



**Los registros de cáncer,
una herramienta para
la investigación y la
vigilancia epidemiológica**

Contenido

Introducción

2

Historia de los registros de cáncer en el mundo

3

Objetivos y utilidad de los registros de cáncer

4

Antecedentes en Colombia

7

Registros institucionales de cáncer en Bogotá

7

Registro Institucional de cáncer. Fundación Santa Fe de Bogotá, 2002

10

Reporte semanal cuarto período epidemiológico

16

Los registros de cáncer, una herramienta para la investigación y la vigilancia epidemiológica

Por: **Daibeth Henríquez Iguaán**, MD. Epidemióloga. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

Introducción

La Secretaría Distrital de Salud de Bogotá ha liderado la formulación de los lineamientos de una política pública para prevenir las enfermedades crónicas en la ciudad, dando prioridad a las que ocasionan la mayor carga de enfermedad, muerte y discapacidad en la población y en las que la evidencia disponible muestra que la probabilidad de padecerlas decrece cuando se eliminan o moderan los determinantes, y para las que existen tratamientos que disminuyen sus complicaciones y letalidad.

La política se basa en la integración de intervenciones multifactoriales para modificar los determinantes de riesgo; las líneas de acción o desarrollar son tres: 1) promoción de una vida cotidiana saludable; 2) optimización de los servicios de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en enfermedades crónicas; y 3) fortalecimiento de los sistemas de información, vigilancia epidemiológica e investigación.

Esta última debe generar información útil para la toma de decisiones, la evaluación y el seguimiento de las acciones que se ejecuten. Dentro de la misma se ha identificado la necesidad de contar con datos sobre la incidencia de enfermedades crónicas, para lo que se requiere el desarrollo de sistemas de vigilancia epidemiológica como los registros poblacionales de cáncer, que permiten la captación exhaustiva de casos nuevos y la estimación confiable de la incidencia; alternatively, la notificación de registros institucionales a un registro central permite acercarse a la incidencia con una confiabilidad directamente proporcional a la capacidad que tengan las instituciones de captar los casos diagnosticados y tratados, y la del registro central de depurar la información para evitar el subregistro o la duplicación.

Normalmente se considera el registro como parte integral de los programas de prevención de cáncer del sistema asistencial relacionado con esta enfermedad, y es requisito indispensable para el proceso de acreditación de los mismos. Su principal objetivo es recoger y clasificar información, para producir información epidemiológica sobre la aparición del cáncer en una población definida, proporcionando un marco para valorar y controlar el impacto de la enfermedad en la comunidad. Las variables de cada registro pueden cambiar conforme a las necesidades locales y a la disponibilidad de información, pero la codificación y la definición de cada variable deben ser unificadas en todos, con el fin de facilitar la comparación nacional e internacional de los datos.

Tal información es la fuente primaria para la investigación epidemiológica sobre los agentes determinantes del cáncer, para el seguimiento de grupos ocupacionales y cohortes de individuos expuestos a cancerígenos diversos, para la planificación y evaluación de los servicios sanitarios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y como fuente idónea de sujetos para los estudios clínicos y epidemiológicos. La investigación epidemiológica basada en el registro global de cáncer continúa siendo la manera más válida y eficiente de planificar y evaluar todos los aspectos del control de esta enfermedad(1).

La mayoría de los registros de cáncer que funcionan actualmente y cuyos datos son publicados por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC), tienen su sede en Europa y Estados Unidos. Es urgente implementar registros de cáncer en los países en vía de desarrollo, situación a la cual no escapa Colombia -excepto el registro poblacional de Cali, cuyos datos se encuentran dentro de los publicados por la IARC-, teniendo en cuenta que el cáncer se considera un problema de salud pública de primer orden y cuya importancia es probable que se incremente con el control de las enfermedades infecciosas y el aumento de la esperanza de vida.

BED Boletín Epidemiológico Distrital

Secretario Distrital de Salud
Román Rafael Vega Romero

Subsecretario
Mario Andrés Urán Martínez
Directora de salud pública
Nancy Janeth Molina Achury

Área de acciones en salud pública
Stella Vargas Higuera

Área de vigilancia en salud pública
Sonia Esperanza Rebollo Sastoque

Área de análisis y políticas de salud pública
Consuelo Peña Aponte

Laboratorio de salud pública
Elkin Osorio Saldarriaga

Comité editorial

María Teresa Buitrago
Gladys Espinosa García
Luis Jorge Hernández
Elkin Osorio Saldarriaga
Sonia Esperanza Rebollo Sastoque
Luz Adriana Zuluaga Salazar

Coordinación editorial
Alejandra Maldonado R.
Oficina de comunicaciones en salud

Diseño e impresión
Giro P&M

Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D. C.

Dirección de salud pública

Área de vigilancia en salud pública

Calle 13 n° 32-69, cuarto piso, Bogotá - Colombia

Teléfono 364 90 90, extensiones 9629 y 9673

Correo electrónico: serebollo@saludcapital.gov.co

Página web: saludcapital.gov.co

En este artículo se presenta la utilidad de los registros de cáncer, su aporte a la investigación y vigilancia epidemiológica y cómo ha sido el proceso de implementación de registros institucionales de cáncer en Bogotá.

Esta es una invitación a los funcionarios de las instituciones, pero de manera especial al cuerpo médico, para fortalecer la cultura del registro necesaria para garantizar el éxito y mantenimiento del proceso y para que en el futuro las políticas, programas y demás actividades relacionadas con el cáncer se definan con base en la evidencia.

Historia de los registros de cáncer en el mundo

El primer intento por hacer un censo de pacientes con cáncer tuvo lugar en Londres en 1728; no obstante las primeras tentativas por establecer estadísticas fiables y comparables de mortalidad o morbilidad fueron fallidas. En 1900, en Inglaterra y Alemania se hizo más evidente la necesidad de mejores investigaciones estadísticas sobre la extensión del cáncer en la población, como base indispensable para la investigación etiológica. Ese mismo año se intentó registrar a todos los pacientes con cáncer bajo tratamiento médico en Alemania, para recoger la prevalencia a 15 de octubre mediante cuestionarios remitidos a cada médico del país por el Ministerio de Cultura prusiano(1).

Este método se repitió entre 1902 y 1908 en Dinamarca, España, Holanda, Hungría, Islandia, Portugal y Suecia. En el informe sobre la encuesta realizada en Alemania se resaltaba que "poco más de la mitad de los médicos contactados" habían diligenciado y remitido los cuestionarios. La encuesta fue considerada un fracaso, lo mismo que otros intentos similares por obtener estadísticas de morbilidad del cáncer en todo el país(1, 2).

Ante la escasa participación en la mayoría de estas encuestas, Wood, en 1930, sugirió la conveniencia de que el cáncer se estipulara como enfermedad de notificación obligatoria en Estados Unidos, y de introducir el registro obligatorio de todos los casos. Dicho proceso de registro fue implantado como experiencia piloto en el estado de Massachusetts en 1927 y se consideró un fracaso, ya que sólo se notificó un tercio de los casos.

El registro continuado de los enfermos de cáncer comenzó en Mecklenburg (Alemania) en 1937, con el objetivo de generar estadísticas sobre la morbilidad de la enfermedad. Esto representó un avance metodológico, puesto que la notificación nominal hizo posible eliminar los casos registrados varias veces y obtener resultados individuales. Todos los médicos generales, los hospitales y los institutos de anatomía patológica recibieron tarjetas o formularios de registro, que debían diligenciar con los datos de los pacientes con cáncer y enviar a la oficina de estadística de Rostock cada dos semanas. Allí los informes se contrastaban e introducían en un fichero, y los pendientes se reclamaban por teléfono, diariamente. Este

sistema de registro funcionó bien, como puede deducirse de su tasa de cobertura, que en 1937-1938 fue de cerca de 200 nuevos pacientes por cada 100.000 habitantes. A partir de esta experiencia favorable se implantaron investigaciones similares en Sajonia-Anhalt, Saarland y Viena en 1939, que fueron interrumpidas por acontecimientos políticos(1).

En 1937, en Estados Unidos se recopilaban durante un año todos los casos aparecidos en diez áreas metropolitanas. Dicha encuesta nacional se repitió en 1947-1948 y en 1969-1971. El propósito de estos primeros estudios en Estados Unidos y en Europa era obtener datos sobre morbilidad, mortalidad y prevalencia de las distintas formas de cáncer. Se desconocía lo que sucedía con los pacientes incluidos en estas investigaciones, por lo que se decidió que la tercera encuesta nacional sobre cáncer en Estados Unidos fuera la última, puesto que el registro continuo era mejor.

El primer registro de cáncer poblacional efectuado con la idea de que el control de esta enfermedad implica no sólo aspectos médicos y científicos, sino también económicos y de salud pública, se realizó en Hamburgo (Alemania) en 1962. Tres enfermeras visitaron los hospitales y los médicos de la ciudad a intervalos regulares, registrando los nombres de los pacientes nuevos con cáncer y transfiriendo los datos a un índice central en el departamento de sanidad. Este índice se comparó una vez a la semana con los certificados de defunción oficiales, constituyendo la base del registro de cáncer de Hamburgo.

El registro de cáncer de población con objetivos epidemiológicos y ecológicos comenzó en Estados Unidos en 1935, cuando en el Departamento de Salud del estado de Connecticut se constituyó una división "para efectuar investigaciones relacionadas con el cáncer en cuanto a su prevención, tratamiento y mortalidad, así como para emprender las acciones que correspondan, de cara a lograr una reducción de la mortalidad derivada de esta enfermedad". El registro de tumores de Connecticut comenzó a funcionar con base estatal en 1941, registrando casos retrospectivamente hasta 1935. Fue a principios de la década de 1940 cuando se implementaron en Estados Unidos y Canadá los sucesivos registros de cáncer(1).

El registro de cáncer de Dinamarca se fundó en 1942 bajo los auspicios de la Sociedad Danesa del Cáncer, y es el más antiguo que se encuentra activo, con cobertura en todo el país. El registro debía recoger información que sirviera como base para el seguimiento individualizado de los pacientes; obtener estadísticas sobre la morbilidad para valorar con exactitud los resultados terapéuticos y una evaluación precisa de las variaciones de incidencia de las neoplasias malignas.

A partir de mediados de los años 1940 se establecieron otros registros de cáncer poblacionales de modo que hacia 1955 ya se habían implementado casi veinte registros poblacionales en varios países.

El impulso más notable para el establecimiento mundial de los registros de cáncer provino de la conferencia celebrada en Copenhague, en 1946, por iniciativa del director del regis-

tro de Dinamarca. Un grupo de doce expertos internacionales en control del cáncer recomendaron a la comisión interna de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la implementación de registros de cáncer en todo el mundo. Sugirieron que sería de gran utilidad recopilar datos acerca de los pacientes con cáncer pertenecientes a la mayor cantidad posible de países; tales datos debían recogerse conforme a pautas uniformes que hicieran posible su comparación; cada nación debería poseer un registro central encargado de recopilar y archivar tales datos y debería haber un organismo internacional que relacionase entre sí los datos y las estadísticas obtenidos en cada uno de los diferentes países.

Cuatro años más tarde, la OMS estableció un subcomité sobre el registro de casos de cáncer y sus presentaciones estadísticas, que elaboró recomendaciones al respecto. En el Simposio internacional sobre patología geográfica y demografía del cáncer, organizado por la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) en 1950, se concedió una gran importancia a la necesidad de elaborar una relación de todos los nuevos casos de cáncer aparecidos en un área definida. En 1965 se estableció la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) como centro especializado de la OMS para la investigación sobre esta enfermedad.

En 1966 se creó en Tokio la Asociación Internacional de Registros de cáncer (IACR), cuya función es la organización para la afiliación de los registros de cáncer con el objeto de recoger y analizar los datos de incidencia de cáncer y los resultados del tratamiento en grupos de población definidos.

Actualmente existen más de doscientos registros de cáncer poblacionales en diferentes partes del mundo. Los registros de cáncer nacionales operan en países como Escocia, Inglaterra y Gales, los países nórdicos, Australia, Canadá, Costa Rica, Cuba, Gambia, Israel, Nueva Zelanda y Puerto Rico. Hay también registros de cáncer poblacionales que cubren sólo una proporción de la población en Colombia, Estados Unidos, India e Italia. Así mismo, se han efectuado algunos registros especializados que cubren sólo grupos de edad específicos o tipos de cáncer concretos. Además, en numerosos hospitales de todo el mundo se han iniciado registros de cáncer hospitalarios o institucionales.

Objetivos y utilidad de los registros de cáncer

El largo periodo de latencia y, por tanto, la poca variabilidad de las enfermedades neoplásicas lleva a que algunos consideren innecesaria la vigilancia epidemiológica intensificada de las mismas. Sin embargo, conocer su magnitud y comportamiento es indispensable, lo cual puede efectuarse por medio de estrategias de vigilancia pasiva o activa, como se muestra a continuación:

Los registros institucionales de cáncer se encuentran, como su nombre lo indica, en instituciones prestadoras de servicios y recogen información acerca de los casos nuevos -incidentes- de cáncer que llegan a la institución, independientemente

del sitio de procedencia. Utilizan instrumentos y metodologías estandarizadas internacionalmente y reúnen información para la caracterización de los casos con variables de identificación, edad, tipo de diagnóstico del caso -confirmado-, su estadio clínico y clasificación anatómo-patológica, si éste se hace por primera vez o no en la vida -no necesariamente en la institución- y la conducta a seguir. Igualmente recopilan información que permite calcular la sobrevida de los mismos. Su importancia está en sus aportes a la asistencia clínica y la administración hospitalaria. Un registro institucional es una estrategia de vigilancia pasiva y puede constituir el núcleo de un futuro sistema de registro de cáncer central o poblacional.

El registro central estaría a cargo de definir pautas consensuadas que hagan posible la estandarización de la información en las distintas instituciones, así como su comparación con parámetros nacionales e internacionales. Además, el registro central recopilará, almacenará, procesará y difundirá la información proveniente de los registros institucionales existentes para tener un conocimiento aproximado de la incidencia. A pesar de la consolidación de datos, el registro central se basa en los casos que, pasivamente, llegan a las instituciones que tienen registro institucional; por ello no constituye un sistema de búsqueda activa de casos.

La vigilancia activa se realiza mediante la captura de casos nuevos de cáncer en todas las instituciones que atienden este tipo de pacientes en una zona geográfica determinada. El mecanismo por medio del cual se lleva a cabo un proceso de este tipo es el establecimiento de registros poblacionales de cáncer.

El registro poblacional de cáncer es un sistema de recolección continua y sistemática, almacenamiento, procesamiento, análisis e interpretación periódica de datos, para obtener información sobre la presentación y las características de los casos nuevos de cáncer aparecidos en una población definida en un periodo de tiempo determinado(3). El registro poblacional implica la recolección activa de datos de todas las fuentes de información posibles. Para recolectar la información se visitan todas las instituciones en donde se identifican casos de cáncer, como centros oncológicos, laboratorios de patología, servicios de radiodiagnóstico y radioterapia, consultorios médicos, instituciones para enfermos terminales, programas de detección, certificados de defunción, registros institucionales y centrales. La utilización de todas estas fuentes asegurará no solamente que se pierdan muy pocos casos, sino también que mejore la calidad de los datos.

El registro de cáncer es parte esencial de cualquier programa de prevención y control de cáncer; sus datos pueden utilizarse para el control de la enfermedad en diversas áreas, que van desde la investigación etiológica a la planificación asistencial y a la asistencia en sí misma, pasando por la prevención primaria y secundaria, de tal forma que se benefician el individuo y la sociedad. Aunque la mayoría de los registros de cáncer no están obligados más que a proporcionar la base para tales usos de los datos, son potencialmente útiles para desarrollar

y mantener programas de investigación a partir de su información.

La recolección de información sobre los casos de cáncer y la producción de estadísticas sólo se justifican si los datos se utilizan y el valor de dicha información es más valiosa si se mantiene la comparación a lo largo del tiempo.

Investigación epidemiológica

El registro de cáncer proporciona una base crucial para la epidemiología, puesto que contiene información sobre la distribución de la enfermedad, incluyendo los casos no letales. Además de generar información sobre la incidencia, la creación de un archivo de los pacientes con cáncer de una población definida facilita el estudio en profundidad del cáncer en los individuos, al tiempo que minimiza el sesgo de selección presente en las series clínicas(1).

La elaboración de una relación de los casos de cáncer de una población definida, realizada por el registro de cáncer, permite valorar la magnitud del problema que dicha enfermedad representa en términos del número de casos nuevos y de las tasas de incidencia. Como complemento a las cifras de incidencia, las estadísticas sobre prevalencia completan la información sobre la presencia de cáncer en la comunidad. Dichas estadísticas pueden estimarse a partir del conocimiento de la incidencia y la supervivencia.

La comparación de la presencia de cáncer en diferentes poblaciones puede orientar acerca de su etiología; la demostración de variaciones en la incidencia y la mortalidad ha contribuido también, en gran medida, al reconocimiento del origen medioambiental de muchos cánceres, al tiempo que abre vías sobre las posibilidades de prevenirlo. Las estadísticas según edad y sexo muestran patrones diferentes, así como variaciones entre localizaciones. Estos datos básicos sobre la incidencia de cáncer quizá no resultan siempre fáciles de entender y explicar, pero despiertan la curiosidad del epidemiólogo y son útiles para generar hipótesis etiológicas.

La contribución al conocimiento de las variaciones de la enfermedad en el ámbito internacional es un fin importante, aunque muchas veces subestimado, de la actividad de los registros de cáncer. En la monografía *Cancer incidence in five continents* de la IARC, se publican comparaciones sistemáticas. La correlación entre estas comparaciones de incidencia del cáncer y las estadísticas sobre factores de riesgo potenciales puede estimular la elaboración de hipótesis. El patrón internacional de cáncer puede también poner de manifiesto regiones del mundo en las que un esfuerzo de investigación puede ser especialmente fructífero, para explicar diferencias; es el caso, por ejemplo, de la comparación de la infección por el virus del papiloma humano en Groenlandia y Dinamarca, entre las que hay una diferencia de cinco a seis veces en la incidencia de cáncer de cuello de útero.

Los casos de cáncer pueden clasificarse según el lugar de residencia en el momento del diagnóstico, sirviendo así para describir diferencias geográficas dentro del área del registro.

Existe la posibilidad de que un registro de cáncer pueda comparar las tasas de incidencia en distintos grupos ocupacionales, clases socioeconómicas o grupos religiosos.

La descripción y el seguimiento de las tendencias temporales en la incidencia del cáncer constituyen un objetivo importante para todo registro, ya que la mortalidad está influida por la supervivencia del paciente y, por tanto, pudiera no reflejar las tendencias en el riesgo de cáncer; es lo que sucede, por ejemplo, con la leucemia infantil, el cáncer de testículo o la enfermedad de Hodgkin(1).

Las tendencias a lo largo del tiempo podrían apuntar hacia un cambio en la influencia de los factores de riesgo en la población, tal como la disminución de la incidencia del cáncer de estómago. El análisis de las tendencias es, así mismo, importante para evaluar las medidas de prevención primaria y secundaria, así como para la planificación en el sistema de atención sanitaria. Los efectos de la prevención primaria se interpretan mejor observando las tendencias en la incidencia; sin embargo, para estimar los efectos de la prevención secundaria la mejor medida son las estadísticas de mortalidad.

Los registros de cáncer recogen información sobre el desarrollo de cánceres múltiples primarios en una misma persona y han desempeñado un papel fundamental en la descripción de la asociación entre distintos cánceres en los individuos. El enlace de los archivos de un registro de cáncer con fuentes de datos externas se ha llevado a cabo principalmente en los países nórdicos -Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia- y también en Norteamérica. El objetivo fundamental ha sido investigar sobre cáncer ocupacional. Dichos archivos de datos enlazados proporcionan ventajas en comparación con las estadísticas ocupacionales, en las cuales el numerador y el denominador provienen de fuentes distintas.

Las asociaciones estadísticas en los estudios descriptivos raras veces implican causalidad; las hipótesis surgidas de dichas observaciones deben someterse a estudios en profundidad con seres humanos, complementados quizá con otros en animales. Los registros de cáncer constituyen una valiosa base de datos para tales estudios analíticos, por disponer de información de identificación de los individuos.

La capacidad de enlazar los archivos del registro de cáncer con otras fuentes o sistemas de información determina en gran medida el papel que éste puede cumplir en los estudios analíticos. Esto requiere, por supuesto, disponer de datos de identificación uniformes en el registro y en la fuente de datos externos. La información de los registros de cáncer ha sido el punto final de numerosos estudios de cohortes que evalúan riesgos asociados a exposiciones ocupacionales, utilización de fármacos, etcétera. Cuanto más tiempo haya estado funcionando el registro y cuanto mayor sea su cobertura geográfica más útiles serán sus datos en un estudio de cohortes.

Al igual que en los estudios de seguimiento, el registro de cáncer facilita la valoración de los resultados de los ensayos de intervención. Por ejemplo, la incidencia de cáncer de pulmón y otras localizaciones ha sido monitorizada tras la administración de un suplemento de beta caroteno y tocoferol a hombres finlandeses que eran grandes fumadores(1).

El estudio de casos y controles, en el que se comparan exposiciones entre pacientes de cáncer y controles sin la enfermedad se ha convertido en un método muy utilizado para investigar factores de riesgo. No se considera que los registros de cáncer sean idóneos para llevar a cabo estos estudios, por los retrasos en la notificación y el procesamiento de los casos que limitan su utilidad en este tipo de estudios en los que hay una incorporación continuada de casos. En tales investigaciones, el principal aporte del registro es evaluar el grado de exhaustividad y la representatividad de las series de casos. Sin embargo, como punto de partida de este tipo de estudios sí han demostrado ser valiosos.

Los datos recogidos de forma rutinaria por el registro pueden, pues, analizarse con la metodología de los estudios de casos y controles, lo que resulta especialmente útil cuando no se dispone de denominadores. Del registro también puede obtenerse información sobre la exposición a factores incluida en otros archivos, en particular, en las historias clínicas hospitalarias, puesto que en el registro se suelen recoger los números de dichas historias. Así, los registros de cáncer han cumplido un papel importante en estudios sobre el riesgo de cáncer asociado con la radioterapia y otros tratamientos anticancerosos.

En estudios de casos y controles anidados dentro de una cohorte de enfermas de cáncer de cuello de útero y utilizando la información existente en los registros sobre estas pacientes para acceder luego a las historias clínicas, fue posible determinar la relación entre la dosis de radiación-respuesta en la leucemia y un gran número de tumores sólidos.

El registro de cáncer puede usarse también como fuente de casos y controles en estudios en los que se trata de obtener información sobre la exposición a partir de otros registros ya sea de los pacientes o de sus familiares. Así, en el registro de cáncer de Dinamarca se han comparado historias ocupacionales de casos con cáncer nasal y controles con otros cánceres, para investigar posibles riesgos asociados a la exposición al formaldehído.

Planificación y seguimiento de la asistencia sanitaria

El registro de cáncer proporciona, entre otras, información epidemiológica sobre los casos en una población. Esto puede usarse para planificar y establecer instalaciones oncológicas terapéuticas y asistenciales, orientadas hacia los diferentes tipos de tumores. Pueden tenerse en cuenta las diferencias geográficas en la aparición del cáncer, así como las tendencias temporales en su incidencia. El conocimiento de dichas tendencias podría usarse, a su vez, para proyectar las tasas de incidencia en el futuro, el número de casos y las necesidades de instalaciones terapéuticas. En el Reino Unido la información sobre la incidencia de cáncer se ha usado para la plani-

ficación de servicios de radioterapia. En Inglaterra, el conocimiento de la incidencia y distribución de los tumores infantiles fue de gran utilidad para planificar servicios especializados de oncología pediátrica. La demanda de instalaciones terapéuticas por parte de los pacientes puede evaluarse a partir de los datos y proyecciones del registro.

Los registros de cáncer contribuyen de manera indirecta a la asistencia del paciente, describiendo vías de derivación o ayudando a los médicos en el seguimiento de sus pacientes, recordándoles la fecha del aniversario del diagnóstico. Una contribución más directa es la gestión de los programas de asistencia al enfermo con cáncer, establecidos para garantizar que todos los enfermos con un determinado tipo de cáncer sean diagnosticados y tratados correctamente. Estas actividades comprenden modalidades consensuadas de derivación, diagnóstico, clasificación y determinación del estadio tumoral, tratamiento y seguimiento de los pacientes afectados por una enfermedad neoplásica específica.

La mayoría de los registros de cáncer sigue a cada paciente hasta su fallecimiento, recogiendo información sobre la fecha y la causa de muerte. El seguimiento de las tasas de supervivencia puede hacerse por medio del registro, por área geográfica, grupo de edad, sexo, grupo socio-económico, así como a lo largo del tiempo. Si se hallan diferencias reales, cabe orientar las medidas diagnósticas y terapéuticas hacia los grupos de población con peor supervivencia.

La influencia de las diversas modalidades terapéuticas sobre la curación y supervivencia del cáncer puede evaluarse mejor mediante ensayos clínicos aleatorios. Para ello se requiere un diseño ad hoc, y el papel que cumple el registro de cáncer es proporcionar información de base sobre el número de nuevos casos, distribución por estadios y supervivencia en la población general. El registro cumple un papel más activo en dichos ensayos, participando en la gestión de los datos y el seguimiento de los pacientes con información remitida a los registros como parte de su actividad habitual.

La exploración de personas asintomáticas para detectar el cáncer en sus primeros estadios se está volviendo cada vez más importante en el control de ciertas enfermedades malignas. Los registros han desempeñado un papel crucial al respecto, demostrando el efecto de los programas de detección de cáncer de cuello de útero en la disminución de su incidencia, mediante la comparación de las tendencias de dicha enfermedad entre áreas en las que se habían aplicado programas de detección con diferente intensidad; por ejemplo, Finlandia frente a Noruega. Mientras que el efecto de los programas de detección de cáncer de cuello de útero puede evaluarse mediante las tendencias de la incidencia de cáncer invasivo de cuello de útero, el efecto de la detección y tratamiento precoces del cáncer en otros órganos, como el cáncer de mama, debe evaluarse por medio de las tendencias de mortalidad. En las primeras fases de estos programas, los registros de cáncer pueden servir para poner de manifiesto los cambios en la distribución por estadios.

El registro se convierte en un recurso importante para los departamentos hospitalarios y las instituciones dedicadas a la

investigación, a los que puede suministrar listados de enfermos con cáncer para elaborar estadísticas ad hoc. Es importante fomentar la utilización de los datos del registro por parte de investigadores externos, puesto que el registro es, normalmente, incapaz de hacer una explotación exhaustiva de sus datos; así mismo, la difusión de esta información aumenta el conocimiento acerca del registro de cáncer y su utilidad, lo cual estimula al registro, que debe mantenerse y mejorar su calidad. El registro de cáncer es útil, además, en la docencia epidemiológica del cáncer y en métodos epidemiológicos.

Antecedentes en Colombia

En Colombia, el desarrollo de registros institucionales de cáncer comenzó en 1936, en el Instituto Nacional de Cancerología (INC). Inicialmente se registraron en forma manual variables como número de historia clínica, localización topográfica y el tipo histológico. A partir de 1987 el Ministerio de Salud y el INC implementaron la tarjeta de registro (SIS 107-R87) y las normas y procedimientos para un sistema de registro hospitalario en instituciones de las diferentes zonales en el ámbito nacional.

En 1989, acogiéndose a la reglamentación establecida por el Ministerio de Salud, se implementó un sistema de registro institucional de cáncer, que pretendía proveer, nacionalmente, la revisión y la actualización de las normas y procedimientos sobre información epidemiológica en cáncer, con el fin de unificar el sistema de registro(3). Dicho sistema se entregó a las diferentes unidades zonales de cáncer del país(4), pero debido a múltiples inconvenientes logísticos y de presupuesto el desarrollo de los registros institucionales fue desigual, contando únicamente con bases de datos aisladas de algunos años.

El primer registro con base poblacional se estableció en Cali (RPCC) y se encuentra funcionando desde 1960. Otros registros poblacionales iniciaron proceso de conformación en Pasto, Barranquilla, Bucaramanga, Cartagena -inactivo- y en el departamento de Antioquia; posteriormente se inició el proceso del registro en Caldas.

El registro de Pasto opera a partir de julio de 1998 (RPCP) y, al igual que el de Cali, constituye una herramienta de gran valor para la planeación de servicios de salud en cáncer en el país, para la implantación de políticas públicas encaminadas a la promoción, prevención y protección basadas en la evidencia, además de brindar información muy útil para la investigación.

Sin embargo, teniendo en cuenta que la enfermedad tiene un comportamiento local y que Colombia tiene alta diversidad social, geográfica y cultural, la información suministrada por esos registros poblacionales no es representativa del perfil de riesgo de cáncer en las diferentes regiones y en el país.

Registros institucionales de cáncer en Bogotá

Bogotá sólo cuenta, hasta ahora, con información de mortalidad por cáncer según la localización anatómica y esta da

cuenta de que estos eventos están dentro de las primeras causas de muerte en la población adulta. Sin embargo, no se cuenta con la información sobre la incidencia de los diferentes tipos de cáncer y la relación con la mortalidad que producen, principal insumo para definir políticas públicas de promoción de factores protectores y evaluación de su impacto, así como para la implementación de programas de prevención y control.

Por tanto, es necesario fortalecer la vigilancia epidemiológica de la morbilidad, para determinar el número de casos nuevos de cáncer que ocurren en la población de Bogotá en un periodo de tiempo determinado -incidencia-, la discapacidad y sobrevida de los casos y el impacto que tienen sobre los servicios de salud estas enfermedades catastróficas y de alto costo.

Si bien no hay recomendaciones estrictas con respecto al tamaño óptimo de la población que debe cubrir un registro de cáncer, en la práctica la mayoría de los registros cubren una población entre uno y cinco millones; lo anterior teniendo en cuenta que para poblaciones mayores puede resultar difícil conservar la exhaustividad o la calidad de los datos, y para poblaciones menores se tardaría más tiempo en obtener cifras representativas. En poblaciones superiores a los cinco millones es preferible establecer registros más pequeños en áreas representativas o realizar recolección pasiva de casos nuevos en instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) y organizar la notificación en un registro central. Teniendo en cuenta que la población de Bogotá se acerca a los siete millones de habitantes, lo proyectado a mediano plazo para la ciudad es contar con un registro central de cáncer, que consolide la información de los registros institucionales implantados.

Es así como se decidió iniciar el desarrollo de registros institucionales de cáncer en el proceso de fortalecimiento de la vigilancia de la morbilidad. El registro institucional de cáncer se define como el sistema de recolección, almacenamiento, procesamiento, análisis, interpretación y utilización de información sobre la presentación y las características de los casos nuevos de cáncer atendidos anualmente en una IPS a pacientes con patología oncológica(3). Esta información, recolectada y analizada en primera instancia por la IPS, aporta a la institución insumos para la planeación de servicios asistenciales.

En la medida que la información de los registros institucionales fluya a un organismo que la consolide, evalúe y analice en forma periódica, como la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, empieza a construirse un registro central de cáncer, que se constituye en fuente de información para conocer la morbilidad poblacional -proporción de incidencia-, conocimiento que será más preciso en la medida que se incremente el número de registros institucionales.

La creación de registros institucionales y central de cáncer en Bogotá se constituye, a su vez, en la base de un registro poblacional de cáncer a largo plazo.

El proceso adelantado en Bogotá con respecto a la estructuración de registros institucionales de cáncer se inició

en 2000 con la elaboración de una guía de trabajo para el personal a cargo de los mismos, con base en los lineamientos establecidos por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC) y la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC), titulado "Manual metodológico de normas y procedimientos para la implementación de registros institucionales de cáncer". El documento en mención describe las actividades necesarias para la planificación y desarrollo de un registro institucional y para contar, de esta manera, con una referencia estandarizada de las mismas.

Se pretende ampliar y aprovechar la experiencia del registro del Instituto Nacional de Cancerología a otras entidades prestadoras de servicios de salud, con base en requisitos técnicos básicos como el volumen de casos atendidos, analizado mediante informes de egreso hospitalario y organización y complejidad de los servicios que prestan. Se efectuó la selección de las tres IPS consideradas más representativas para la implementación del registro de cáncer en Bogotá. Las instituciones seleccionadas fueron el Centro Javeriano de Oncología-hospital San Ignacio, la clínica San Pedro Claver y la Fundación Santa Fe de Bogotá. En cada IPS se realizó una sensibilización por parte de funcionarios del Instituto Nacional de Cancerología y de la Secretaría Distrital de Salud, dirigida a los directivos, presentando los objetivos, utilidad y requisitos técnicos y estructurales del registro institucional de cáncer. Se logró que las directivas se comprometieran y aceptaran la invitación a participar en el proceso.

Antes de establecer los registros de cáncer se capacitó y asesoró en lo referente a planeación estratégica, indispensable como soporte para la toma de decisiones en el registro y los aspectos relacionados con el manejo operativo del mismo.

Una vez culminada esta primera fase, se evaluó el avance obtenido por cada IPS concluyendo que:

- En las tres IPS no hubo participación suficiente de los profesionales del área oncológica.
- No se tuvo información por parte de las IPS sobre los avances obtenidos en cada una en el desarrollo del registro institucional.
- No se definió el personal responsable del registro.
- Las IPS no enviaron el documento de planeación estratégica solicitado para dar inicio a la prueba piloto.

Con base en las condiciones administrativas institucionales se efectuaron reuniones de seguimiento con cada IPS, para definir las personas responsables del manejo operativo del registro y la planeación de los procesos; sin embargo, no se obtuvieron los resultados esperados y durante 2001 no fue posible iniciar la prueba piloto.

Por las situaciones presentadas en las instituciones y dificultades de tipo logístico en la Secretaría Distrital de Salud, el proceso de prueba piloto de los registros institucionales de cáncer en Bogotá se retomó desde abril de 2002.

Muchas de las directivas y funcionarios que habían participado en las concertaciones y capacitaciones iniciales del registro ya no se encontraban en las instituciones, por lo que el proceso debió iniciarse de nuevo.

Previo presentación del registro y concertación con las directivas de las tres instituciones, en cada una se elaboró un documento de plataforma estratégica, aprobado por las directivas, en el que se plasma la situación actual; pero, por decisión institucional, no se presentaron de forma explícita los escenarios futuros en los que el registro deberá desenvolverse, ni se incluyó plan de adquisición y mantenimiento de equipo, ni fortalecimiento y mantenimiento del talento humano, ni aspectos relacionados con la financiación del registro, que se ve afectada por factores como el tamaño del área cubierta, el número de variables recogidas, el número y tipo de las diferentes fuentes de datos y el hecho de efectuar o no seguimiento regular de los casos registrados, entre otras. Se definieron aspectos relacionados con la razón de ser del registro, sus valores y principios, su visión, objetivos específicos, datos a recolectar, fuentes de información, métodos de recolección, flujos de la información y condiciones generales de operación.

En las tres instituciones el registro opera en un espacio físico que no es exclusivo para el mismo, y no es evidente la conciencia por parte de los diferentes actores frente a aspectos como que los costos del proceso se incrementan con el tiempo, a medida que el tamaño de la base de datos crece y se empieza a trabajar en el análisis y publicación de los resultados, para lo cual son necesarios recursos adicionales de personal, equipamiento y espacio.

El elemento más importante de cualquier registro de cáncer es el liderazgo de un equipo humano comprometido con su éxito. Las necesidades de personal dependen de los objetivos del registro.

En términos generales, los registros deben contar con recurso humano profesional y técnico; el número de personas está determinado por el número de casos nuevos en el año y el grado de automatización de los procesos -metodología utilizada en la búsqueda, recolección, codificación y gestión de los datos-.

Básicamente debería contarse con:

- Coordinador de registro institucional: preferiblemente un profesional de la salud con formación en salud pública, epidemiología, administración de salud o sistemas de información.
- Grupo asesor del registro, constituido por un médico oncólogo, médico patólogo, cirujano y especialista en epidemiología u otra área de la salud pública.
- Técnicos de registro: encargados de la búsqueda de casos, extracción de la información, codificación y digitalización de la misma. Su número depende del grado de automatización de la institución y del número de casos nuevos por año.

Con base en una encuesta efectuada a registros de cáncer, se encontró que era necesaria, aproximadamente, una persona por cada 1.000 casos nuevos anuales.

La situación por la que atraviesa el sector salud afecta de manera obvia a los centros hospitalarios, y esto se traduce en dificultades en la asignación o mantenimiento del recurso humano para el registro de cáncer en las instituciones seleccionadas.

Posterior a la fase de concertación y simultáneamente con la de planeación se prestó capacitación, asistencia técnica y asesoría sobre el manejo operativo del registro a los funcionarios asignados para tal fin. Esta actividad es permanente, teniendo en cuenta las particularidades de cada institución y la rotación del personal.

El grado de desarrollo en cada institución ha sido diferente, pero en todas se inició la recolección y procesamiento de la información durante el segundo semestre de 2002, a pesar de las dificultades que se han presentado de manera especial en lo referente a asignación y mantenimiento de recurso humano y equipo informático para tal fin, al igual que con el aplicativo de captura de la información, lo cual ha generado retrasos en el proceso.

Entre abril y junio de 2003 la Secretaría Distrital de Salud espera efectuar el primer control de calidad a las bases de datos del registro de 2002 remitidas por parte de las tres instituciones, y en el segundo semestre de 2003 se espera contar con la presentación de la experiencia y de sus resultados.

Comentarios finales

Cuando se decida implementar un registro de cáncer debe adelantarse un arduo trabajo de sensibilización frente a la utilidad, importancia y aportes del registro en todo programa integral de control del cáncer para la salud pública, para las instituciones que prestan servicios oncológicos y para los pacientes que padecen estas patologías. Este proceso de sensibilización debe desarrollarse a todo nivel en forma permanente, incluyendo, en primera instancia, al nivel directivo de los diferentes actores, facilitando de esta manera la toma de decisiones dentro del proceso. También debe enfatizarse en la sensibilización al cuerpo médico, como principal usuario del registro y cuya cooperación es sinónimo de éxito del mismo.

Debe tenerse claro que el registro de cáncer es una empresa a largo plazo, en la que no necesariamente se obtienen los

primeros resultados válidos sino hasta después de transcurridos algunos años desde el inicio de su funcionamiento, lo que debe ser un motivo para asumir el reto con mayor compromiso y entrega. Es necesario que los planes administrativos y financieros contemplen la probabilidad de expansión del registro, para que la falta de recursos sea una limitación en su fortalecimiento.

Es urgente contar con registros que permitan conocer el comportamiento del cáncer en las diferentes regiones de Colombia y en el país en general, para lo cual es pertinente fortalecer la reglamentación en relación con la vigilancia del cáncer, identificando responsables del proceso y estableciendo mecanismos que permitan que las acciones adelantadas por los diferentes actores sobrepasen los intereses particulares y aporten al beneficio colectivo, asumiendo con responsabilidad y liderazgo el papel que les sea otorgado.

Por último, es necesario recordar que los registros son útiles para definir políticas públicas de promoción, planear e implementar programas de prevención y control, planificar recursos asistenciales, evaluar el impacto y la calidad de los servicios de salud en prevención, diagnóstico y tratamiento, y desarrollar trabajos de investigación; es decir, son herramienta para la toma de decisiones con base en la evidencia.

Bibliografía

1. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer y Asociación Internacional de Registros de cáncer (1995). Registros de cáncer principios y métodos. Publicación científica 95. Lyon.
2. Santos, I. (1999). Epidemiología del cáncer: principios y métodos. Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer. Lyon.
3. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá e Instituto Nacional de Cancerología (2002). Manual metodológico de normas y procedimientos para la implementación de registros institucionales de cáncer. Bogotá.
4. Ministerio de Salud e Instituto Nacional de Cancerología. Colombia: Plan Nacional de Cáncer 1974-1985.
5. Dirección Municipal de Seguridad Social en Salud y Centro de Estudios en Salud, Universidad de Nariño. Cáncer incidente en el municipio de Pasto 1999-2001.

Registro Institucional de cáncer. Fundación Santa Fe de Bogotá, 2002

Por: **Sandra Roca Garavito**, médica especialista, directora administrativa del Instituto de Oncología Carlos Ardila Lulle; **Lucas Andrés Salas Díaz**, servicio social obligatorio, Fundación Santa Fe de Bogotá.

Introducción

El uso de registros de cáncer como instrumento epidemiológico ha permitido conocer la magnitud del problema que representan las neoplasias en el estado de salud de la población. De esta manera, se han hecho ajustes dirigidos a cubrir las necesidades específicas en prevención y en atención de la enfermedad.

Los registros institucionales y centrales son una alternativa para las grandes ciudades que carecen de la infraestructura que permita la implementación adecuada de un registro poblacional.

Por lo anterior, la estrategia de implementar registros institucionales en instituciones prestadoras de alta complejidad (IPS de IV nivel), por ser centros de remisión de la patología oncológica, es una decisión que se tomó para Bogotá, D. C.

La Secretaría Distrital de Salud de Bogotá ha hecho en los últimos cuatro años varios esfuerzos por lograr la implementación de un sistema único de registro de cáncer, por lo que seleccionó, en coordinación con el Instituto Nacional de Cancerología, cuatro grandes centros hospitalarios de la ciudad, con infraestructura completa para la atención de la patología oncológica; dentro de estos se incluyó a la Fundación Santa Fe de Bogotá (FSFB), por contar con su propio centro oncológico (Instituto de Oncología Carlos Ardila Lulle) que, a su vez, es un importante centro de remisión para quimioterapia y radioterapia ambulatoria.

El registro institucional de cáncer tiene una utilidad doble, puesto que permite proveer la información para el registro central de cáncer proyectado por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá -insumo básico para la generación de políticas y lineamientos encaminados a la planeación de servicios de salud y el control de la enfermedad-, y, además es parte integral del programa de cáncer institucional, en el que los datos muestren un panorama general de la entidad, permitiendo atender las necesidades de administración, facilitando la planificación asistencial, la investigación epidemiológica y clínica y contribuyendo de manera indirecta al bienestar y cuidado del paciente oncológico.

La Fundación Santa Fe de Bogotá es un centro de remisión de cáncer de cuarto nivel, que presta servicios integrales de manejo y seguimiento del paciente. Dentro de los servicios ofrecidos se incluyen radioterapia, teleterapia, radiocirugía, quimioterapia ambulatoria, cirugía oncológica de alta complejidad y manejo hospitalario del paciente con enfermedades neoplásicas.

La Fundación sólo contaba con informes aislados, por servicios, sobre la demanda del centro oncológico, lo que no permitía una visión general de la oferta de servicios. La entrada en funcionamiento de un registro de cáncer se plantea entonces como una alternativa para el seguimiento integral de los pacientes y la planeación de estrategias que permitan integrar y cualificar la oferta del centro.

La implementación del registro institucional de cáncer en la Fundación Santa Fe de Bogotá se inició con una sensibilización del nivel directivo sobre objetivos, utilidades, requisitos técnicos y estructurales del mismo, a partir del cual se llegó al compromiso de participar en el proceso; posteriormente, la Secretaría Distrital de Salud hizo una capacitación sobre planeación estratégica, que favoreció la elaboración de un documento técnico en el que se estipulan los principios y directrices que sustentan los objetivos, la visión y el manejo operativo del registro institucional.

El grupo de registro de cáncer de la Fundación Santa Fe de Bogotá inició labores en julio de 2002, para lo cual se capacitó a un registrador y codificador, se actualizó el software de registro de cáncer -programa basado en Visual Fox Pro, donado por el Instituto Nacional de Cancerología- y se organizó el formato de registro en papel. Todas esas herramientas son las establecidas con base en parámetros internacionales y contempladas en el "Manual metodológico de normas y procedimientos para la implementación de registros institucionales de cáncer".

La recolección de datos fue retrospectiva y prospectiva; se capturaron los datos de pacientes hospitalizados en la Fundación y atendidos en consulta externa, quimioterapia y radioterapia ambulatoria en el Instituto de Oncología Carlos Ardila Lulle (IOCAL), mediante la búsqueda sistemática y activa de datos -historias clínicas de consulta externa y búsqueda manual de historias clínicas con diagnóstico o sospecha de neoplasia maligna o de comportamiento maligno hospitalizado, según datos registrados en los censos de cirugía y

1. El equipo del registro contó con el apoyo del comité asesor del registro, integrado por Juan Guillermo Restrepo M., director del Instituto de Oncología Carlos Ardila Lulle (IOCAL); Rafael Andrade, jefe del departamento de patología; Gustavo Quintero Hernández, jefe de la división de educación médica; Mónica Duarte, jefe de la sección de hematología; Javier Muñoz, jefe de la sección de oncología pediátrica; Belén Samper, directora del CEIS; y Daibeth Henríquez, coordinadora de Registro de Cáncer de SDS. Así mismo, de William Marzán, digitalizador.

en cada una de las historias clínicas de hospitalización. El periodo previo al inicio de labores del registro se recopiló por medio de los censos de pacientes por departamentos.

Teniendo en cuenta que es imperativo tener exactitud máxima en los datos, se establecieron mecanismos de control de calidad como la revisión manual de todos los informes de protocolos de patologías quirúrgicas de 2002, en colaboración con el departamento de patología, y revisión manual de toda la información recopilada en los formatos de recolección, cuyo objetivo es corroborar inquietudes en cuanto a concordancia del diagnóstico histológico y su localización topográfica, así como identificar los casos especiales de patologías que deben ser consultados o revisados por alguna instancia del comité asesor.

El proceso final de control incluyó la retroalimentación brindada por la Secretaría Distrital de Salud frente a los datos incompletos o las inconsistencias dentro de la base de datos en sí misma.

Análisis de los datos

El análisis de datos en el registro institucional de cáncer se relaciona directamente con los objetivos que se definieron al comenzar el registro. El propósito es entregar información útil a la gestión de la Fundación Santa Fe de Bogotá así como a las autoridades de salud para la atención y el control de la enfermedad.

El plan de análisis resultante corresponde a algunas de las necesidades institucionales, con un componente descriptivo simple, de análisis bivariado. Por el momento no puede hacerse análisis estratificado ni generar curvas de supervivencia, por la limitación de datos.

Para el análisis epidemiológico se exportaron los datos a una base .mdb y hoja de cálculo de Excel para manejo estadístico con EPIInfo 2002. Parte del análisis requirió el uso de conteo manual de casos por el tipo de codificación interna en el programa de digitalización. Los análisis manuales se trasladaron a hojas de cálculo de Excel 2000 para organización de tablas y gráficos. Las posibles combinaciones se manejaron en subprogramas en EPIInfo.

Resultados

Se hallaron 791 casos nuevos de cáncer correspondientes a 2002; se incluyeron todas las enfermedades neoplásicas malignas y se decidió incluir algunas entidades codificadas como benignas -meningiomas, insulinomas, un caso de carcinoide apendicular perforado, gangliogliomas, quemodectomas y síndromes mielodisplásicos-. No se incluyeron los casos de adenomas hipofisarios, que probablemente puedan ser analizados en el futuro, dentro de un registro de tumores benignos.

Se siguieron los estándares del Instituto Nacional de Cancerología, para la inclusión de patologías malignas in situ. Los casos se codificaron usando la clasificación internacional de enfermedades oncológicas II (CIEO-II), que corresponde a una ampliación del capítulo 2 de la clasificación internacional de enfermedades 10 (CIE-10). Así mismo, durante la recolección y durante el análisis de casos difíciles hubo controles de calidad.

Comportamiento general de la enfermedad en la institución

Como se dijo, durante el transcurso de 2002 se registraron 791 casos nuevos de cáncer en la Fundación Santa Fe de Bogotá; 90% de los pacientes con residencia en la ciudad.

En el gráfico 1 se presentan las diez primeras localizaciones topográficas -sitio primario-.

El comportamiento de las primeras causas de cáncer en la Fundación Santa Fe de Bogotá es similar al reportado por el registro institucional del Instituto Nacional de Cancerología, a pesar de no conservar el mismo orden de frecuencias; en el 2000, las diez primeras localizaciones del cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología fueron: cuello uterino, piel, seno, estómago, hematopoyético, ganglios linfáticos, próstata, primario desconocido, tiroides y colon.

Algunas diferencias importantes son que el cáncer de cuello uterino, que ocupa el primer lugar en el INC, está en el duodécimo (2,28%) en la Fundación Santa Fe de Bogotá, y que en ésta los casos con primario desconocido no se encuentran registrados dentro de las diez primeras causas.

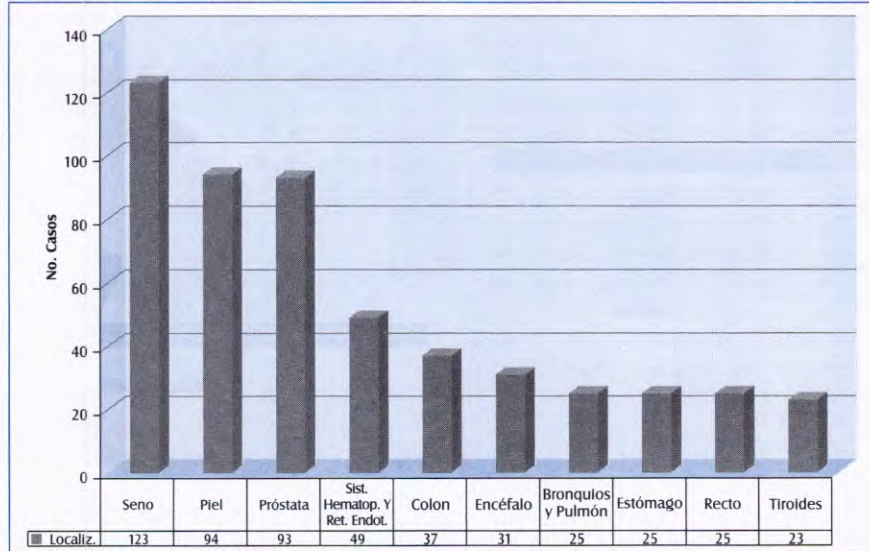
El cáncer de seno ocupó el primer lugar y representa 15,5% del total; por su parte, las diez primeras causas corresponden a 63%.

Al agrupar las localizaciones topográficas por sistemas se encuentra que los órganos de la reproducción ocupan el primer lugar, con 19,8%, seguidos del sistema digestivo (17,3%), mama (15,5%), piel (12%) y sistema nervioso central (5,4%).

Del total de casos, a 12,39% (98 pacientes) se le encontró, por lo menos, un sitio de metástasis al momento del diagnóstico o durante la evolución inicial; de estos, catorce tenían dos sitios de metástasis y seis tres o más. Los sitios de metástasis más frecuentes fueron, en su orden, huesos largos (34 casos), hígado (23), pulmón (16), ganglio linfático (10), cerebro (8) y en otros sitios siete casos.

En cuanto a la secuencia del tumor, en 98% de los casos (775/791) corresponde al primer tumor en el paciente, en trece casos se trata de un segundo primario, y en tres de un tercer primario. Se presentaron dieciocho casos con localización primaria desconocida, que corresponde a 2,28%.

La mayoría de los pacientes fueron diagnosticados y tratados de manera primaria en la FSFB (62,7% correspondiente

GRÁFICA 1. Casos nuevos de cáncer (diez primeras localizaciones) Fundación Santa Fe de Bogotá - 2002

a 495 casos); 36% (285 casos) fueron diagnosticados en otra institución pero recibieron parte o todo el tratamiento en el IOCAL; diez pacientes (1,3%) fueron remitidos exclusivamente para cuidados paliativos o seguimiento no terapéutico; y sólo un caso fue diagnosticado en la institución y remitido a otra para tratamiento.

Los pacientes que ingresaron como particulares a la Fundación Santa Fe de Bogotá representaban 44,12%; además, se identificaron 108 pacientes pertenecientes al régimen contributivo (13,6%) y 334 (42,22%) de medicina prepagada.

Cuando se sigue a estos pacientes se encuentra que luego de su ingreso la mayoría de los que fueron atendidos inicialmente como particulares hacen uso, para continuar con su tratamiento, de su afiliación a entidades de medicina prepagada o a entidades promotoras de salud que tienen contrato con la Fundación.

Casos nuevos de cáncer según edad y sexo

El 55% (433) de los casos nuevos para todos los tumores fue de sexo femenino, siendo la primera localización la mama, con 28,41%, seguida por piel (9,93%), colon y recto (6,69%), sistema hematopoyético y retículo endotelial (5,77%), tiroides (4,62%), y cervix y ovario con 4,16%, respectivamente.

El 45% restante de los casos fueron de sexo masculino y las cinco primeras localizaciones en este grupo fueron: en primer lugar, la glándula prostática que representó 11,75% del total de casos y 25,98% para los hombres; seguida de cáncer de piel, colon y recto, sistema hematopoyético y reticuloendotelial y encéfalo.

La relación hombre:mujer fue de 1:1,2. La relación hombre:mujer en las diez primeras causas fue la siguiente: piel 1,18:1; sistema hematopoyético y retículo endotelial

1:1,04; colon 1,05:1; encéfalo 1,06:1; pulmón 1:1,27; estómago 1:1,08; recto 1,27:1; tiroides 1:6,6.

El promedio de edad fue de 55,79+/-18,9 años (0-97), con una mediana de 59 y una moda de 59. En el sexo masculino la edad promedio fue de 56,9+/-19,1 años (0-97), mediana 61 y moda 66. Las mujeres tenían una media de edad de 54,8+/-18,2 (0-93), mediana 57 y moda 59 (véase la tabla 1).

Según la base válida para el diagnóstico, 97,9% de los casos son documentados mediante confirmación histológica, cumpliendo el estándar de ausencia de verificación histológica menor a 10%.

TABLA 1. Distribución casos nuevos de cáncer por grandes grupos de edad y sexo. FSFB, 2002

Edad (años)	Hombres	%	Mujeres	%	Total	%
0-16	22	6,13%	21	4,86%	43	5,44%
17-35	23	6,41%	33	7,64%	56	7,08%
36-55	82	22,84%	142	32,87%	224	28,32%
56-75	197	54,87%	189	43,75%	386	48,80%
>75	35	9,75%	47	10,88%	82	10,37%
Total	359	100%	432	100%	791	100%

Fuente: FSFB-registro institucional de cáncer. 2002.

Tratamientos

Al analizar la información sobre tratamientos estos se dividieron en único, biconjugado, triconjugado y tetraconjugado, de acuerdo con el número de tratamientos utilizados para el manejo del paciente. Sólo hubo treinta pacientes a quienes no se les había iniciado el tratamiento. Del grupo de tratamiento único el más empleado fue la cirugía (42,86% del total y 67,6% de los tratamientos únicos), seguido de la quimioterapia (10,62% del total y 16,7% de los tratamientos únicos). En este grupo el comportamiento fue similar al informado por el registro institucional del Instituto Nacional de Cancerología.

En la categoría de tratamiento biconjugado el más frecuente fue la combinación cirugía-quimioterapia (14,03% del total y 47,8% de los biconjugados); en el segundo lugar estuvo la combinación cirugía-radioterapia (7,71% del total y 26,3% de los biconjugados).

Con respecto a los tratamientos triconjugados se reportan tres combinaciones, siendo las más frecuentes cirugía-quimioterapia-radioterapia (5,18% del total y 80% de los triconjugados) y cirugía-radioterapia-hormonoterapia (1,01% del total y 15,7% de los triconjugados). Por último, en los tratamientos tetraconjugados se evidencian dos: cirugía-quimioterapia-radioterapia-hormonoterapia (0,76% del total y 85,7% de los tratamientos tetraconjugados).

TABLA 2. Tratamientos recibidos casos nuevos de cáncer. FSFB, 2002

Tratamiento	Frecuencia	% del general	% de la terapia
Pendiente tratamiento	30	3,79%	5,9%
Cirugía	339	42,86%	67,6%
Quimioterapia	84	10,62%	16,7%
Otro tratamiento no especificado	21	2,65%	4,19%
Radioterapia	19	2,40%	3,8%
Paliativo	3	0,38%	0,6%
Inmunoterapia	3	0,38%	0,6%
Hormonoterapia	2	0,25%	0,4%
TOTAL TRATAMIENTO UNICO	501	63%	
Cirugía-quimioterapia	111	14,03%	47,8%
Cirugía-radioterapia	61	7,71%	26,3%
Quimio-radioterapia	20	2,53%	8,6%
Quimio-inmunoterapia	9	1,14%	3,9%
Quimio-paliativo	8	1,01%	3,4%
Cirugía-hormonoterapia	5	0,63%	2,1%
Radio-paliativo	4	0,51%	1,7%
Radio-hormonoterapia	4	0,51%	1,7%
Cirugía-paliativo	4	0,51%	1,7%
Quimio-hormono	3	0,38%	1,3%
Cirugía-inmunoterapia	3	0,38%	1,3%
TOTAL TRATAMIENTO BICONJUGADO	232	29,3%	
Cir-quimio-radio	41	5,18%	80%
Ciru-radio-hormono	8	1,01%	15,7%
Radio-hormono-palia	2	0,25%	3,9%
TOTAL TRATAMIENTO TRICONJUGADO	51	6,45%	
Cir-quimio-radio-hormono	6	0,76%	85,7%
Ciru-radio-hormono-palia	1	0,13%	14,3%
TOTAL TRATAMIENTO TETRACONJUGADO	7	0,9%	
TOTAL	791	100%	

Fuente: FSFB-registro institucional de cáncer. 2002.

Casos nuevos oncología pediátrica

Se consideró como población pediátrica los pacientes menores de 16 años. El promedio de edad fue de 5 años con una mediana de 4.

El porcentaje de participación de los pacientes pediátricos fue de 6% del total de casos, y en este grupo la relación hombre:mujer fue de 1,04:1.

Se presentaron 22 casos en niños con un promedio de edad de 4,27+/-3,84 (0-15), una mediana de 3 y una moda de 3; en niñas hubo 21 casos con un promedio de edad de 4,66+/-2,81 (0-12), una mediana de 5 y una moda de 5.

El principal diagnóstico de atención en el grupo de oncología pediátrica lo constituyeron las leucemias, con 23,26%, y los tumores de sistema nervioso central, 23,26%, seguidos por los nefroblastomas con 16,28%.

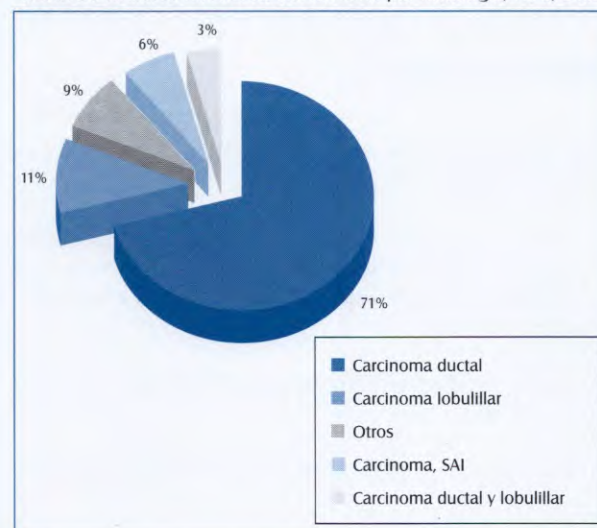
Cáncer de seno

En 2002 se presentaron 123 casos nuevos (15,55%), siendo la primera causa de cáncer en general en la Fundación Santa Fe de Bogotá; todos los de ese año correspondieron a mujeres.

El promedio de edad fue de 54,11+/-12,06 años (28-92), la mediana 52 y la moda 56. Las pacientes menores de 50 años correspondieron a 51 casos (41,46%), y el predominio del grupo fue de pacientes posmenopáusicas.

El carcinoma ductal fue el tipo histológico más frecuente, seguido del carcinoma ductal y lobulillar (véase el gráfico 2).

GRÁFICO 2. Casos nuevos cáncer de seno por histología, FSFB, 2002



Se presentaron metástasis en 11 casos -pulmón, pleura, tejidos blandos, ganglionares a distancia, huesos largos y vértebra-.

Cáncer de piel

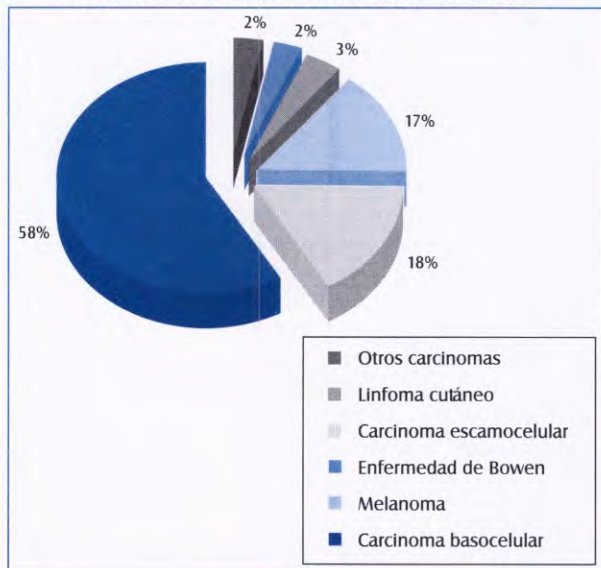
Corresponde a la segunda causa de morbilidad por cáncer en la institución (11,88%), y a la segunda causa de morbilidad por sexos. Se registraron 94 casos: 51 en hombres y 43 en mujeres (relación 1,18:1).

La edad promedio fue de 64,13+/-15,29 (20-92), con una mediana de 66 y una moda de 66.

El promedio de edad en hombres fue de 64,49+/-14,34 (20-92), mediana 66 y moda 66; en mujeres fue de 63,72+/-16,51 (26-89), con una mediana de 67 y una moda de 53.

El tipo histológico más frecuente de cáncer de piel fue el bso celular, con 58% (véase el gráfico 3).

GRÁFICO 3. Tipos histológicos cáncer de piel. FSFB, 2002



Cáncer de próstata

Corresponde a la primera causa de cáncer en hombres y es la tercera de los cánceres en general.

Se presentaron 93 adenocarcinomas prostáticos (11,76%); no se especificó en el registro el gleason de los pacientes. La histología corresponde a adenocarcinoma acinar y no se presentaron sarcomas.

La edad promedio fue 65,7+/-8,3 años (41-84), mediana de 66 y moda de 69.

Hubo 12 casos de metástasis a pulmón, vértebra y peritoneo.

Enfermedades neoplásicas del sistema hematopoyético y reticuloendotelial

Se registraron 49 casos de enfermedades neoplásicas primarias de médula ósea y bazo -dos linfomas en este último órgano-, correspondientes a 6,19% del total de patología neoplásica de la institución. De estas 24 correspondía al sexo masculino y 25 al femenino, con una relación de 1:1,04.

El promedio de edad fue de 42,63+/-28,58 (0-92), con una mediana de 44 y una moda de 6.

En hombres el promedio de edad era de 44,04+/-28,4 (1-92), con una mediana de 42,5 y una moda de 65. En el grupo de

mujeres el promedio de edad fue de 41,28 +/-29,28 (0-82) con una mediana de 50 y una moda de 6.

Cáncer de colon

Correspondió a la quinta causa de cáncer en la FSFB; por la importancia que cobra en la institución el programa de cáncer colorrectal, en este apartado se tratará brevemente el cáncer de recto.

El cáncer de colon correspondió a 4,68% de los casos nuevos de cáncer en la Fundación Santa Fe de Bogotá durante 2002; en conjunto con los casos de la unión rectosigmoidea y el recto fueron 8,47% de casos de cáncer, lo cual ubicaría a esta patología, en conjunto, en el cuarto lugar de causas de morbilidad por cáncer en la institución. Por su parte, el cáncer de recto se ubica en noveno lugar y el de unión rectosigmoidea en vigesimonoveno.

La relación hombre:mujer en cáncer de colon fue de 1,05:1; en recto fue superior 1,27:1, y en la unión rectosigmoidea la relación se invierte a 1:1,5 (cinco casos).

La edad promedio fue de 59,21+/-17,53 (2-87), con una mediana de 62 y una moda de 59. Los dos casos que se presentaron en pacientes pediátricos -2 y 15 años- correspondieron a un linfoma Burkitt abdominal con compromiso de colon y a un adenocarcinoma mucinoso. El promedio de edad en hombres fue de 57,21 +/-15,17 (15-75) con una mediana de 59 y una moda de 59; en el grupo de mujeres el promedio de edad fue de 61,33 +/-19,95 (2-87) con mediana de 67,5 y moda de 68.

La histología de los 36 casos en colon corresponde a 4 linfomas (11,11%), un carcinoide apendicular (2,77%), y 31 adenocarcinomas (86,11%) de los cuales 5 tenían diferenciación con producción de mucina (13,88%).

Linfomas

Se decidió incluir un apartado de linfomas ya que la totalidad de casos fue alta (53) (véase la tabla 3); sin embargo, sólo 19 casos correspondieron a linfomas nodales (35,2% de los casos de linfomas, 2,40% de los de cáncer) por lo cual topográficamente corresponde a la undécima causa en frecuencia.

Se presentaron 26 casos en hombres y 27 en mujeres con una relación hombre:mujer de 1:1,07. El promedio de edad fue de 48,85+/-22,47 (2-93), con una mediana de 55 y una moda de 60.

Por sexos, el promedio de edad en hombres fue de 39,42 +/-20,46 (3-71) con una mediana de 42 y una moda de 56; en el grupo de mujeres el promedio de edad fue de 57,60 +/-20,93 (2-93) con una mediana de 62 y una moda de 24.

En el grupo pediátrico se presentaron cinco casos de los cuales tres correspondían a linfoma Burkitt.

TABLA 3. Linfomas FSFB, 2002

Clasificación histológica	Frecuencia	%
Enfermedad de Hodgkin tipo esclerosis nodular	9	16,7 %
Linfomas B		
Linfoma difuso de célula grande	21	38,9%
Linfoma folicular	8	14,8%
Linfoma Burkitt	3	5,6%
Linfoma del manto	2	3,7%
Linfoma linfocítico	2	3,7%
Linfoma marginal	2	3,7%
Linfoma alto grado necrosado	1	1,9%
Linfoma esclerosante	1	1,9%
Linfoma linfoplasmocitario	1	1,9%
Linfomas T		
Linfoma gamma-delta	1	1,9%
Linfoma periférico	1	1,9%
Micosis fungoide	1	1,9%
Total	53	100%

Fuente: FSFB-registro institucional de cáncer. 2002.

En cuanto a los tratamientos, en 21 (38,9%) de los casos se realizó cirugía para debultar masas gigantes u obstrucciones, como diagnóstico primario en masas sin diagnóstico por biopsia, para fijación en compromiso óseo del linfoma o como tratamiento primario de los linfomas cutáneos. Treinta (55,6%) de los casos requirieron quimioterapia, cuatro radioterapia (7,4%), y nueve inmunoterapia (16,7%). Los linfomas MALT de estómago se manejaron con antibioticoterapia contra *H. Pylori*; no se presentaron MALT de estómago invasivos que requirieran manejo quimioterapéutico conjunto.

Consideraciones

El registro de cáncer es una herramienta para conocer el comportamiento del cáncer en una población o región. La base de datos resultante permitió aproximarse a la magnitud del problema, así como a las limitaciones que se presentan actualmente.

El proyecto piloto de registro contó, con algunas limitaciones técnicas y logísticas al iniciar el proceso, debido a fallas y rigidez en el software proporcionado, lo que no permitió, por ejemplo, la clasificación de algunos casos pediátricos o de algunos tratamientos que no pudieron ser incluidos - quimioembolización, trasplante autólogo de médula ósea, trasplante heterólogo de médula ósea, antibioticoterapia para *Helicobacter pylori*.

Al mismo tiempo se analizó la causa de la discordancia entre algunos datos encontrados y lo esperado por los médicos tratantes, y se plantea la necesidad de incluir algunos nuevos ítems en la historia clínica para registrar información completa y válida que permita aproximarse con más certeza a la magnitud del problema.

En el futuro se espera, además, tener análisis más detallados de los resultados para hacer estudios de sobrevivencia, que permitan evaluar el impacto de las intervenciones de salud.

Dentro de las limitaciones del proyecto piloto se encuentran algunos posibles sesgos: de información -registros incompletos en los censos por departamentos, defunciones no asociadas a la patología neoplásica y codificadas de acuerdo con la causa final de muerte-; y un segundo tipo de sesgo hallado al verificar que fueron codificados con anterioridad datos de pacientes con diagnóstico de malignidad incierta que no fueron seguidos en la institución -clasificación de caso 0-.

La recopilación prospectiva de datos exige un bastante tiempo en la búsqueda activa de casos con sospecha de malignidad, además de búsqueda manual posterior para confirmación histológica de los casos con sospecha clínica. Con la entrada en funcionamiento de la historia clínica digital se espera facilitar y automatizar la labor de recolección de casos, lo que no elimina la necesidad de un control de calidad manual y un análisis independiente del programa base.

La totalidad de los datos derivados de este análisis es de dominio público y permite fortalecer las labores investigativas y el abordaje clínico en este campo.

Las particularidades propias de una institución como la Fundación Santa Fe sólo permiten, hasta el momento, aportar al registro distrital, y sus particularidades no son inferibles a la población general, cuya situación dista mucho de ser similar a la hallada por nosotros. Es necesario también fortalecerlo como una herramienta confiable y oportuna al servicio de los directivos de la institución, para la planeación, evaluación y presentación de proyectos.

Se requiere fortalecer el diligenciamiento y la codificación de las variables ocupacionales y de actividad económica, la georeferenciación y profundizar en el análisis de la información, puesto que esta es una aproximación. La difusión de los datos del registro de cáncer contribuye también, indirectamente, a mejorar la calidad del proceso del registro en sí mismo, pues al tabular los datos surgen eventuales errores e inconsistencias cometidas en el proceso de registro de casos.

La FSFB continuará apoyando el esfuerzo de obtener cada vez información de mejor calidad y, sobre todo, con el objetivo claro de implementar estrategias de seguimiento de los pacientes que nos permitan realizar estudios completos de impacto de los diferentes modelos de intervención en cáncer, como patología de alto costo.

Referencias bibliográficas

1. International Agency for Research on Cancer & International Association of Cancer Registries (1995). Manual for Cancer Registry Personnel. IARC. Report 10, Lyon.
2. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá-Instituto Nacional de Cancerología. "Manual metodológico de normas y procedimientos para la implementación de registros institucionales de cáncer". SDS-INC. Febrero de 2002. Bogotá.

REPORTE SEMANAL CUARTO PERIODO EPIDEMIOLOGICO

Semanas epidemiológicas: 13-16, 23 de marzo a 19 de abril de 2003

EVENTOS	Usaquén		Chapinero		Santafé		S.Cristóbal		Usme		Tunjuelito		Bosa		Kennedy		Fontibón		Engativá		Suba		B.Unidos		Teusaquillo		Mártires		A.Varillo		P.Aranza		Candelaria		R.Urbe		Coblihar		Sumapaz		Total		
	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU	OBS	ACU			
ETA	4	26	49	274	2									29	98					2	17	1	1	5	10	40	3	6	2	2	2	1				7	23		107	495			
HEPATITIS A	1	4	29	36	162	4	17	10	65			9	22	11	47	13	87	3	19	15	70	10	54	4	27	23	170	21	104	4	27	8	26	1	12	8	29	12	76		196	508	
HEPATITIS B	1	2	7	34								3	5			1	1		1				4	1	2		8	1	2	2	2	2	2			16	1	1		17	34		
HEPATITIS C	1	1	1	9	17																	1				4		1											10	15			
LEPRA	1	2																						2				1	2	2									1	6			
PARALISIS FLÁCIDAS																				1																			1	2			
PAROTIDITIS	3	9	7	17																3	14	1	8	1	7	19	1	6	1	1	2	2	1			1	1	8		35	79		
REACCION POSTVACINAL	2	2																				1	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1							10	18			
RUBIOLA	1	40	12	40	5															50	14	2	15		60	15	20	4	10	5	10	2	10	1	20	3	40	20		35	62		
SARAMPION	20	10	20	5	3	30	7	40	9	10	1	20	6	13	2	2	6	13	2	2	50	29			30	29	20	11	7	10	2	2	2	10			10	8	20	3	27	74	
SIFILIS CONGÉNITA	1	4																								2		3	6	13	1	1	1						1	3		17	41
TOS FERNA	9	15	2	2	5	4	16															1	2	6					11	21	1								31	50			
TUBERCULOSIS	1	5	19	3	15	1	1	6	23	2	6	1	6	2	4	2	8	1	3	1	4	2	7	3	11	8	19	1	9	7	25	1	2	1	16	6	8	52	99				
VIH	7	51	27	66	21	6	15	2	1	12	1	3	8									1	5	2	10	10	18	4	51	1	1	2							67	138			
EXPOSICIÓN RÁBICA LEVE	2	18	27	96	4	1	3	24	67	1	3	1	6	9	40	10	26	16	62	31	155								9	30	96	5	12	3	10	1			3	160	304		
EXPOSICIÓN																																											
RÁBICA GRAVE																																											
TUBERCULOSIS EXTRA	2	9																																							9	22	
MENINGITIS N. MENING. I																																									22	41	
MENINGITIS H. INFLUENZA																																									2	2	
INTOX. POR OH	1	1																																							1	1	
INTOX. POR QUÍMICOS																																									1	1	
MUERTE EN < 5 A EDA																																									1	3	
MUERTE EN < 5 A IRA	1	1	1	1																																					8	24	
MUERTE MATERNA	2	3	1	1																																					6	21	
PERINATAL	11	34	1	25																																					63	276	
BROTE DE ETA																																											

> Brote rubéola
+ Sospechoso
D Descartado

L Confirmado por laboratorio
% Probable
C Confirmado clínicamente

Semana 13 M. perinatal (C/marca. 4, Vichada 1); sarampión (C/marca. 2); TBC pulmonar (Meta 1); TBC extra (Meta 1); hepatitis B (Tolima 1, Córdoba 1); VIH (Meta 1); varicela (C/marca. 1, Tolima 1); d. clásico (C/marca. 3, Tolima 3, Guaviare 1); d. hemorrágico (Meta 2, Córdoba 1, Huila 1); d. hemorrágico (Venezuela 1); m. falciparum (Meta 1); m. vivax (C/marca 3, Meta 4, Tolima 1, Guaviare 2, Caldas 1, Chocó 1, Sucre 1, Risaralda 1).

Semana 14 M. perinatal (C/marca. 2, Guaviare 1, Meta 2); m. IRA (Meta 1, Casanare 1); TBC extra (C/marca. 1, Boyacá 1); hepatitis A (C/marca. 1, Boyacá 1); varicela (C/marca. 3, Meta 1); d. clásico (C/marca. 3, Meta 3, Huila 1, Santander 1); d. hemorrágico (C/marca. 2, Casanare 1, Tolima 1, m. falciparum (Meta 1, Santander 1, Nariño 2); m. vivax (C/marca 3, Meta 2, Tolima 1, Guaviare 1, Risaralda 1); leishmaniasis (C/marca. 1).

Semana 15 M. perinatal (Tolima 1, Guaviare 1, Casanare 1); p. filicida (C/marca. 1); hepatitis A (C/marca. 2, Meta 1, Amazonas 1); VIH (Meta 1); varicela (C/marca. 4); e. rábica (C/marca. 1); tosferina (C/marca. 1); d. clásico (C/marca. 2, Tolima 2); d. hemorrágico (C/marca. 3, Meta 1, Tolima 1, Santander 1); m. vivax (C/marca. 2, Meta 3, Guaviare 2, Antioquia 1, Chocó 1, Córdoba 1, Vichada 1).

Semana 16 M. perinatal (Guaviare 2); hepatitis A (C/marca. 5); VIH (Meta 1); varicela (C/marca. 2); tosferina (C/marca. 1, Boyacá 1); parotiditis (C/marca. 1); d. clásico (C/marca. 2, Meta 1, Tolima 4); d. hemorrágico (C/marca. 1); m. vivax (Meta 1, Guaviare 1, Casanare 1); m. mixta (Meta 1, Vichada 1);