparación de calidad entre hospitales. Integración entre diferentes bases de datos de cáncer (altas y mortalidad). Definición de datos mínimos comparables	Incidencia (poblacional) Evaluación e investigación Ensayos clínicos, basados en tipo de tratamiento y en resultados Uso por clínicos y responsables salud (posibles cambios en la práctica clínica) Uso por público en general (conocimiento situación) Necesidad de definir en el futuro el papel de los registros entre todos los interesados

.../...

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población estudiada	Variables	Criterios/ Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Integrated decision support in a hospital cancer registry (Tafazzoli et al, 2002) (25)	Observacional	No bien especificado el tiempo del estudio. Registros de 6 hospitales de los 30 cubiertos por el Registro hospitalario automatizado (GTDS) Italia	Datos de variables del paciente y tumor captados de fuentes de datos diversas dependiendo de diferentes entradas del proceso de atención	Definición de alertas automáticas para validación calidad (criterios de la IARC) Definición de alertas basadas en protocolos y guías	Integración de la información Monitorización de calidad de los datos Alertas cuando el paciente está en un riesgo agudo (medicación) Soporte de protocolos para elegir pacientes en un ensayo clínico Monitorización del seguimiento de las guías de tratamiento
Use of SEER-Medicare Data for Measuring Cancer Surgery (Cooper et al, 2002) (26)	Estudio retrospectivo Concordancia en la detección de casos de cáncer a partir de diferentes fuentes de datos automáticas.	1991 a 1993. 149.970 casos incidentes de cáncer de mama, colorrectal, endometrial, pulmón, páncreas y próstata EEUU – Cobertura SEER	Códigos de registro de tumor en diferentes bases de datos (SEER registro tumor, registro de ingresos, médico responsable y registro de consultas Medicare) Códigos de cirugía invasiva dentro de los 4 primeros meses postdiagnóstico	Concordancia entre las bases de datos (Kappa) Estratificación por tipo de cirugía: radical, resección, biopsia, sin cirugía	Identificación de casos exhaustiva en cirugía radical y pérdida de casos cuando sólo hay biopsia Necesidad de utilización de diferentes fuentes complementarias para mejorar la detección de casos, sobre todo en aquellos casos que el diagnóstico y/o tratamiento se realizan de forma ambulatoria La captura de datos por encima de 4 meses de diagnóstico no añade valor al tratamiento primario salvo en próstata
Using Hospital Discharge Files to Enhance Cancer Surveillance (Penberthy et al, 2003) (27)	Estudio retrospectivo Concordancia en la detección de casos de cáncer a partir de diferentes fuentes de datos automáticas.	Casos incidentes en 1995 de cáncer de mama, cervix, colorrectal, pulmón y próstata. Muestra aleatoria de 2625 casos EEUU	Registro de Cáncer y Registro de Altas Variables paciente (edad) Variables del tumor (localización, diagnóstico, tratamiento) Médico responsable de la atención	Valor predictivo positivo de la detección de casos por cada fuente de datos. «Gold standard»: casos identificados como positivos por ambas bases de datos (verdaderos positivos) Falsos positivos aquellos identificados por las altas pero no verificados como casos	Regresión logística como identificador de factores para mejorar el registro de casos dependiendo de la localización, la codificación, el uso de aplicación estándar, la edad, el sexo y tratamiento. Importancia del registro de altas para mejorar el registro de cáncer Necesidad del uso de diferentes fuentes de datos para mejorar el registro (las dos pierden casos importantes a pesar de puedan llegar a un VPP >90% cada una) Valoración de la pérdida de casos en procesos ambulatorios (cervix y próstata)

.../...

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población estudiada	Variables	Criterios/ Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Automatización de un registro hospitalario de tumores (Ribes et al, 2004) (28)	Estudio restrospectivo Comparación de la calidad y el coste por método automático (aplicación ASEDAT) y manual	Casos incidentes 1999-2000 del ICO-HUB 10.498 caos Catalunya	Variables paciente Variables tumor Códigos de altas hospitalarias Códigos Anatomía Patológica Tipos de tratamientos	Grado de concordancia entre los dos métodos Resolución casos difíciles de forma manual Alertas automáticas en caso de no congruencia	Mejora de la fiabilidad del registro con la automatización (disminución del tiempo y coste de compilación información y codificación) Utilización del tiempo ahorrado en la revisión de casos difíciles Disminución de errores de captura y codificación Posibilidades a partir del «Record Linkage» ideado en Catalunya de integración de todos los datos de un paciente atendido en cualquier centro
Cálculo automatizado de la supervivencia relativa web. El proyecto WAERS del Instituto Catalán de Oncología (Cléries et al, 2005) (29)	Estudio metodológico Diseño de una herramienta para utilización por cualquier registro	Casos incidentes y en seguimiento Catalunya	Edad en el diagnóstico año de diagnóstico Sexo Tiempo de seguimiento en años Área de residencia Estado vital del individuo a final del periodo	Supervivencia neta por cáncer Supervivencia relativa	Estimación de la supervivencia, tanto de los registros hospitalarios como poblacionales Utilización libre y gratuita Utilidad en el estudio de mortalidad de cohortes
Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Quality control of automatically defined cancer cases by the automated registration system on the Venetian Tumour Registry (Tognazzo et al, 2005) (30)	Estudio retrospectivo Evaluación de la calidad Revisión de casos «doble ciego» de forma manual a partir de identificación automática	Casos incidentes de 1990 a 1994 Muestra aleatoria de 1539 casos Italia	Fuentes de datos: Anatomía Patológica, altas y defunciones Diagnostico morfológico, Base de diagnóstico Localización	Niveles de discordancia entre las diferentes fuentes de datos	Mayor fiabilidad de los datos cuando se utilizan diferentes fuentes: se eliminan falsos positivos y se eliminan casos prevalentes pero no incidentes Utilidad del registro de altas y contraste con diferentes fuentes Validez de las fuentes automáticas para monitorizar grandes poblaciones

UTILIDAD PARA ESTUDIOS CLÍNICOS Y EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	VARIABLES	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Determining de Quality of Breast Cancer Care: Do Tumor Registries Measure up? (Bickell and Chassin, 2000) (35)	Estudio retrospectivo Evaluación de la calidad y fiabilidad del registro en la detección de casos y atención	Registros de 3 hospitales Todos los casos de cáncer de mama I-II con cirugía radical desde 1 Noviembre 1994 a 31 Agosto 1996 448 mujeres EEUU	Datos disponibles de diversas fuentes Estadio tumoral Tipo de cirugía Tratamiento radioterápico post-cirugía Tratamiento sistémico Médico responsable	«Gold standard»: pacientes y procesos identificados por todas las fuentes de datos Sensibilidad Especificidad	Alta sensibilidad para detección del estadio y tipo de cirugía Baja sensibilidad para identificar tratamientos posteriores y coadyuvantes a la cirugía Necesidad de uso de fuentes menos estructuradas de tratamientos para mejorar la información sobre el proceso de atención Necesidad de protocolos de detección de casos, sobre todo en atención ambulatoria Dificultad de justificar recursos para obtener información si esta no se utiliza para medir y mejorar la calidad de atención
Impact of breast cancer treatment guidelines on surgeon practice patterns: Results of a hospital-based intervention (Mor et al, 2000) (37)	Estudio transversal de 6 centros Revisión documental, cuestionario a cirujanos y entrevista a pacientes	1 Noviembre 1992 a 1 de Febrero 1997 1.099 pacientes diagnosticadas y tratadas de cáncer de mama de más de 60 años estadios I y II EEUU	Media de intervenciones año/cirujano Edad mujeres Estadio Datos básicos del tumor Tipo de tratamiento	Tratamientos apropiados Adherencia a guías de práctica clínica de cirujanos y pacientes dependiendo de la edad, comorbilidad, tecnologías empleadas	Realización de guías de práctica clínica para mujeres mayores en estadios no avanzados Monitorización de los casos a partir de indicadores de calidad
Validity of Cancer Registry Data for Measuring the Quality of Breast Cancer Care (Malin et al, 2002) (36)	Estudio retrospectivo Evaluación de la calidad a partir del registro de cáncer y de la historia clínica	Muestra aleatoria de casos de cáncer de mama diagnosticados ente 1993 y 1995 304 casos EEUU	Diagnóstico Estadio Base Diagnóstico Tratamiento inicial Comorbilidad	«Gold standard»: historia clínica Concordancia Sensibilidad Especificidad 4 Indicadores de calidad de atención (Qis) Tipo de tratamiento según edad y estadio	Posibilidad de detectar mejor los casos que han estado hospitalizados y necesidad de utilización de fuentes secundarias para tratamientos ambulatorios (radioterapia y quimioterapia) Comparación entre la sensibilidad y el estadio: disminuye a medida que aumenta el grado (severidad)
Identifying Cancer Relapse Using SEER-Medicare Data (Earle et al, 2002) (33)	Estudio de cohorte retrospectivo en un centro	De 1 de Enero 1991 a 31 Diciembre 1994 pacientes atendidos con Leucemia Mieloide Aguda EEUU	Bases de datos SEER-Medicare Algoritmos de identificación a partir de diagnósticos, tratamientos específicos y tiempos – uso de diferentes bases de datos	Sensibilidad Especificidad Valor predictivo positivo, Valor predictivo negativo de los algoritmos para detectar recaídas y resultados	Utilización de algoritmos en diferentes tipos de cáncer para identificar recaídas y evaluar la calidad

.../...

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Can Cancer Registry Data Be Used to Study Cancer Treatment? (Warren and Harlan, 2003) (31)	Revisión sobre las fortalezas y debilidades de los registros en la evaluación del proceso de atención	Revisión de 12 artículos seleccionados publicados 1999-2003 sobre el uso de la información de los registros para evaluar la calidad de atención	Fuentes de datos hospitalarias y comunitarias Estadio Tratamiento Edad	Captura de datos de tratamientos hospitalarios y comunitarios Fortalezas y Debilidades de los registros en la disponibilidad de datos del proceso de atención	Necesidad de integrar tecnologías para poder completar la base de datos de tumores (fundamentalmente extrahospitalarios)
Measuring the quality of breast cancer care in women (Agency for Healthcare Research and Quality, 2004) (32)	Revisión sistemática Informe de evidencia/evaluación de tecnologías Panel de expertos para redefinición de preguntas y selección variables	Publicaciones realizadas a partir de 1992 Mujeres diagnosticadas o en tratamiento de cáncer de mama	Estándares de atención en cáncer de mama a partir de variables por menorizadas de todo el proceso de atención e incorporando también satisfacción de las pacientes y calidad de vida	Identificación de indicadores 143 de calidad: ☐ 26 diagnóstico ☐ 67 tratamiento ☐ 5 seguimiento ☐ 45 documental	ASCO está preparando un conjunto de medidas de calidad para los estadios I a III de cáncer de mama a partir de múltiples fuentes de datos
Pronostic importance of comorbidity in a Hospital-Based Cancer Registry (Piccirillo, Tierney, Costas, Grove and Spitznagel, 2006) (34)	Estudio de cohorte retrospectivo en un centro	De 1 de Enero 1995 a 31 enero 2001 17.712 pacientes que recibieron asistencia con tumores primarios de próstata, tracto respiratorio, mama, aparato digestivo, ginecología, sistema urinario, cabeza y cuello	Clasificación de comorbilidad ACE-27, y grado (nulo, medio, moderado y severo) Variables demográficas y del tumor Supervivencia	Estratificación del pronóstico Efectividad del tratamiento Ajuste del riesgo	Evaluación de la calidad

ESTUDIO DE TIEMPOS DE ATENCIÓN

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the National Survey of NHS Patients: Cancer (Allgar and Neal, 2005) (10)	Observacional Entrevista pacientes Evaluación de las demoras en el proceso de atención del cáncer	Entre Junio 1999 y Junio 2000 Cuestionario a 92.683 personas con cáncer de mama, colorrectal, pulmón, ovario, próstata y linfoma no Hodking) Respuesta 74% Reino Unido	Demoras atribuidas al paciente y a diferentes proveedores de salud	Total demora prehospitalaria Demora derivación Demora atención especializada Total demora diagnóstico	Determinación de indicadores de demora y factores que pueden influir en las mismas Diferencias entre diferentes localizaciones en las demoras Diferencias según participación en programas de screening o no Diferencias en demoras dependiendo del contacto con diferentes proveedores de salud

ESTUDIO DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL HOSPITAL - GESTIÓN

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Identifying and measuring hospital characteristics using the SEER-Medicare Data and Other Claims-Based sources (Shraig et al, 2003) (38)	Descriptivo	Base de datos de la SEER 1990-1998 de todos los casos de cáncer de mama y colorrectal cubiertos por Medicare EEUU	Coste hospitalización Coste episodios Ambulatorios Localización Edad Género Estadio Raza Periodo de atención (inicio, seguimiento y 12 meses finales previos a la muerte)	Coste asociado a cada etapa de atención Patrones longitudinales desde diagnóstico a la muerte diferenciados por supervivencia (periodos mensuales) y estadio (I-IV)	Medición del coste en diferentes fases de la atención de los pacientes Comparación de costes por periodo y estadios Cálculo del prevalencia de cáncer para valorar la carga del cáncer en la sociedad

REGISTROS POBLACIONALES

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
Childhood malignancies in the EUROCARE study: the database and the methods of survival analysis (Magnani et al, 2001) (39)	Evaluación sistemática de casos registrados en registros poblacionales europeos	Casos diagnosticados entre 1978-1992 seguidos hasta 1995 de 34 registros poblacionales europeos 34.814 casos UE	Población cubierta por cada registro Identificación, género, fecha nacimiento, diagnóstico (Códigos localización (CIEO-X), morfología (ICD-O-I), comportamiento, estado vital, seguimiento, fallecimiento	Calidad del registro (% confirmación diagnóstica, % diagnósticos inespecíficos, %pérdidas, % seguimiento inferior a 5 años) Incidencia Supervivencia media y por grupos de edad (0-4; 5-9 y 10-14) Supervivencia por localización Supervivencia durante el primer mes del diagnóstico	Comparación geográfica Evolución de tendencias temporales Contribución de la labor de los registros al estudio de incidencia y estudios de supervivencia Contribución a la evaluación de la atención del cáncer
Measuring cancer prevalence in Europe: the EUROPERVAL Project (Capocaccia et al, 2002) (40)	Evaluación sistemática de casos registrados en registros poblacionales europeos	Casos diagnosticados y seguidos desde 1970-1980 UE	Población cubierta por cada registro Número identificación, género, fecha nacimiento, diagnóstico (Códigos localización (CIEO-X), morfología (ICD-O-I), comportamiento, estado vital, seguimiento, fallecimiento	Prevalencia por países y localizaciones Variabilidad % Seguimiento % casos perdidos	Necesidad de conocer la prevalencia para planificar y organizar la atención médica y soporte social Posibilidad de identificar grupos de pacientes y patrones de atención según estadio y supervivencia
Cancer prevalence in Central Europe: the Europeval Study (Lutz et al 2003) (41)	Evaluación sistemática de casos registrados en registros poblacionales de Austria, Alemania, Polonia Slovaquia y Suiza	Diferentes periodos para diferentes países 1970-1982 y 1988-1992 seguidos hasta 31 Diciembre 1992	Población cubierta por cada registro Número identificación, género, fecha nacimiento, diagnóstico (Códigos localización (CIEO-X), morfología (ICD-O-I), comportamiento, estado vital, seguimiento, fallecimiento	Prevalencia por países y localizaciones Variabilidad % Seguimiento % casos perdidos	La alta prevalencia económica (% de personas mayores, baja mortalidad, % detección precoz y mayor gasto en atención sanitaria) Cálculo de la carga de cáncer y determinación de factores asociados

.../...

Estudio	Tipo de estudio	Periodo de estudio y población	Variables	Indicadores	Recomendaciones/ Utilidades
EUROCORE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of 20th century (Coleman et al, 2003) (3) European health systems and cancer care (Micheli et al, 2003) (9) Life expectancy and cancer survival in the Eurocare-3 cancer registry areas (Micheli et al, 2003) (42)	Evaluación sistemática de casos registrados en registros poblacionales Europeos	Supervivencia a los 5 años de casos diagnosticados desde 1990-1999	Población cubierta por cada registro Número identificación, género, fecha nacimiento, diagnóstico (Códigos localización (CIEO-X), morfología (ICD-O-I), comportamiento, estado vital, seguimiento, fallecimiento	% supervivencia % seguimiento % casos perdidos Diferencias entre sexos Diferencias entre localizaciones Diferencias entre registros/países	Estudio de tendencias en Europa Indicación de diferencias entre países, entre calidad de registros y diferencias en el acceso a la atención sanitaria. Análisis de la supervivencia (posiblemente asociada a la utilización en los diferentes países de tratamientos efectivos, al diagnóstico precoz y tratamiento de la comorbilidad asociada)
La Situación del Cáncer en España (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005) (4)	Revisión de la literatura, fuentes de datos y análisis de la situación en España	Diferentes fuentes de datos utilizadas (mortalidad, morbilidad, supervivencia, etc) en diferentes periodos Estado Español	Mortalidad Morbilidad	Comparaciones, estimaciones por localizaciones, por sexos, por CCAA	Importancia del conocimiento del cáncer a partir de múltiples fuentes disponibles para analizar tanto la situación del cáncer, su evolución como tendencias futuras y propuestas de intervención Necesidad de mejorar los sistemas de registro y la cobertura

ANEXO IV. CUESTIONARIO REMITIDO A LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES

1. Año de inicio del registro (antigüedad):
2. ¿Qué casos se registran? o ¿cómo se define el caso registrable?:
3. ¿Cuáles son las fuentes del registro (CMBD, anatomía patológica, oncología, consultas, ...):
4. ¿Disponen de base automática de recogida? (tiene establecido un sistema automático de recogida alimentado por la base de datos de altas hospitalarias, anatomía patológica, etc.)
5. Nº aproximado de casos recogidos por año:
6. Nº de casos totales recogidos desde su inicio: (desde año 19 - hasta año 20)
7. Último año completo de incidencia disponible (en mayo 2006):
8. ¿Se realiza seguimiento de los casos?:
9. ¿Se hace seguimiento de todos los casos o solo de algunos?:
10. Si no son todos los casos, especifique cuales:
11. Variables que se recogen en el seguimiento:
12. Periodicidad con que se realiza el seguimiento:
13. Servicio de dependencia del registro (documentación clínica, anatomía patológica, epidemiología,...):
14. Persona responsable:
15. RRHH, formación y dedicación (nº de personas, formación de cada una de ellas y dedicación total o parcial):
16. ¿Disponen de manual de procedimiento del registro? (si/no):

DIFUSIÓN

17. ¿Qué tipo de difusión realizan? (memoria: interna, impresa (editada/publicada), otros: (especificar)):
18. ¿Es periódica? (si/no): ¿Cada cuanto tiempo?: Fecha del último:
19. ¿Qué soporte utilizan?(papel, digital(intranet / internet)):
20. Si tuviera que facilitar un registro hospitalario de cáncer de su Comunidad como referencia ¿cual sería?:
21. ¿Por qué?:

NOTA: Si dispone de una memoria u otro tipo de documento difundido en formato digital, así como las hojas de recogida de incidencia y seguimiento, nos gustaría que nos lo adjuntara.

ANEXO V. SINTESIS DE LOS RESULTADOS DE LOS 3 PANELES POR ÁREAS RELACIONADAS

Aspectos positivos (Resumen)

Disponibilidad de información de calidad:

- ➔ Conocimiento de la frecuencia, estadio y posibilidad de seguimientos
- ➔ Conocimiento del peso del cáncer en la atención hospitalaria
- ➔ Conocimiento próximo y centralización de la información
- ➔ Conocimiento de los tiempos de espera
- ➔ Disponibilidad de la información (proximidad)
- ➔ Distinción de la recogida por codificadores y del acto asistencial
- ➔ Implicación de los codificadores en exhaustividad y calidad
- ➔ Fiabilidad de recogida de la incidencia.
- ➔ Larga trayectoria de recogida de datos
- ➔ Meticulosidad y metódica en la recogida de datos
- ➔ Revisión profunda de la información (historia clínica y otras fuentes)
- ➔ Calidad del registro
- ➔ Seguridad de la herramienta informática actual

Utilidad para análisis de datos e investigación

- ➔ Análisis de supervivencia
- ➔ Estadísticas básicas
- ➔ Estudios epidemiológicos
- ➔ Información sobre el conjunto del cáncer en la CAPV
- ➔ Medición de la calidad asistencial
- ➔ Planificación sanitaria comunitaria
- ➔ Posibilidad de aprovechar para la planificación y la gestión hospitalaria
- ➔ Posibilidad de comparación con otros registros
- ➔ Posibilidad de uso para la evaluación de los resultados
- ➔ Proximidad a los problemas clínicos

Aplicaciones y utilidades

- Planificación
- Gestión
- Calidad Asistencial
 - ➔ Evaluación de la asistencia oncológica
 - ➔ Implicación de los gestores
 - ➔ Permite priorizar exploraciones
 - ➔ Potencialidad para estudios de gestión
 - ➔ Suministro de información al Registro Poblacional de Cáncer
 - ➔ Utilidad para los propios profesionales sanitarios

Aspectos negativos (Resumen)

Conocimiento y utilización de los registros

- ➔ Desconexión entre el registro y los clínicos
- ➔ Desconocimiento de la existencia del registro por parte de los clínicos
- ➔ Escasa conexión con las comisiones hospitalarias, etc.

Explotación de los datos y utilización

- ➔ Ausencia de análisis de supervivencia
- ➔ Falta de seguimientos
- ➔ Dificultad para el cruce con la mortalidad
- ➔ Explotación fundamentalmente descriptiva, cuantitativa.
- ➔ Mínima explotación de los datos
- ➔ Falta de acceso a la información poblacional
- ➔ Falta de automatización parcial de los datos
- ➔ Falta de valoración de las fuentes de información
- ➔ Falta de recogida de variables de identificación geográfica
- ➔ Información disponible que no se recoge en el registro

Orientación del registro

- ➔ Orientación más epidemiológica que clínica
- ➔ Poca aportación al clínico. Poca utilización de los datos del registro
- ➔ Ausencia de variables clínicas
- ➔ Cálculo de tiempos discutibles

Retrasos en la información

- ➔ Retraso y diferente nivel de recogida
- ➔ Retraso y/o falta de difusión

Implicación y coordinación

- ➔ Coordinadores de los hospitales de la red de Osakidetza poco implicados en el proceso del registro
- ➔ Escasa definición de objetivos específicos y confusión de los mismos con el registro poblacional
- ➔ Falta criterios de calidad
- ➔ Falta de comunicación fluida entre registros hospitalarios de la red y poblacional
- ➔ Falta de interés de los equipos directivos. Desconocimiento de la herramienta y del trabajo por parte de algunos gestores
- ➔ Falta de mecanismos de coordinación
- ➔ Falta de reconocimiento del coordinador técnico

Disponibilidad de recursos y apoyo institucional

- ➔ Dependencia de Gerencia. Poco apoyo institucional
- ➔ Escasa formación continuada de los recursos humanos
- ➔ Inestabilidad de los recursos humanos. Déficit de los mismos
- ➔ Pérdida de entusiasmo
- ➔ Poca flexibilidad y falta de autonomía
- ➔ Programa informático obsoleto hasta 2002

Propuestas de mejora (Resumen)

Disponibilidad y calidad de la información:

- ➔ Datos más actualizados. Fijar un retraso máximo. Reducir el tiempo entre recogida y difusión
- ➔ Información de la existencia de dicha información
- ➔ Mejorar la información y hacerla más accesible
- ➔ Necesidad de comunicación entre hospitales
- ➔ Necesidad de unificar normas y criterios de forma sistemática
- ➔ Transferencia de datos más dinámica
- ➔ Adecuar la herramienta informática en coordinación con el registro poblacional
- ➔ Búsqueda de indicadores cualitativos
- ➔ Unificar las fuentes de información y automatización
- ➔ Utilización de otras bases de datos (TIS)
- ➔ Actualización rápida y dinámica del manual de procedimiento con protocolos claros
- ➔ Criterios de calidad comunes
- ➔ Establecer equipos de revisión de duplicados y errores
- ➔ Evaluar la calidad de la información de las variables hospital (seguimientos y tiempos)
- ➔ Mayor homogeneidad en la recogida con unificación real de criterios

Mejorar la explotación y difusión

- ➔ Difusión de información específica y de ciertas localizaciones a servicios implicados
- ➔ Explotación anual y elaboración de informe
- ➔ Formato uniforme de la explotación
- ➔ Mayor difusión de los datos obtenidos dentro y fuera
- ➔ Mayor implicación en la investigación. Seleccionar una localización para empezar
- ➔ Realizar análisis de supervivencia

Utilización de la información

- ➔ Incorporar a los registros la medida de la calidad asistencial
- ➔ Participación activa del registro en la vida diaria del hospital (Comisiones y comités). Comisiones de docencia
- ➔ Concepto de registro dinámico (actualizaciones, seguimientos...)
- ➔ Conexión con aplicaciones clínicas, posibilitando la incorporación a tiempo real (seguimiento)

- ➔ Facilitar la disponibilidad y el acceso a los datos
- ➔ Recogida de datos y consultas a través del PCH
- ➔ Adherencia a las guías clínicas

Implicación y coordinación

- ➔ Acceso a la información de hospitales comarcales
- ➔ Comunicación e interrelación con otros registros hospitalarios
- ➔ Conseguir una mayor implicación del clínico, haciéndole copartícipe facilitándole sus estudios. Falta de percepción de utilidad real para el clínico
- ➔ Controles de calidad de la codificación, duplicados, tumores múltiples
- ➔ Crear un equipo de trabajo activo
- ➔ Crear una comisión asesora
- ➔ Existencia de mecanismos de coordinación
- ➔ Mayor implicación del coordinador técnico, tiempo de dedicación y conocimiento de la metodología. Que no sea una actividad honorífica.
- ➔ Mejorar la implicación a todos los niveles
- ➔ Participar más en la investigación «poblacional»
- ➔ Disponibilidad de recursos y apoyo institucional
- ➔ Adaptación del programa a cada hospital
- ➔ Apoyo institucional de los registros (a nivel de la Organización y del propio hospital)
- ➔ Dependencia de Dirección Médica
- ➔ Invertir en el Registro
- ➔ Mayores recursos humanos y más estabilidad. Valoración de la formación y la experiencia de las personas que trabajan o han trabajado en el Registro

ANEXO VI. CUESTIONARIO SOBRE REGISTROS HOSPITALARIOS DEL CÁNCER

INTRODUCCIÓN

El cuestionario, que a continuación le presentamos, pretende recoger su opinión sobre algunos aspectos de su trabajo relacionados con los registros hospitalarios del cáncer para poder actuar en la mejora de su funcionamiento.

Las respuestas serán tratadas de forma confidencial y únicamente se difundirán los datos agrupados.

Le agradecemos de antemano su colaboración y le pedimos que dedique unos minutos a contestar este cuestionario.

Proyecto de investigación comisionada aprobado en por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (Resolución de 24 de Noviembre/BOPV 21 de Diciembre 2005): «Análisis epidemiológico de la información recogida por los registros de cáncer de la CAPV. Identificación de posibles mejoras en cuanto a la retroalimentación y difusión de resultados».

Especialidad:.....

Puesto de trabajo:

- 1 Jefatura
- 2 Adjunto
- 3 Residente
- 4 Otro (especificar)

1. ¿Conoce la **existencia del registro del cáncer** de su hospital o, en su caso, del hospital de referencia?

- 1 Sí
- 2 No *Pase a la pregunta 11 si ha contestado NO*
- 0 No sé

2. ¿Ha **utilizado** en alguna ocasión los **datos de un registro hospitalario** del cáncer (para la realización de estudios, presentaciones a congresos, organización, etc)?

- 1 Sí
- 2 No *Pase a la pregunta 11 si ha contestado NO*
- 0 No sé

3. Con relación al registro del cáncer consultado, ¿le resulta **accesible la información** de ese registro (puede disponer de los datos)?

- 1 Sí
- 2 No
- 0 No sé

4. ¿Considera que está suficientemente **actualizada la información** de ese registro (el tiempo entre la detección de un nuevo caso y su registro es aceptable)?
- 1 Sí
 - 2 No
 - 0 No sé
5. ¿Le resulta **suficiente la información** contenida en ese registro (la cantidad de datos aportados es adecuada)?
- 1 Sí
 - 2 No
 - 0 No sé
6. Considera que la **calidad** de los **datos recogidos** en el registro es:
- 1 Muy buena
 - 2 Buena
 - 3 Regular
 - 4 Mala
 - 5 Muy mala
7. A su juicio, ¿cuál es el **soporte más oportuno** para recibir usted información del registro del cáncer?
Señale según sus preferencias del 1 (máxima) al 4 (mínima)
- Papel
 - Correo electrónico
 - Pagina web
 - Otra (especificar)
8. ¿Con qué **periodicidad**? Señale según sus preferencias 1 (máxima) a 4 (mínima)
- Anual
 - Semestral
 - Según necesidades
 - Otro (especificar)
-
9. A su juicio, ¿qué le parece más **importante analizar de los datos de cáncer**? (*Marque con 1 la máxima prioridad y así sucesivamente*)
- Tiempos de atención (diagnóstico y tratamiento)
 - Análisis de supervivencia
 - Distribución de los casos en función de edad, género y localización
 - Intervalos libres de enfermedad
 - Otras utilidades

10. ¿Cree que estos **datos** son **útiles** para su **práctica clínica**?

1 Sí

2 No

0 No sé

11. Sugerencias para la mejora de los registros

.....

.....

.....

.....

.....

ANEXO VII. OSPITALEETAKO MINBIZI-ERREGISTROEI BURUZKO GALDETEGIA

SARRERA

Galdetegi honen bidez jaso nahi dugu zure laneko alderdi batzuen gainean daukazun iritzia, hain zuzen ere, ospitaleetako minbizi-erregistroen gainekoa, horrela horien funtzionamendua hobetu ahal izateko.

Erantzunak isilpean aztertuko dira eta datuak taldeka bakarrik argitaratuko dira.

Aldez aurretik zure laguntzagatik eskerrak eman nahi dizkizugu eta mesedez eskatzen dizugu minutu batzuk emateko galdetegi hau erantzuteko.

Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak onartutako ikerketa-proiektu komisionatua (azaroaren 24ko Ebazpena/2005eko abenduaren 21a): «Análisis epidemiológico de la información recogida por los registros de cáncer de la CAPV. Identificación de posibles mejoras en cuanto a la retroalimentación y difusión de resultados».

Espezialitatea:.....

Lanpostua:

- 1 Buruzagitza
- 2 Adjuntua
- 3 Egoiliarra
- 4 Bestelakoa (zehaztu)

12. Badakizu zure ospitalean **minbizi-erregistroa dagoela** edo, kasua bada, erreferentziako ospitalean?

- 1 Bai
- 2 Ez *EZ erantzun baduzu, joan 11. galderara*
- 0 Ez dakit

13. Inoiz **erabili** al dituzu ospitaleko minbizi-erregistro bateko **datuak** (azterketak egiteko, kongresuetan aurkezteko, antolatzeke eta abar)

- 1 Bai
- 2 Ez *EZ erantzun baduzu, joan 11. galderara*
- 0 Ez dakit

14. Kontsultatu duzun minbizi-erregistroari dagokionez, uste al duzu erregistro horretako informazioa **erraz eskura daitekeela** (datuak lortzea)?

- 1 Bai
- 2 Ez
- 0 Ez dakit

15. Zure ustez, erregistro horretako **informazioa eguneratuta** dago behar den moduan (kasu bat de-tekztatzen denetik erregistratu arteko denbora onargarria da)?

- 1 Bai
- 2 Ez
- 0 Ez dakit

16. **Nahikoa** da zuretzat erregistro horretan jasotako **informazioa** (lortutako datu-kopurua egokia da)?

- 1 Bai
- 2 Ez
- 0 Ez dakit

17. Nolakoa da, zure iritziz, erregistroan **jasotako datuen kalitatea**?:

- 1 Oso ona
- 2 Ona
- 3 Hala-moduzkoa
- 4 Txarra
- 5 Oso txarra

18. Zure ustez, zein da **euskarririk egokiena** minbizi-erregistrotik informazioa jaso dezazun? Adierazi ezazu zure lehentasunen arabera 1etik (handiena) 4ra (txikiena).

- Papera
- Posta elektronikoa
- Web orrialdea
- Bestelakoa (zehaztu)

19. Eta horretarako **maiztasuna**? Adierazi ezazu zure lehentasunen arabera 1etik 4ra.

- Urtean behin
- Sei hilean behin
- Beharren arabera
- Bestelakoa (zehaztu)
-

20. Zure iritziz, **minbiziari buruzko datuetatik** zer da **garrantzitsuagoa aztertzeko**? (Markatu lehentasunik handiena 1 idatzita eta horrela hurrenez hurren)

- Atentzio-denborak (diagnostikoa eta tratamendua)
- Biziraupen-analisia
- Kasuen distribuzioa adin, genero eta lokalizazioaren arabera
- Gaixotasunik gabeko tarteak
- Bestelako erabilgarritasunak

21. Uste al duzu **datu** hauek **erabilgarriak** direla zure **praktika klinikorako**?

1 Bai

2 Ez

0 Ez dakit

22. Erregistroak hobetzeko iradokizunak

.....

.....

.....

.....

.....

