

Estrategia de sistematización de datos para los Registros de Cáncer. Experiencia del Incancer.

Abarca, I.⁽¹⁾, González, X.⁽²⁾, Villalobos, M.⁽²⁾, Ilabaca, B.⁽²⁾, Floriano, A.⁽³⁾, Balic, I.⁽⁴⁾, Cerda, B.⁽¹⁾.

(1)Equipo Directivo, Instituto Nacional del Cáncer; (2) Centro de Responsabilidad de Investigación, Instituto Nacional del Cáncer; (3) Asesor Información para la Gestión, Instituto Nacional del Cáncer; (4) DEIS, Servicio de Salud Metropolitano Norte.

Introducción

Los registros de cáncer son un sistema para la recolección, sistematización y análisis de información relacionada a tumores malignos.

Entre 2012 a 2018 en el Instituto Nacional del Cáncer (Incancer) la extracción y registro en la plataforma del Registro Hospitalario de Cáncer (RHC) era manual, desde fuentes en papel de difícil acceso y lenta revisión.

De los ingresos 2011-2021, la brecha de registros era de 28868 casos, corroborando un serio problema de completitud, integridad y oportunidad. Con ese diagnóstico y con miras a **contribuir al Registro Nacional de Cáncer (RNC) y a fortalecer el aporte de los registros de cáncer a la investigación y toma de decisiones a nivel local, se definió una estrategia basada en el uso de tecnologías, ciencia de datos e informatización de los registros clínicos institucionales.**

Nuestro objetivo es describir la estrategia institucional para optimizar la captura, recolección y validación de datos de los registros de cáncer al interior del Instituto Nacional del Cáncer.

Materiales y Métodos

Definición actualizada Conjunto Mínimo de Datos (CMD) para el Registro de Cáncer Institucional

Análisis comparado variables CMD con registros de cáncer existentes (Poblacional y Nacional) y recomendaciones ESP UCH.

Revisión de completitud de información del registro local y estimación brecha

Evaluación de la factibilidad de obtención de datos desde los sistemas de información en salud (SIS) internos (RCE, Comité, etc.)

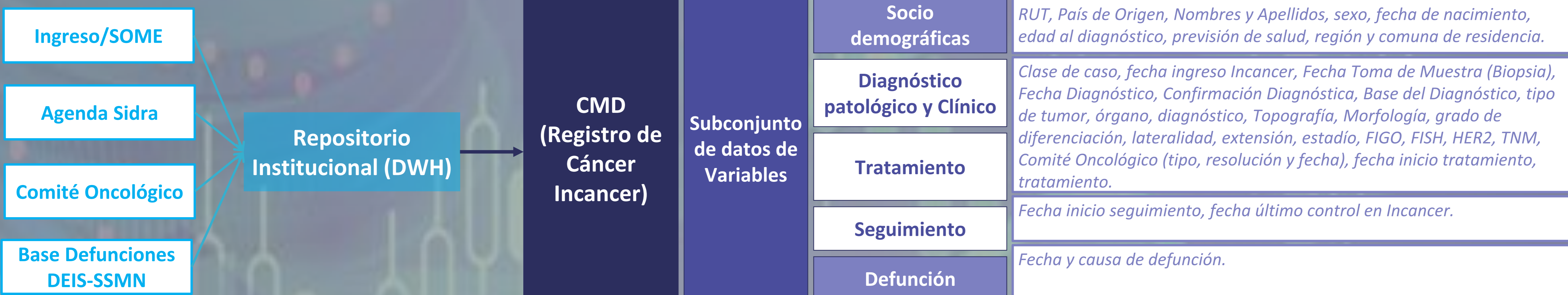
Estrategia integrada a línea de ciencia de datos y proyecto Repositorio Institucional de Datos para el rescate, validación y carga de información al registro local

Resultados

Sistemas de Información SSMN/Incancer

Proceso ETL

Proceso de extracción de datos y construcción y validación de casos



- Se definió un CMD de 63 variables, que incluye variables sociodemográficas, de comité oncológico (CO), tratamiento y seguimiento y defunción.
- Las variables no disponibles en SIS se recogen en formulario RedCap construido localmente.
- A la fecha se capturan periódicamente 14 variables sociodemográficas provenientes del Repositorio Institucional que consolida, mediante procesos ETL (Extracción, transformación y carga) información de las distintas fuentes, incluyendo registro de fallecimientos con fuente DEIS-SSMN. La base cuenta con registros dinámicos desde el año 2003 a la fecha (101.026) y desde el 2011 a 2022 cuenta con 61.484 registros y en ella se consolida también información de mortalidad proveniente de la base de defunciones DEIS-SSMN
- Base de datos proveniente de Comité Oncológico disponible en DWH institucional cuenta con 89.879 registros de 46.874 pacientes. Sin embargo, es necesario realizar el proceso de validación de los datos previo a la construcción de casos y posterior análisis epidemiológico.
- Estamos avanzando en transformación y carga de tratamientos para luego construir información de seguimiento de casos.

Conclusiones

- La nueva estrategia ha permitido consolidar la información sociodemográfica, fecha y causas de muerte para un universo de 101.026 casos atendidos en el Instituto. Esto nos permite contar con información para caracterizar la población de pacientes que acceden a tratamiento y avanzar en líneas de análisis de sobrevida.
- La estrategia ha permitido fortalecer el trabajo de los registros de cáncer y ha relevado su rol en la institución como pilar del desarrollo estratégico. Situación que dista de la realidad de otros equipos de registro en torno a la frustrada implementación del RNC. La experiencia de gobernanza, colaboración y sinergia entre distintos equipos en el Instituto y la red podría aportar con aprendizajes para otras unidades de registro y enriquecer las definiciones a nivel nacional.

Referencias

- MINSAL. Norma Técnica N° 72. Sobre Registros Poblacionales de Cáncer. [Internet]. Disponible en: <http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/03/NORMA72registrocancer1.pdf>
- MINSAL. Decreto Supremo N°5, Crea Registro Poblacional de Cáncer. [Internet]. DS N°5 ene 23, 2022. Disponible en: <http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/11/Ds5RegCancer.pdf>
- Departamento de Epidemiología. Norma de funcionamiento Registro Nacional de Cáncer (RNC). MINSAL; 2020.