

REGISTRO DE TUMORES

Responsable: Dña. Concepción Brufau Albareda, formada en estancias puntuales en Centro de Datos de la EORTC, Institut Jules Bordet, Bruselas, Dana-Farber Cancer Institute, University Harvard, Boston, Massachussets y con experiencia en el desarrollo inicial del Registro de Tumores del Hospital General de Asturias (primeros 6.000 casos) y CUN, Universidad de Navarra (primeros 20.000 casos).

Introducción

En Mayo de 2006 se empezaron a recoger en la Plataforma de Oncología los Datos de los Enfermos para el Registro de Tumores, comenzando por los datos de Septiembre del 2000 que es cuando empezó a funcionar la Plataforma de Oncología de USP-Hospital San Jaime, ahora Hospital Quirón Torre vieja.

El Programa que se utiliza es el FileMaker Pro. Es un software de base de datos de escritorio sencillo de usar, que permite tener toda la información organizada y accesible de forma instantánea y permite relacionar todos los pasos de la recopilación de los datos.

A fecha de hoy, el Registro de Tumores está al día para los pacientes nuevos de la consulta de Oncología Médica (6.860 casos) y paulatinamente se están incorporando al Registro de Tumores los pacientes nuevos del Servicio de Radioterapia que han sido enviados a nuestro Centro para sólo recibir tratamiento con radioterapia siguiendo los demás tratamientos y el seguimiento en sus Centros de referencia (Tenemos registrados 130 pacientes del año 2003, 320 pacientes del año 2004 y 154 pacientes del año 2005 y se seguirán registrando). No se han incluido los pacientes nuevos correspondientes a Cirugía, Medicina Nuclear u otras especialidades.

El Registro cuenta con una Administrativa con formación específica con dedicación horaria parcial. Desde primeros de octubre de 2010 se asiste a las Sesiones de la Plataforma para familiarizarse con las nuevas pautas de tratamiento, procedimientos y técnicas especiales que se van incorporando en la Plataforma.

Objetivos

Entre las utilidades del registro de Tumores son de destacar:

a.- Conocer la historia natural del tumor.

- Evolución del paciente oncológico con o sin tratamiento.

b.- Calidad de asistencia sanitaria.

- Porcentaje de diagnósticos histológicos.
- Estadío tumoral, variaciones en el tiempo.
- Evolución de las terapias.
- Variación en la supervivencia.
- Seguimiento de los pacientes.
- Recurrencias.

c.- Investigación.

- Clínica.
- Base de estudios epidemiológicos.

d.- Planificación hospitalaria (en el caso de Hospital Quirón Torre Vieja funciona como Plataforma de Oncología).

- Apoyar la evaluación de la eficacia de las unidades relacionadas con la Oncología.
- Contribuir a la planificación de Servicios.

e.- Colaboración con otros registros de cáncer.

Utilización como servicio a la Plataforma de Oncología.

La utilidad quizás más destacable y que al menos en gran parte justifica la necesidad del Registro, es el aprovechamiento de los datos por parte de los usuarios de la Plataforma de Oncología, para estudios de grupos específicos, trabajos de investigación, etc.

Para ello el Registro de Tumores tiene un programa de búsqueda que permite definir los casos a través de cada uno de los ITEMS recogidos en la Ficha informatizada.

Los listados pueden ser Completos (la totalidad de la ficha, incluido seguimiento si lo hubiese) o Parciales. Se pueden solicitar listados de los ITEMS definidos por el usuario (puede ser cualquiera de los que se incluyen en la ficha).

Las búsquedas pueden ser únicas, acumulativas o sucesivas.

Los listados estandarizados son:

Nombre, NHC, diagnóstico, definición, primera consulta, status.

Nombre, NHC, diagnóstico, definición, tto.1, tto.2 y tto.3.

Nombre, NHC, diagnóstico, tto.1 y tto.2 completo.

Nombre NHS, diagnóstico, tto.3 completo.

Metodología de trabajo. Criterios usados.

1.- Definición de caso.

El Registro de Tumores recoge los casos diagnosticados y/o tratados en la Plataforma de Oncología del HSJ.

Los criterios de inclusión de los tumores se realizan de acuerdo con las normas de la OMS. Seguimos el método de Codificación del CIE-9.

2.- Fuentes de información.

A.- Pacientes nuevos de la Consulta de Oncología.

B.- Datos del paciente contenidos en el Programa informático que utiliza USP HSJ para identificación de los pacientes.

C.- Datos que se extraen de los informes clínicos al alta hospitalaria.

D.- Datos que se extraen de los informes de los pacientes que acuden a consulta.

E.- Informes definitivos del Servicio de Anatomía Patológica del HSJ.

F.- Informes específicos (de microarrays, marcadores tumorales, PET, TAC).

G.- Información de fecha de EXITUS, además de las conocidas por fallecimiento del paciente en nuestro Hospital por llamadas telefónicas que se hacen a través de secretaría al domicilio de los pacientes.

3.- Identificación de caso.

Al estar el Registro de Tumores informatizado, se pone el Número de Historia del paciente y sale la ficha del paciente en pantalla.

Si es un caso nuevo se incluye.

Si es un paciente existente se revisa la ficha previa completa relativa al tumor y se compara con los datos de la Historia actual con el fin de determinar si es un segundo tumor o si corresponde a una recidiva del previo. En última instancia, si existen dudas se comenta el caso con el Dr. R. González Manzano y a continuación se incluye la información del último informe médico.

4.- Datos a recoger.

(Ejemplo de los datos que se recogen en una Ficha del Registro de Tumores).

Nombre.
Diagnóstico.
NHC.
Definición.
Fecha del diagnóstico.
Fecha de actualización .
Fecha de la primera consulta.
Teléfono.
Dirección.
Código postal.
Localidad.
Provincia.
Edad.
Sexo.
Tratamiento 1.
Tratamiento 2.
Tratamiento 3.
Última consulta.
Supervivencia global en días.
Status.
Código de la enfermedad

5.- Control de calidad.

De forma rutinaria se efectúan algunos controles:

- Correlación de Fechas.
- Grado de cumplimentación general de los datos.

Sobre los datos recogidos en cada registro

A partir de los datos de filiación y de los informes del paciente se anotan en el Registro de Tumores los datos propios de un Registro de Tumores: el Código de Enfermedad, la fecha del diagnóstico, el sexo, la edad, el lugar de procedencia, etc. Además nosotros anotamos en el apartado Definición el Diagnóstico Histológico y el Estadío de la Enfermedad en la fecha de la primera consulta.

Los Antecedentes Familiares y Personales del paciente y los datos de la enfermedad oncológica actual antes de acudir a nuestro hospital y si tiene un doble o triple tumor primario

Se ha detectado la deficiencia en los pacientes con doble o triple tumor primario que sólo se pueden encontrar por uno de los diagnósticos de enfermedad y que a la hora de sacar listados de los otros tumores no aparecen.

Como se puede ver en las fichas, también queda registrada la fecha de la primera consulta, la fecha de la última vez que ha acudido el paciente a nuestro centro, el estado del paciente en el último control, etc.

Es original de nuestro Registro anotar cronológicamente todas las pautas de tratamientos, procedimientos, resultado de los marcadores, respuesta y incidencias que ha padecido el enfermo mientras ha estado al cuidado de la Plataforma de Oncología. (Se pueden ver desdoblado los apartados Tratamiento 1, 2 y 3) de la ficha del paciente. Se ha optado por codificar por el CIE . 9 solo el diagnóstico de la enfermedad, mientras que las incidencias y los procedimientos se han anotado tal como se describen en los informes.

Si los datos de las fichas están actualizados podremos ver prácticamente toda la historia del paciente. En este momento están actualizadas todas las fichas de pacientes con cáncer de mama y con cáncer de colon y recto y cáncer de pulmón y ovario y están al día los datos de todos los pacientes a los que se ha hecho estudio de microarrays.

Cuando se han hecho estudios, por ej. de colon, mama, etc..., las secretarias han llamado por teléfono al domicilio del paciente para actualizar los datos y conocer las últimas incidencias desde la fecha de la última consulta al Hospital.

Para los enfermos que han consultado periódicamente pero se tratan en otros Centros, se han anotado los tratamientos recibidos y la evolución cuando constaban en los informes.

Cuando sólo se conoce el año del diagnóstico se ha utilizado a fines de evaluación estadística el 1 de Julio como fecha de diagnóstico.

La cifra que consta en el apartado "Supervivencia global en días" es el número total de días que hay desde la Fecha del Diagnóstico a la Fecha de la Última Consulta o del éxitus si es el caso. En el apartado Fecha de Actualización consta la fecha de la última actualización de los datos.

Se sugiere que para encontrar el número total de registros por ejemplo con "Sarcomas de tejidos blandos" COD.:171 se busquen por el último apartado de la ficha "código de enfermedad" y también por el apartado "definición" escribiendo la palabra "sarcoma" ya que puede ser que algunos sarcomas de tejidos blandos estén codificados por el lugar donde han aparecido (por ejemplo: útero) Esta sugerencia puede ser útil para localizar tumores múltiples también.

El no utilizar código para los procedimientos, incidencias, toxicidades, es una desventaja. De cara a hacer un trabajo, el tener prácticamente la historia copiada facilita al médico poder analizar los datos fácilmente y sólo recurrir a la historia del paciente para cosas puntuales.

Se pueden sacar listados en Excell a partir de los registros.

Los datos que aparecen en las memorias anuales de la Plataforma sobre el Registro de Tumores se han obtenido a partir de los 6.860 registros que tenemos hasta el momento.

Como ya se comunicó anteriormente, cualquier miembro de la Plataforma puede acceder a la copia de la Base de Datos del Registro de Tumores. El archivo se llama "Registro de Tumores HSJ original Copia 5" y está en el escritorio del ordenador de Concepción.

Esta copia se renueva de manera sistemática con una periodicidad bimensual (última copia del 20/12/2012) pero cualquiera que comience un trabajo y necesite la última actualización puede solicitarlo.

Para poder acceder se facilitan claves confidenciales por requisito de protección de datos.

Este ordenador está disponible todas las tardes, todos los días.