



Validación de la información diagnóstica en BIFAP

Una vez que la base de datos BIFAP ha alcanzado un tamaño apreciable, es la hora de comenzar a validar la información almacenada en la misma. Para ello se han diseñado una serie de estudios de validación cuyo objetivo es asegurarse de que los datos registrados se corresponden con la "realidad" en cuanto al diagnóstico, fecha del mismo y demás información relacionada.

Así, si en la historia informatizada del paciente X que conserva BIFAP aparece un diagnóstico de cáncer el día 12 de enero de 2000, un estudio de validación de esta información tendrá los siguientes objetivos:

1) Confirmar que efectivamente al paciente X le fue diagnosticado un cáncer: En ocasiones un paciente puede tener un diagnóstico de cáncer en su historia informatizada que no se refiera a él mismo sino a un familiar, o se trate de una sospecha inicial de cáncer que finalmente no se confirma. También podrían existir errores en la introducción del código de enfermedad que necesitan ser detectados y cuantificados (Ej. A79 (carcinomatosis) en vez de A97 (consulta sin enfermedad)).

2) Confirmar que la fecha del diagnóstico de cáncer es realmente 12/1/00: Es fundamental para la realización de estudios epidemiológicos el poder diferenciar casos incidentes (casos nuevos) de casos prevalentes (casos ya existentes). Para ello necesitamos que la fecha de diagnóstico de un evento en la base de datos sea

realmente la fecha en la que se produjo el diagnóstico. Con frecuencia un diagnóstico hecho por un especialista no llega al conocimiento del médico de cabecera hasta transcurrido un tiempo (días, semanas y a veces meses). Es importante que al registrar este nuevo diagnóstico en el centro de salud, se le asigne la fecha en la que el especialista hizo el diagnóstico y no la fecha en la que el paciente acudió al centro de salud, o la fecha en la que el médico del centro de salud tuvo conocimiento de la patología. De la misma forma si el diagnóstico que se va a registrar es parte de los antecedentes personales del paciente (Ej. un cáncer que se diagnosticó y trató hace diez años), la fecha que se debe introducir es una fecha lo más aproximada posible a la real en el pasado; con el año ya bastaría, por ej. 1/1/1990.

3) Contrastar otros detalles acerca del diagnóstico. Entre estos se puede incluir histología del cáncer, tratamiento recibido por el paciente tanto farmacológico como quirúrgico, etc.

Aunque los objetivos de estos estudios de validación parezcan obvios, del resultado obtenido en ellos dependerá en buena parte la viabilidad de una base de datos como herramienta **válida** para la investigación epidemiológica. Podéis encontrar información más detallada sobre estudios de validación realizados con otra base de datos en atención primaria (en concreto la GPRD del Reino Unido) y en las referencias que se acompañan (1,2).

PROCEDIMIENTO DE LOS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN

El proceso a seguir en los estudios de validación de BIFAP es relativamente sencillo.

1) En primer lugar se identifican en BIFAP los pacientes con el diagnóstico de interés.

2) A continuación se envía un cuestionario a los médicos de cabecera de estos pacientes. Cada cuestionario llevará el número de historia clínica (NHC) disociado del paciente al que se refiere. Mediante el módulo de exportación BIFAP, el médico puede saber a qué paciente de su cupo corresponde (ver los pasos en "Consulta inversa de NHC" en el apéndice más adelante en este mismo boletín).

3) El médico responde a las preguntas del cuestionario consultando todas las fuentes de información que estén a su disposición. Estas fuentes comprenden fundamentalmente la historia de papel que se conserve del paciente (informes de especialistas, resultado de pruebas analíticas, etc...) y la memoria del médico (en el caso de pacientes crónicos que han estado tratados por el médico mucho tiempo, el médico suele conocer numerosos detalles de la historia del paciente que no vienen recogidos en el historial electrónico o de papel).

4) En ocasiones se podría pedir al médico que nos envíe información relacionada con este diagnóstico si dispone de ella en la historia en papel y tiene la posibilidad de hacer fotocopia (s) de este material. De ser así, se debe eliminar toda información que pueda revelar o sugerir la identificación del paciente y escribir el código NHC BIFAP del paciente en las fotocopias.

5) El médico devuelve el cuestionario cumplimentado así como toda información adicional al centro BIFAP (preferentemente por fax).

MÉDICOS COLABORADORES Y PACIENTES

A día 1 de Julio de 2004 participan en el proyecto 672 médicos de familia/generales y 143 pediatras de diez Comunidades Autónomas, y se dispone de datos de 1.705.677 pacientes anonimizados (1.263.327 con información clínica).

Referencias:

1. García Rodríguez LA, Pérez Gutthann S, Jick S. The UK General Practice Research Database. En : Strom BL (editor). Pharmacoepidemiology, 3rd Ed. Chichester : John Wiley&Sons,Ltd., 2000. p:375-385. Versión traducida disponible en la web bifap (<http://www.bifap.org/documentacion.html>).
2. Jick SS, Kaye JA, Vasilakis-Scaramozza C, García Rodríguez LA, Ruigómez A, Meier CR, Schlienger RG, Black C, Jick H. Validity of the General Practice Research Database. *Pharmacoepidemiology* 2003;23:686-689.

El primer estudio de validación de BIFAP, que se ha puesto en marcha recientemente, intenta validar los casos incidentes de leucemia recogidos en BIFAP. El cuestionario que se envió es el siguiente:

Código BIFAP de médico	NHC BIFAP	Sexo	Edad (a la fecha del diagnóstico)	Fecha del diagnóstico
COD_GP	NHC	SEXO	EDAD	FECHA

Le agradeceríamos que contestase las siguientes preguntas consultando la historia clínica del paciente. Por favor marque con una cruz las casillas que procedan.

Si el paciente ya no está en su cupo o si por cualquier otro motivo el historial clínico de este paciente ya no está en su poder, por favor, intente rellenar el cuestionario de memoria.

1. ¿Este paciente fue diagnosticado de leucemia?

- Sí
 No

2. ¿En que fecha fue diagnosticado de leucemia este paciente **por primera vez**? ___/___/___ (rellenar sólo si la fecha es distinta a la especificada arriba)

3. ¿Cuál fue el tipo de leucemia que se diagnosticó?

- leucemia mieloide aguda
 leucemia mieloide crónica
 leucemia linfóide aguda
 leucemia linfóide crónica
 Otros síndromes mielodisplásicos: _____

4. Este cuestionario se ha cumplimentado (marque todas las casillas apropiadas):

- consultando la historia clínica en papel
 consultando informes del especialista
 consultando la información que aparece en el ordenador (OMI-AP)
 de memoria

Si dispone de más información relacionada con este diagnóstico en la historia en papel y tiene la posibilidad de enviarnos fotocopia(s) de este material, se lo agradeceríamos. De ser así, por favor, elimine toda información que pueda revelar o sugerir la identificación del paciente y escriba su código BIFAP de colaborador así como el código NHC BIFAP del paciente en las fotocopias.

Apéndice

Consulta inversa de NHC:

1. Haga doble "clic" en el icono BIFAP que se encuentra en el escritorio (una rueda dentada gris).
2. Aparecerá un campo que pedirá la clave de usuario y contraseña (las mismas de OMI). Pulse el icono de la llave.
3. Se mostrará una ventana en la que aparecerá su nombre en la parte superior (franja azul) y debajo observará una serie de items e iconos.
4. Pulse el item "consulta NHC" ó el icono representado por un libro abierto.
5. Aparecerá la siguiente pantalla:



6. Entonces debe anotar en la columna de la izquierda el código o códigos que le facilitaremos a continuación (uno debajo del otro) y pulsando el botón ">>" aparecerán en la columna de la derecha los correspondientes números de historia clínica del paciente en OMI, y así podrá consultar la información que le pedimos en OMI-AP.

7. Si el número de historia clínica obtenido no corresponde a uno de sus pacientes, puede intentar buscarlo en el Histórico de Pacientes de OMI-AP. Para ello, en la barra de tareas de OMI-AP pulsar en **GESTION** y en **HISTORICO DE PACIENTES**. Se abre una pantalla donde, en la pestaña de **NHC**, se debe introducir el número de historia clínica obtenido en el paso anterior. Una vez localizado, hay que pasar el paciente a activo para poder visualizar su historia clínica. Obtenidos los datos necesarios para rellenar el cuestionario, no olvide volver a pasar la historia del paciente al archivo histórico.

EXPORTACIONES, ENVÍOS Y OTRAS CUESTIONES INFORMÁTICAS

Volvemos a recordar los **3 pasos** para el envío de los datos anonimizados:

- **Instalación** del módulo de exportación.
- **Exportación.**
- **Envío.**

En aquellos Centros de Salud donde están participando varios médicos y tienen instalado el programa en un solo ordenador (en la biblioteca, despacho de coordinación...), la forma más eficiente de realizar las exportaciones de los médicos es utilizar la opción "**Exportación Múltiple**". Esta posibilidad permite reprogramar la generación de ficheros de los colaboradores del Centro (previa petición de las claves de usuario y contraseña de cada uno) para el momento más adecuado.

Otra de las posibilidades de **envío de los ficheros generados** (aparte de vía web) es por e-mail. Este medio es aconsejable en aquellos Centros de Salud donde la conexión a Internet es deficiente y son necesarios múltiples intentos para conseguir el envío correcto del fichero. La dirección a remitir el fichero es bifap@bifap.org

Esta es otra de las razones por la que consideramos muy útil tener una dirección de correo electrónico, por lo que os animamos a conseguirla a aquellos que aún no dispongáis de una.

A día de hoy los **IREs (informes de resultados de exportación)** los estamos enviando por e-mail, pero en un futuro próximo éstos podrán ser consultados en nuestra página web por medio de una clave personal.

ESTADÍSTICAS BIFAP

Uno de los indicadores de mayor utilidad en estudios epidemiológicos es la **tasa de mortalidad**.

Dentro del proceso de validación de datos de BIFAP uno de nuestros objetivos es comprobar que la tasa de mortalidad en pacientes en BIFAP sea comparable a la tasa de mortalidad de la población española.

La estimación de la tasa de mortalidad en España se lleva a cabo en el Instituto Nacional de Estadística (INE) y los últimos datos disponibles corresponden a los años 1998-1999. (<http://www.ine.es/inebase/menu1.htm#4>)

En general hemos observado que las tasas de mortalidad en BIFAP son consistentemente inferiores a las de la población española tanto en mujeres como en hombres.

La tasa de mortalidad en España se sitúa en 9,2 por cada mil personas y año, mientras que en BIFAP la tasa de mortalidad ajustada por edad y sexo es 6,6 por cada mil personas y año.

De estos datos podemos deducir que no todas las muertes que se producen en la población incluida en BIFAP están debidamente registradas y que existe por tanto un "infrarregistro" de fallecimientos cercano al 30%, siendo este porcentaje variable en los distintos centros colaboradores.

Parece que un factor determinante en la magnitud de "infrarregistro" es la sincronización de la conexión entre el centro de salud y el sistema TIS (Tarjeta Individual Sanitaria).

Cuando analizamos las tasas de mortalidad ajustadas en centros colaboradores antes y después del establecimiento de esta conexión, éstas se incrementan a 7,7 por cada mil personas y año. Aunque la conexión con el sistema TIS permitiría teóricamente reducir el "infrarregistro" casi en su totalidad, el sistema sólo actualiza los datos de aquellos individuos que figuran como activos en el centro.

Es por lo tanto fundamental que cuando un individuo fallece y es dado de baja (pasa a histórico) por personal del centro, se registre correctamente la causa de baja como **fallecimiento**, ya que si se elige otra causa distinta (duplicado, traslado, etc.) el fallecimiento pasaría inadvertido.

La conexión con TIS no permite corregir el status de baja en pacientes ya pasados a históricos (por ej. en el caso de que el paciente hubiese fallecido, pero estuviese registrado como baja por desplazado). Como ya hemos dicho, la conexión a TIS sólo actualiza los pacientes que están registrados como activos.

COMENTARIOS Y ACOTACIONES A LA GUÍA DE REGISTRO

Para intentar paliar el "infrarregistro" de fallecimientos descrito en el apartado anterior, sería recomendable cerrar la historia clínica de los pacientes fallecidos con el episodio **MUERTE-A96** siguiendo los consejos de la Guía de Registro (Pág. 50-51).

Recordamos la importancia del **registro de los DGPs** (talla, peso, tabaco y alcohol) tal y como señalábamos en el número anterior.

A día de hoy sólo 11 médicos utilizan el etiquetado ***INDOC** (Pág. 7), por lo que os animamos a seguir este consejo.

También conviene subrayar la importancia de introducir los **datos de prescripciones** en el episodio correspondiente y NO en ACTIVIDADES PREVENTIVAS PROGRAMADAS, como práctica habitual.

NOVEDADES EN EL EQUIPO BIFAP

Después de cuatro años de continuada y plena dedicación al proyecto BIFAP, el **Dr. Antonio Salvador Rosa** ha decidido regresar a su actividad asistencial en el Área V de Madrid como médico de Atención Primaria.

El grupo de personas que integramos el equipo BIFAP queremos agradecerle su entrega, su rigor, y, especialmente, su compañerismo. De ahora en adelante seguirá prestando su colaboración en el proyecto como miembro del Comité Científico de BIFAP. Así mismo, damos la bienvenida a **Verónica Bryant**, como nueva integrante del equipo.

Desde aquí queremos agradecer una vez más a todos los médicos la atención y colaboración prestada, confiando que entre todos llevemos a buen fin este proyecto.

Cómo contactar:

Juan Luis Moreno González
Teléfono: 915 967 887 / 655 662 945
Fax: 915 967 891
E-mail: jluis.moreno@bifap.org

Verónica Bryant Cerezo
Teléfono: 915 967 888
Fax: 915 967 891
E-mail: veronica@bifap.org

Consejo de Redacción:

Francisco de Abajo Iglesias, Luis Alberto García Rodríguez, Antonio Salvador Rosa, Juan Luis Moreno González, Verónica Bryant Cerezo, Juan Carlos Moreno Pérez, Dario Sonogo.

Colaboradores:

Antonio González Pérez y Javier García del Pozo.