

Sistema epidemiológico de registro oncológico: Telemedicina para la integración de la salud pública

Fernando Carrera Viñoles, Andrea Marcano Ordosgoitti*, Marianna Affinito Caporale*,
Patricia Pérez Montaña*, Jesus Hernández*, Remy Guaura***

Resumen

Hoy en día la información es el insumo básico para toda actividad de gestión: registrar la ocurrencia de eventos, el tratamiento, evolución y desenlace del suceso inicial en forma organizada y bajo esquemas que permitan la gestión oportuna de la información debe ser priorizada, actualmente, En Venezuela, la información oficial sobre cáncer encuentra barreras difíciles de superar dado que la realidad no puede ser medida y estudiada debido principalmente a que la normativa vigente en salud del Estado Venezolano no prioriza estos datos dentro de los estándares de vigilancia de enfermedades de notificación obligatoria (ENO); por esta razón, se elaboró una Propuesta de Registro Único Epidemiológico Oncológico con visión nacional que permita conocer esta realidad, A través del diagnóstico de la situación actual, el análisis y selección de las herramientas tecnológicas para el posterior diseño de la propuesta y la evaluación de la posible factibilidad de la misma. Se consideró un proyecto de tipo factible ; que permitió diseñar el Sistema Epidemiológico de Registro Oncológico, dividido en un registro físico y una virtual que permite la integración de la base de datos inter-institucional cuya factibilidad operativa, técnica y financiera es totalmente viable, con una inversión directamente proporcional a la relevancia del mismo.

Palabras clave: *telemedicina; registro oncológico; registro epidemiológico.*

Abstract

Telemedicine in Public Health: Epidemiological System of Oncologic Registry

Today information is the basic input for any management activities: record the occurrence of events, treatment, evolution and outcome of the initial event in an organized and under schemes that allow timely management information should be prioritized, currently, in Venezuela, the official information about cancer is difficult barriers to overcome given that reality can not be measured and studied mainly because current regulations health of the Venezuelan State does not prioritize these data within the standards of surveillance notifiable diseases (ENO); For this reason, a proposal for a Single Registry Cancer Epidemiology with national vision to know this reality, Through the diagnosis of the current situation, analysis and selection of technological tools for the subsequent design of the proposal and the assessment was drafted possible feasibility thereof. a project type was considered feasible; which allowed design the Epidemiologic System Cancer Registry, divided into a physical record and virtual one that allows the integration of the basis of inter-institutional data whose operational, technical and financial feasibility is entirely feasible, with a directly proportional investment to the relevance of same.

Key words: *telemedicine; cancer registry; epidemiologies.*

* Médicos Cirujanos, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad de Oriente.

** Ingeniero en Sistemas, Profesora titular de la cátedra de Informática médica de la Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad de Oriente.

SISTEMA EPIDEMIOLÓGICO DE REGISTRO ONCOLÓGICO: TELEMEDICINA PARA LA INTEGRACIÓN DE LA SALUD PÚBLICA

Introducción

Una de las herramientas esenciales para la práctica efectiva de la salud pública son los sistemas de información sobre los problemas de salud que aquejan a las poblaciones y sus factores determinantes. Los procedimientos de recolección de información, almacenamiento, análisis e interpretación para la toma de decisión se han integrado en sistemas informacionales que, además de la visualización y medición de los fenómenos relacionados con la salud, aportan conocimiento y dinámicas de relación entre órganos de ámbitos muy diversos pero que confluyen en el común objetivo de preservar la salud de la población⁽¹⁾.

Las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, así como los usos ofrecidos por las redes sociales están generando un nuevo espacio y modo de conocimiento e intervención para la salud pública del siglo XXI.

Es por ello, que se trata de contar con sistemas de información sanitaria y no sanitaria que permitan observar y analizar en tiempo real los fenómenos relacionados con la salud y sus determinantes, con el fin de obtener conocimientos y apoyo a la toma de decisiones para las actuaciones de preservación, mejora y control de las enfermedades, lesiones, discapacidades, muertes y sufrimiento físico y moral de las poblaciones.

Tanto los sistemas de información como los profesionales de salud pública han de estar en continua evolución al igual que lo están los agentes y fenómenos determinantes de la salud de las poblaciones. Por ello, es preciso contar con sistemas informacionales que integren la dispersa información de interés y la analicen de manera fiable, potente y versátil para que la gestión del conocimiento alcance el nivel de inteligencia de salud pública⁽¹⁾.

Los sistemas de monitorización en tiempo real y las redes centinelas sanitarias son dos buenos ejemplos que, fruto de las características inherentes al sistema y del esfuerzo de los profesionales, vienen demostrando su utilidad no solo para la salud pública sino también para la práctica clínica: como

herramienta proveedora de información y de investigación complementando a otros sistemas de información e investigación tradicionales⁽¹⁾.

La salud pública, como disciplina científico-técnica al servicio de la salud de la comunidad, debe contar con sistemas de información que se beneficien de los avances tecnológicos para conocer, comprender e intervenir cada vez más eficazmente sobre las causas de los fenómenos que afectan la salud, contribuyendo a la generación de mayores y mejores estados de salud y bienestar en las personas⁽¹⁾.

Los sistemas de información de salud pública deben recopilar no solo datos sobre los parámetros de salud de la población, el desempeño del sistema de salud y la infraestructura sanitaria, sino también información sobre los factores determinantes de la salud y de las desigualdades de esta, la cobertura y el uso de los servicios, incluidos algunos estratificadores clave para la intervención focalizada tales como el sexo, edad, la situación socio-económica, la ubicación geográfica, nacionalidad o rasgos culturales, entre otros⁽²⁾.

Hoy en día la información es el insumo básico para toda actividad de gestión: registrar la ocurrencia de eventos, el tratamiento, evolución y desenlace del suceso inicial en forma organizada y bajo esquemas que permitan la gestión oportuna de la información, debe ser una actividad priorizada partiendo desde los centros de salud, hasta las instituciones estatales cuya función sea evaluar el comportamiento de la salud pública.; que permitan, que este Conjunto de elementos dinámicamente relacionados entre sí, puedan realizar una actividad para alcanzar un objetivo determinado, operando sobre entradas y proveyendo salidas procesadas; dentro de un contexto propio, que podría mostrar una realidad diferente, retroalimentando al punto de entrada con soluciones al problema planteado inicialmente.

Para finales del año 2012 se espera una población mundial que sobrepase los 7.400 millones de personas, de las cuales cerca de 12 millones de casos de cáncer se diagnostican por año, estableciéndose, como la primera causa de mortalidad

mundial, con una cifra de 7.600 fallecidos a n u a l m e n t e . Las regiones de América Latina y del Caribe juntas responden por 10% de la incidencia de cáncer en el mundo⁽²⁰⁾. La OMS estima que en 2030 más de 1 millón de personas deberán morir a cada año víctimas de cáncer en los países de América Latina^(2,3,4).

En América Latina existen numerosos proyectos para el registro de cáncer. Uno de ellos es el Registro Institucional de Tumores de Argentina (RITA)⁽²¹⁾, cuya función principal es registrar en forma completa, continua y sistemática los datos personales de todos los casos de cáncer atendidos en las instituciones adheridas, las características anatomopatológicas de los tumores y los detalles clínicos del tratamiento y seguimiento de los pacientes, para luego analizar y brindar información sobre la atención oncológica en los servicios de salud⁽²⁾.

En Venezuela, la información oficial sobre cáncer encuentra barreras difíciles de superar, dado que la realidad no puede ser medida y estudiada debido principalmente a que la normativa vigente en salud del Estado Venezolano no prioriza estos datos dentro de los estándares de vigilancia de enfermedades de notificación obligatoria (ENO)⁽⁴⁾.

Objetivos

Diseñar un sistema de Registro Epidemiológico Oncológico basado en la Clasificación Internacional de la Enfermedades para Oncología, mediante las siguientes herramientas:

- Elaborar un modelo único de registro físico epidemiológico Oncológico nacional siguiendo los lineamientos de clasificación internacionales.
- Diseñar la interfaz gráfica para el sistema Epidemiológico de Oncológico.
- Evaluar la factibilidad de este sistema Epidemiológico de Oncológico.

Metodología

Se consideró un proyecto de *tipo factible* apoyado en el diseño de *un trabajo de campo no experimental de corte transversal retrospectivo*; en atención al tipo de investigación, metodológica-

mente se plantean cuatro fases de estudios^(10,12,19), con la finalidad de dar cumplimiento cabal con los requisitos que esta modalidad de proyecto amerita:

- **Primera fase:** se corresponde con la identificación de las inquietudes y a tal fin se recolectaron los datos a través de entrevista espontánea y haciendo uso de un diálogo abierto. Adicionalmente, se utilizaron la observación de los procedimientos que se realizan para el control del Servicio de Oncología del Hospital Dr. Luis Razetti del Estado Anzoátegui, Venezuela, posteriormente se realizaron análisis de contenido mediante una lectura general de los textos con relevancia en el tema investigativo.
- **Segunda fase:** consistió en la determinación de los requerimientos necesarios para el diseño y desarrollo de la propuesta, analizando y seleccionando las herramientas que favorecen la creación e implementación del registro único epidemiológico en esta especialidad clínica.
- **Tercera fase:** a la que se denominó fase de ejecución; se aplicó una prueba piloto con los datos obtenidos a través del instrumento de recolección de datos diseñado a tal fin; ulteriormente, se procesaron dichos datos sobre el sistema de registro diseñado y se validó la confiabilidad de la propuesta realizada.
- **Cuarta fase:** se evaluó la factibilidad de la propuesta a través de juicios de expertos bajo los criterios de tipo técnico, aspectos funcionales y la usabilidad del mismo.

La propuesta: Sistema epidemiológico de registro oncológico

Para elaborar la propuesta de Registro Epidemiológico Oncológico para la institución en estudio, acorde con la Clasificación Internacional del Cáncer, ameritó en primera instancia definir la población objeto para la cual se elabora la propuesta, seguidamente se diseñaron los sistemas de ingreso al registro a través de la elaboración de la Planilla de registro de nuevos ingresos y Planilla de seguimientos, que ulteriormente debe ser archivada en físico según la inicial del primer apellido del paciente ocupando el espacio que le pertenezca

SISTEMA EPIDEMIOLÓGICO DE REGISTRO ONCOLÓGICO: TELEMEDICINA PARA LA INTEGRACIÓN DE LA SALUD PÚBLICA

según los dígitos numéricos que corresponda a la posición con la que ingresa a dicha carpeta, posteriormente a esto se procede con el análisis y selección de las herramientas tecnológicas que favorecen el proceso de almacenamiento, monitoreo y seguimiento de información que permitirán el diseño de la interfaz gráfica, para ulteriormente elegir el medio de distribución apropiado para la entrega de los mismos, tomando en consideración el aspecto tempore espacial de acuerdo a criterios evaluados a tal fin, ver **Figura N°1**.

Para la consecución de lo expuesto en párrafos anteriores se propuso dividir el desarrollo de la propuesta en diversas etapas las cuales conllevarían al logro del objetivo propuesto; a tal fin se dividen en cuatro etapas esenciales:

1) Diseño de la planilla de registro de nuevos ingresos y planilla de seguimientos

Para la elaboración de las planillas de registro de nuevos ingresos y planilla de seguimientos (**Figura N° 1**) se realizó un prueba piloto con un total de 473 historias médicas del servicio de Hemato-oncología del Departamento de Medicina Interna del Hospital Universitario “Dr. Luis Razetti”, que ingresaron durante el periodo abril 1996- abril 2013, de esta manera se pudo verificar los susceptibilidad de los datos que deben ser plasmados en ambas planillas, y que poseen importancia para los objetivos que persigue esta investigación.

2) Análisis y selección de herramientas tecnológicas

La selección de las herramientas tecnológicas constituye un objetivo de investigación de este estudio y tiene como finalidad tomar decisiones pertinentes al adoptar soluciones técnicas, importantes también desde el punto de vista de la gestión de la información, la gestión del conocimiento y la interacción colaborativa. La selección de la tecnología puede resultar variada, pues cada uno de estas tiene sus ventajas y limitaciones, sin embargo cada una de ellas cumple con una eficacia de acuerdo a los objetivos que se persiguen y los medios utilizados.

Debido al alto número de herramientas y tecnologías hoy disponibles, el análisis de las mismas se

basó en estudios e investigaciones específicas y de tipo técnico que constituyen la literatura disponible sobre el tema. Siendo considerado en primer término el uso del Internet como herramienta base para el desarrollo de la propuesta, dado su alto grado de accesibilidad así como un elemento favorecedor del proceso comunicativo e informativo. Posterior a esta primera elección y tomando como base el Internet como medio, se desprendió el ulterior análisis de las herramientas tecnológicas que favorecieran la interactividad como plataforma para el desarrollo de la propuesta.

3) Elaboración de la interfaz gráfica

La interfaz hombre-máquina se refiere a la parte del sistema que está diseñada para funcionar como vehículo de comunicación entre la aplicación informática y el usuario, la cual puede lograr a través de dichas aplicaciones las tareas que desea realizar y de esta manera recibe información sobre el estado del sistema. Se dice que el sistema de interfaz de usuario debe manejar un lenguaje que pueda interpretar las órdenes del usuario e igualmente el sistema expresar el estado del mismo⁽²³⁾.

De ese modo, el diseño del sistema de interfaz tiene como objetivo aumentar el número de usuarios del mismo, de allí pues que una buena interfaz debe aumentar la velocidad de aprendizaje de la aplicación, por lo que los sistemas deben minimizar los errores que puede cometer el usuario, además ser de fácil memorización y atractiva, ya que un sistema más complejo solo sería utilizado por usuarios que se vean en la obligación de usarlos con mucha frecuencia.

Es importante resaltar que la interfaz va a depender del tipo de usuario y de las necesidades del mismo. Finalmente, y luego de establecer los criterios básicos que sustentan la investigación, se procedió a la identificación de los aspectos tecnológicos a desarrollar para el diseño de la misma, posterior a la investigación documental llevada a cabo por los investigadores se decidió, en vista de las múltiples ventajas que ofrece, el uso del internet para la ejecución de la propuesta, diseñando la interfaz gráfica de una página web que permitirá al usuario final poder “navegar”



Fuente: Los autores.

dentro del software.

El Sistema Epidemiológico de Registro Oncológico Nacional, consta de dos segmentos: un registro inicial en físico, incluido dentro de las rutinas diarias de los servicios de medicina interna de las instituciones participantes, que consta de una Planilla de ingreso (Paso 1) que su vez está distribuida por secciones desde los datos filiatorios hasta el estatus de cierre del paciente, generando así, su código de ubicación para poder ser incluido en las subsiguientes Planillas de seguimiento (Paso 2); ulteriormente se ingresó al registro en digital cumpliendo con los mismos pasos del registro en físico, pero ofreciendo mayor resguardo y seguridad de la información administradas, que su vez permitirá generar boletines epidemiológicos actualizados y personalizados según la información que decida incluir cada usuario de la página web.

Resultados

Evaluación de factibilidad de la propuesta

En apartados anteriores se estableció la factibilidad de la creación de una página web como plataforma adecuada para el diseño y desarrollo de la propuesta para incorporar la Informática y telemática como herramientas para elaborar un sistema de registro único de almacenamiento de toda la data epidemiológica de cáncer en el Departamento de

Medicina Interna del Hospital Universitario “Dr. Luis Razetti” durante el periodo comprendido entre Abril 1996 y Abril 2013.

Sin embargo se hace preciso establecer la factibilidad de llevar a cabo una propuesta como la presentada y para tal efecto se consideran ciertos aspectos:

Factibilidad operativa

En esta fase se analizó si la propuesta cumple con los objetivos que se persigue una vez que se piense en desarrollar e implementar el mismo, a tal fin se observan aspectos tales como:

¿Las planillas de registros elaborados aportan los datos epidemiológicos para compilar la información relevante a los objetivos que persigue la investigación?

Al entender nuestra propuesta como un sistema informacional, la elaboración de ambas planillas de registro representa la puerta de entrada al mismo, por lo que supone uno de los pasos críticos para la validez práctica y científica de la propuesta; la factibilidad de la implementación de esta herramienta para la recolección de datos, se fundamenta en su diseño sencillo, donde solo se utiliza la información necesaria, representativa y consensuada, fácilmente integrada a la rutina al ser anexada a la his-

SISTEMA EPIDEMIOLÓGICO DE REGISTRO ONCOLÓGICO: TELEMEDICINA PARA LA INTEGRACIÓN DE LA SALUD PÚBLICA

toria clínica del paciente.

El proceso de entrada de datos al sistema de información debe diseñarse de la forma más integrada posible a las rutinas de manejo de información que sean imprescindibles para el desarrollo de la actividad propia de las personas que generen los datos. Por ello resulta imprescindible la interconexión entre el Servicio de Hemato-Oncología y el Servicio de Historias médicas de la institución donde se llevó a cabo la investigación.

1) ¿Las Herramientas Tecnológicas seleccionadas para la elaboración de la propuesta cumple con los objetivos trazados en la investigación?

Basada en un análisis bibliográfico realizado por los investigadores, en primera instancia, se decidió el uso del internet como herramienta base para el desarrollo de la propuesta, dado su alto grado de accesibilidad así como un elemento favorecedor del proceso comunicativo e informativo, apoyado en la potencialidad que presenta el diseño de una página web para generar resultados eficaces en concordancia con los objetivos que se persiguen y los medios disponible.

El desarrollo operativo del mismo, se fundamenta en el interés y el desarrollo de las relaciones de confianza y colaboración entre el personal, órganos y los organismos que poseen los datos y los medios para el posterior análisis, permitiendo así la utilización de dicha información para la ulterior retroalimentación del mismo.

Factibilidad técnica

Adicionalmente, la operatividad misma del sistema depende de los elementos técnicos con los que cuenta el servicio de servicio de Hemato-Oncología del Departamento de Medicina Interna del Hospital Universitario “Dr. Luis Razetti”, que garanticen el funcionamiento estable del sistema de información en el tiempo, su estabilidad operativa y constante actualización tecnológica.

Factibilidad financiera y económica

El Hospital Universitario Dr. Luis Razetti, de Barcelona del Estado Anzoátegui, cuenta con el Departamento de Informática, encargado del diseño, elaboración y posterior puesta en marcha de los

procesos informacionales llevados a cabo por la institución, así como y el ulterior mantenimiento de los mismos; por lo que, la implicación de lo expuesto anteriormente, se relaciona directamente con los costos financieros, pues se cuenta con el equipo técnico y humano para la ejecución del proyecto; y dentro de Institución Hospitalaria en cuestión, donde se desenvuelve el Servicio de Hemato-Oncología, con el equipamiento adecuado para la ejecución de la propuesta, los costos se reducen a los gastos generales de mantenimiento que deben tener previsto la institución.

Discusión

Las aplicaciones de la Informática en el sector salud, son un extenso tema de discusión que día a día se hace más grande, con más relaciones con otras ciencias y con actividades vinculadas a la tecnología, la organización y muchos otros ámbitos. Las necesidades actuales de información, para la toma de decisiones, para el conocimiento de la problemática de las instituciones de salud con relación al registro del cáncer va desde el momento de la recolección de datos, al no contar con un sistema de almacenamiento sencillo, de rápido manejo y fácil acceso, para su posterior utilización por parte del personal que labora en los centros de salud y aquellos que requieran de dicha información para fines educativos llevando a cabo el manejo de sus datos epidemiológicos, además, deben contar con una correcta organización administrativa, quienes se encuentran comprometidos con estos elementos deberían conocer, como mínimo, las nociones de lo que es un sistema.

El Sistema Epidemiológico de Registro Oncológico nació de la revisión retrospectiva del problema existente en el manejo informacional del cáncer, pero, permitió generar una profunda visión prospectiva para la posible solución a esta problemática. Esta iniciativa cumple con los requisitos de todo sistema, al contar con una puerta de entrada altamente susceptible a la información que se necesita recoger de los pacientes que acuden al servicio y que a su vez está basada en la Clasificación Internacional de Cáncer, así como, de fácil manejo por el personal médico-asistencial, al ser diseñada para ser incluida dentro de las rutinas diarias del

servicio, aumentando así la factibilidad operativa para su puesta en marcha; la creación de códigos de ubicación para su posterior manejo, almacenamiento y seguimiento de los casos, posibilitan el uso racional y adecuado de la de información que emerge de este, apoyado en una base de datos digital que además de su resguardo y mayor confiabilidad del mismo, promueve la integración de otros centros hospitalarios y la adecuada expansión del conocimiento que este podría aportar sobre el comportamiento epidemiológico de esta entidad nosológica. Aperturando una amplia puerta de salida a este sistema informacional que definitivamente retroalimentará al mismo y promovería su ampliación y mejoramiento, al contar con el apoyo y motivación tanto de las instituciones abocadas a la resolución del problema, como del personal que ejecutará la propuesta.

Hacer uso de las herramientas que ofrece la telemedicina en tiempos de oscurantismo, es una muestra de que el futuro está en la integración y la expansión que debe existir en la medicina del siglo XXI.

Agradecimientos

Dra. Filomena Moschella, Dra. Jhosegnys Núñez y Dra. Zoraida Maldonado, por su entrega y dedicación para la realización de este trabajo, la docencia está en su sangre y la bondad en su corazón.

Al lugar donde la ciencia, la academia y la vida misma, orbitan elípticamente la rosa de los vientos, la más alta, la Universidad de Oriente, Gracias, Siempre Nuestra.

Referencias

1. Galán M. Manual de Salud Electrónica para directivos de Servicios y Sistemas de Salud, Capítulo XI. Sistemas de Información de Salud Pública; 2011. p. 253-271.
2. López-Moreno S, Arrido-Latorre F, Hernández-Ávila M. Historia de la Epidemiología. Salud Pública de México; 2000. p. 133-143.
3. Ledwohl, D. Clinical Development of Platinum Complexes in Cancer Therapy: An Historical Perspective and An Update. *European Journal of Cancer* 1998; 1522-1534.
4. NathionalCancerInstitute. Instantánea: El Cáncer Infantil. 2010.
5. Capote L. El Cáncer en Venezuela. 30 Años del Banco Nacional de Drogas 2007.
6. Calero J. Investigación cualitativa y cuantitativa. Problemas no resueltos en los debates actuales. *Rev. Cubana Endocrinol* 2000.
7. Lankshear C, Knobel M. Problemas asociados con la metodología de la investigación cualitativa. Perfiles Educativos. Universidad Autónoma de México. 2000. [Documento en línea]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/132/13208702.pdf>.

8. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y tesis Doctorales. Caraca, Venezuela Ed. FEDUPEL; 2010
9. Araque S, Rodríguez L. Sistematización del proceso de distribución de insumos farmacéuticos de los programas de salud del Estado Anzoátegui Tesis no publicada. Universidad Santa María. 2011
10. Sabino C. El Proceso de Investigación. Caracas, Venezuela: Editorial Panapo; 2002
11. Ramírez T. Como hacer un Proyecto de Investigación. Caracas, Venezuela: Editorial Panapo; 2006.
12. Sierra R. Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios. Madrid, España: Editorial Paraninfo; 1998.
13. Kvale, S. Las entrevistas. Una Introducción a la Investigación Cualitativa. ThousandOaks- California; 1996.
14. Paella S, Martins F. Metodología de la investigación Cuantitativa. Caracas, Venezuela: Ed. FEDEUPEL; 2003.
15. Arias F. El Proyecto de Investigación. Caracas, Venezuela: Editorial Episteme; 2006.
16. Acosta L. "Guía práctica para la sistematización de proyectos y programas de cooperación técnica". Oficina Regional de la FAO para América Latina y El Caribe, Julio 2005. Disponible: <ftp://ftp.fao.org/docrep/fao/009/ah474s/ah474s00.pdf>.
17. Date C. Introducción a los sistemas de bases de datos. México: Pearson Prentice Hall; 2001.
18. Ortiz de Zárate A. Manual de uso del blog en la empresa. Infonomía.
19. González C. La informática Médica y los Sistemas de Información. Medicina de Familiares, Mayo 2003. Disponible: <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/infosiscgs.pdf>.
20. Informe RINC 2012/2013, Plataforma Geopolítica para el control del cáncer, UNASUR. Secretaría Ejecutiva, www.rinc-unasur.org, email: rinc@rinc-unasur.org.
21. Moreno F. Tendencia de mortalidad 1997-2010. Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: incidencia 2000-2009, supervivencia 2000-2007. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2012.