



**UNIVERSIDAD
DEL AZUAY**

FACULTAD DE MEDICINA

Trabajo de titulación previo a la obtención de título de Médico

**Revisión sistemática de la literatura e implementación de una
plataforma informática para el Registro Hospitalario de Cáncer del
Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga – IESS – Fase
II. Cuenca, 2021**

Autoras:

Michelle Vanessa Avila Pinduisaca

Doménica Sofía Barros Bermeo

Director:

Dr. Fray Martínez Reyes

Asesor metodológico:

Dr. Fray Martínez Reyes

Cuenca, julio 2022

RESUMEN

Introducción:

El cáncer representa una de las causas de mayor mortalidad. La OMS recomienda monitorizar las tendencias y determinantes mediante sistemas de registro cuyo objetivo es realizar un control de calidad del diagnóstico y tratamiento. El proyecto que se presenta se inscribe en la línea señalada y es la continuación de una fase anterior que construyó la plataforma virtual para el registro de 7 localizaciones; esta segunda etapa pretendió ampliar ese número.

Objetivo:

Implementar la segunda fase de la plataforma virtual para el Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital José Carrasco Arteaga del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

Método:

Se realizó una revisión sistemática de la literatura para obtener variables que fueron validadas por oncólogos e incluidas en la plataforma virtual.

Resultados:

Se incorporaron 5 localizaciones con 33 variables específicas al RHC del HJCA; se creó un manual para el registrador y un video informativo.

Conclusiones:

El implementar localizaciones al RHC contribuye a una mejor planificación y evaluación de la calidad de la asistencia y de los servicios, permitiendo implementar políticas y planes que mejorarán el control del cáncer.

Palabras clave: *vigilancia, registro hospitalario, cáncer*

MeSH: Enfermedades no transmisibles, Registros, Centros oncológicos, Neoplasias, Oncólogos, Control de calidad

Aprobado por:



Tutor de tesis
Dr. Fray Martínez Reyes

ABSTRACT

Introduction

Cancer represents one of the leading causes of mortality. The WHO recommends monitoring trends and determinants through registration systems whose objective is to carry out quality control of diagnosis and treatment. The project that is presented is part of the indicated line and is the continuation of a previous phase that built the virtual platform for the registration of 7 locations; this second stage sought to expand that number.

Objective

Implement the second phase of the virtual platform for the Hospital Cancer Registry of José Carrasco Arteaga Hospital of the Ecuadorian Institute of Social Security.

Method:

A systematic review of the literature was carried out to obtain variables that were validated by oncologists and included in the virtual platform.

Results:

Five locations with 33 specific variables were incorporated into the RHC of the HJCA; a registrar's manual and an informative video were created.

Conclusions:

Implementing RHC locations contributes to better planning and evaluation of the quality of care and services, allowing the implementation of policies and plans that will improve cancer control.

Keywords: *surveillance, hospital registry, cancer*

MeSH: Non-communicable diseases, Registries, Cancer centers, Neoplasms, Oncologists, Quality control

Translated by

Doménica BarroS

Doménica Barros Bermeo



Michelle Avila Pinduisaca

Introducción

El cáncer es una de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta y responsables de más de 40 millones de muertes por año. Entre las principales causas de fallecimiento están las enfermedades cardiovasculares (17,7 millones), después el cáncer (8,8 millones), enfermedades respiratorias y por último la diabetes (1). En Ecuador, en el año 2018, la mortalidad por ECNT fue del 72% y el cáncer representó el 17%.(2) Estas patologías se asocian a consumo de cigarrillo, alcohol, dietas no saludables y a la inactividad física, factores que pueden ser prevenidos y que por tanto representan una carga innecesaria para el sistema de salud, que perjudica especialmente a los países de ingresos bajos y medianos. (3,4)

Mundialmente existen 18.1 millones de casos nuevos de cáncer cada año; en el 2018, aproximadamente 9.6 millones de personas murieron por

esta causa. Uno de cada 5 hombres y una de cada 6 mujeres desarrollan cáncer durante su vida, siendo una de las principales causas de muerte (1 de cada 6 defunciones a nivel mundial) (5) y el 70% se registran en países de ingresos medios y bajos. (6) En Ecuador en 2020, se registraron 29 273 casos nuevos, 15 123 muertes y la prevalencia a 5 años fue de 76 062 casos (7)

Una proporción importante del cáncer a nivel mundial podría prevenirse a través de registros de control, programas de detección precoz, promoción de salud y campañas para disminuir el consumo de tabaco, promover la vacunación, actividad física y alimentación saludable. (8,14)

Los reportes de la OMS del año 2016, indican que el 71% de 57 millones de fallecimientos a nivel mundial fueron causados por ECNT y de estas el cáncer representó el 22% (10)

Con el fin de evaluar los progresos en prevención y control de las ECNT, la OMS recomienda monitorizar las

tendencias y determinantes mediante el cumplimiento de los siguientes objetivos:(3, 14)

- Fortalecer sistemas de registro, sobre todo del cáncer.
- Integrar la vigilancia dentro de sistemas de información de salud nacional.
- Empezar vigilancia periódica sobre factores de riesgo.
- Fortalecer las capacidades técnicas e institucionales para la vigilancia. (14)

La Organización Panamericana de Salud (OPS) se planteó un plan de acción mundial para la prevención y control de las Enfermedades no transmisibles (ENT), a ser desarrollado entre los años 2013 y 2019, estableciendo como su cuarta línea estratégica, la vigilancia e investigación, para generar una base de datos y establecer intervenciones; indican su necesidad, puesto que en las Américas, de 35 países, solo 16 usan sus datos para generar políticas y planificación en salud, 10 poseen un presupuesto dirigido a la vigilancia de

ENT y 21 tienen personal dedicado a ello. (9)

Según la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC), los registros son importantes para investigar la causa del cáncer, aportan datos sobre patrones y tendencias, además, son la base para la planificación y seguimiento de estrategias de control y permiten identificar prioridades en salud pública. (10)

Las funciones que cumplen los registros son: (11)

1. Búsqueda de casos: casos reportables (neoplasias malignas invasivas/ in situ) y casos límite o benignos.
2. Resumen: usa la historia clínica para documentar información sobre el paciente y su enfermedad.
3. Seguimiento: continúa monitoreando el estado de salud a intervalos.
4. Control de calidad: aseguran la exactitud e integridad de los datos de registro.
5. Informes: análisis de datos y distribución de información.

6. Organización y participación en actividades de programas contra el cáncer.

La implementación de los registros es una manera de fomentar la vigilancia, por ello, la OMS reconoce a los registros de cáncer como una opción posible incluso en situaciones de bajos recursos. (14)

Los registros hospitalarios son una fuente para el aprendizaje y la educación y sus reportes regulares sirven para tomar decisiones; entre sus beneficios se encuentran:

- Determinar cambios bruscos entre un año y otro siendo posible formular hipótesis, proyectos de investigación, desarrollar y monitorizar programas de educación en salud y prevención. (11,12)
- Evalúa al paciente oncológico con sus distintas terapéuticas, para conocer la evolución del tumor según su tratamiento y estadío.
- Realiza un seguimiento sistemático que permite obtener la supervivencia, evidenciando la efectividad de las intervenciones.

- Los indicadores ayudan a los médicos en el manejo de casos y proporcionan información estadística de los resultados. (12,13)

Para el desarrollo de un registro se requiere de los siguientes elementos: (14)

- Espacio físico: disponer de un lugar con mobiliario y computadora (s).
- Recursos económicos: salario del personal, eventual transporte a otras áreas de registro, entre otros.
- Personal: registradores. (14)

En Hamburgo, Alemania, en 1927, se generan los primeros registros de cáncer de base poblacional (RCBP). En Dinamarca, en 1942 se estableció el primer registro nacional de cáncer y es el más antiguo a nivel mundial. (14, 15,16) A partir de 1946, en la Conferencia de Copenhague, se recomienda a la OMS el establecimiento de estos registros a nivel mundial, así en 1966, se creó la IARC, entidad que establece directrices para el desarrollo e

implementación de los registros de cáncer poblacionales. (10,17) En la actualidad existen aproximadamente 700 RCBP en el mundo y los registros menos desarrollados se sitúan en los países de bajos y medianos ingresos. (18)

En el caso de América Latina, en la década de los 50 se generan los primeros registros de cáncer, siendo Puerto Rico, el primero. (19) En Ecuador, el 20 de junio de 1984, bajo responsabilidad de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), Núcleo de Quito, se desarrolla el Registro Nacional de Tumores (RNT). (20) Los datos recopilados han sido base para la comprensión del cáncer tanto en Ecuador como en Latinoamérica, pues han sido presentados en "Cancer Incidence in Five Continents" (CI5), por IARC, cada 5 años desde el volumen VI, siendo fuente para la descripción epidemiológica del cáncer, permitiéndonos conocer las prioridades de atención oncológica, las localizaciones prioritarias, los

grupos de riesgo y monitorear acciones de intervención. (20)

En la ciudad de Cuenca, el registro de tumores, es de base poblacional y fue aprobado el 14 de Junio de 1996 bajo el cargo del Dr. Nicolás Campoverde (14, 17) en el 2005, fue admitido como miembro de IARC e incluido en el volumen X de CI5 y actualmente es coordinado por el Dr. Fray Martínez. Posteriormente, tras la Reunión Mundial de Registros del Cáncer, en Argentina, el registro de Tumores Cuenca y Quito, han sido reconocidos como proveedores de datos Regionales de Alta Calidad (nivel II). (17)

Según la OMS, se define al registro de cáncer como una organización encargada de la recolección sistemática, almacenamiento, análisis, interpretación y reporte de datos de pacientes con cáncer. (14, 17,21)

Entonces existen dos tipos de registro de cáncer, el hospitalario y el poblacional.

El primero recopila información sobre pacientes que han sido diagnosticados y / o tratados en una institución (11) y su objetivo es realizar control de calidad de diagnóstico y tratamiento (12) en base a la descripción de los casos atendidos, con las características personales, clínicas y anatomopatológicas de los tumores. (22)

Son fundamentales para actividades de prevención y para planificación y evaluación de servicios, pues los datos pueden ser utilizados para evaluar las necesidades, el diagnóstico y la efectividad del tratamiento. (11) Por último, son base para la investigación oncológica, principalmente en estudios de supervivencia. (23,24) Este tipo de registros han sido desarrollados principalmente en países de ingresos bajos y medianos, tanto en Asia como en América Latina.

Los Registro Hospitalarios de Cáncer (RHC) evalúan la estructura de un hospital al aportar datos útiles para áreas administrativas y son un indicador de calidad y un requisito

para la acreditación en hospitales en donde se forman oncólogos y cirujanos oncológicos.(21)

El RHC debe cumplir con los siguientes objetivos:(11–14,25)

- Controlar y evaluar la calidad y eficacia del diagnóstico y tratamiento de los pacientes oncológicos.
- Proveer un control y seguimiento adecuado a los pacientes con cáncer.
- Controlar continuamente el bienestar y atención de cada paciente.
- Promover programas de investigación clínica y charlas informativas.
- Generar prioridades de los recursos administrativos y de servicios en base a las características oncológicas de los pacientes atendidos. (14)

El segundo tipo de registro (poblacional), utiliza como su fuente de información los registros hospitalarios, pues se desarrollan en una población definida y usan indicadores que tienen como

denominador a la población de una zona determinada para establecer la incidencia de cáncer en la misma, de manera que se generen medidas para evaluar y controlar el impacto del cáncer en la comunidad. (26) Estos registros también sirven para la identificación de posibles causas del cáncer en la comunidad y evaluar el impacto de las actividades de control, además puede ser utilizado en la formulación de planes de control del cáncer. (18,26)

Es necesario implementar en el Hospital José Carrasco Arteaga (HJCA), un registro hospitalario eficaz, efectivo y eficiente, con sustento epidemiológico y clínico, bajo el cual deben diseñarse herramientas informáticas, para ello es necesario que el registro cuente con tantas localizaciones como sea posible, razón por la cual, en esta segunda fase del proyecto se plantea expandir el número de localizaciones generadas en la primera fase de este proyecto. El RHC facilitará la interrelación con instituciones involucradas en el control y manejo del

cáncer mediante el intercambio de información con la red pública y complementaria.

Objetivo general

Implementar la segunda fase de la plataforma informática para el Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga – IESS.

Objetivos específicos

- Establecer, según la incidencia, las localizaciones y sus variables clínicas y epidemiológicas, a ser integradas en el sistema informático del Registro Hospitalario de Cáncer del HJCA.
- Validar el listado de localizaciones y variables clínicas y epidemiológicas con profesionales oncólogos del HJCA.
- Incorporar las nuevas localizaciones de tumores a la plataforma informática del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga – IESS.

- Construir el instrumento de recolección de datos de acuerdo a las variables y sus correspondientes códigos para todas las topografías y morfologías de las nuevas localizaciones de cáncer.
- Incorporar las diferentes especificaciones para el registro de las nuevas localizaciones al manual de procedimientos para el manejo de los instrumentos y el sistema.

Materiales y métodos

La presente investigación es una revisión sistemática de la literatura y consta de dos etapas.

Etapas I

Esta corresponde a una revisión sistemática de la literatura sobre información para conformar el registro hospitalario de cáncer, se realizó, por tanto, una síntesis cualitativa de la información extraída, la misma que será presentada en forma de un listado de variables en la sección resultados que conforman el registro

hospitalario de cáncer para el HJCA. Posteriormente, estas variables fueron validadas por los médicos oncólogos del hospital.

Las palabras claves y términos MeSH utilizados fueron “hospital based cáncer registr*” OR “hospital cáncer registr*” AND “data”. Se utilizaron los operadores Boolean AND y OR para delimitar la búsqueda. Además, se usó el símbolo de truncamiento * que permitió identificar la palabra inicial más todos sus finales alternativos, en nuestro caso particular se usó “registr*” para considerar publicaciones que utilicen la palabra registry, registries, registrations, etc. Por otra parte, se aplicaron los siguientes filtros: especie – humanos, disponibilidad del texto – free full text / full text. La búsqueda se ordenó por relevancia y se la realizó durante los meses de Enero – Marzo de 2021.

Se realizó la identificación de publicaciones relevantes a partir de una búsqueda sistemática en las bases de datos de PubMed, Clinical Keys, Web of Science, LILACS, Google Academics y en las bibliotecas

digitales de la OMS y del SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results Program). Se revisó la lista de referencia de cada artículo para encontrar artículos adicionales.

El registro de los tumores se realizó en base a los códigos del Manual de codificación de la Clasificación internacional de enfermedades, 10.^a edición (CIE 10).

Criterios de inclusión

- Artículos, libros, informes y manuales relacionados al tema de investigación.
- Artículos, libros, informes y manuales publicados desde 1990.
- Artículos donde se especifique el nombre del hospital y la ciudad donde se aplica ese registro o que procedan de una institución especializada en el registro del cáncer como IARC, SEER, etc. que son entidades reconocidas que publican directrices generales.

*Se considera el año 1990 como referencia para la búsqueda puesto que desde ese año comienzan a

funcionar distintas redes a nivel mundial para el registro de cáncer. (14) Además, en 1991 se publicó el primer libro del IARC "Cancer Registration: Principles and Methods", el cual sirvió y aún se utiliza como referencia para generación de registro de cáncer. (14)

Criterios de exclusión

- Literatura científica donde no se indican los datos/variables que conforman el registro hospitalario de cáncer.
- Literatura que se enfoca mayoritariamente o priorice el registro poblacional de cáncer.
- Artículo o libro duplicado.

Durante el proceso, se excluyeron todos los artículos duplicados, después se leyeron los resúmenes de todos los artículos que podrían ser potencialmente utilizados. Se rescataron los textos completos de todos los artículos que cumplieron con los criterios de inclusión.

Después de crear el listado de variables específicas usando artículos que cumplieran los criterios de inclusión, se organizaron varias

reuniones por medio de la plataforma virtual Zoom, en donde participaron médicos oncólogos, quienes validaron las variables planteadas y consideraron la realidad del HJCA para incluir las variables correspondientes de acuerdo a las características de los pacientes que este hospital atiende, y que tengan valor tanto clínico como epidemiológico. Para finalizar con la etapa I se obtuvo el listado de variables definitivo a ser integrado en la plataforma informática para el RHC.

Etapa II

Para esta etapa se requirió de la colaboración de un ingeniero en informática de la Universidad del Azuay, quien trabajó en el desarrollo de la plataforma virtual en la fase I de este proyecto, él fue el encargado de incorporar las variables, previamente establecidas en la etapa I, a la plataforma virtual para el RHC del HJCA. Una vez que se obtuvo el modelo de las nuevas 5 localizaciones, se realizó una prueba piloto, en donde se ingresó pacientes atendidos en el HJCA entre el año

2013 y 2019. Finalmente se corrigieron errores encontrados durante el proceso de prueba hasta que no existieran fallas al momento de ingresar datos al registro.

Resultados

Durante la primera etapa de investigación, al realizar la búsqueda, se obtuvieron 105 documentos, se eliminaron 12 por ser duplicados. Posteriormente, se eliminaron 52 por no cumplir con los criterios de inclusión. Finalmente, se utilizaron 41 documentos como recursos para construir el listado de variables a ser consideradas en este Registro Hospitalario de Cáncer. (ver ilustración 1)

De los 41 artículos seleccionados previamente se obtuvo un listado de 33 variables específicas en total, estas variables se definen para 5 tipos de tumores malignos que están dentro de los cánceres de mayor frecuencia en el HJCA, estos corresponden a: Linfoma no Hodgkin, cáncer de cuerpo uterino, cáncer de

ovario, cáncer hepatocelular y de vías biliares y tumores de encéfalo, complementando a los 7 ya incluidos en la fase I de este proyecto (mama, cuello uterino, próstata, pulmón, colorrectal , estómago y tiroides).

se detalla cada una de las variables incluidas)

Una vez realizada la revisión bibliográfica bajo el cumplimiento de los criterios establecidos en la metodología, se obtuvieron los siguientes resultados: (en el anexo 1

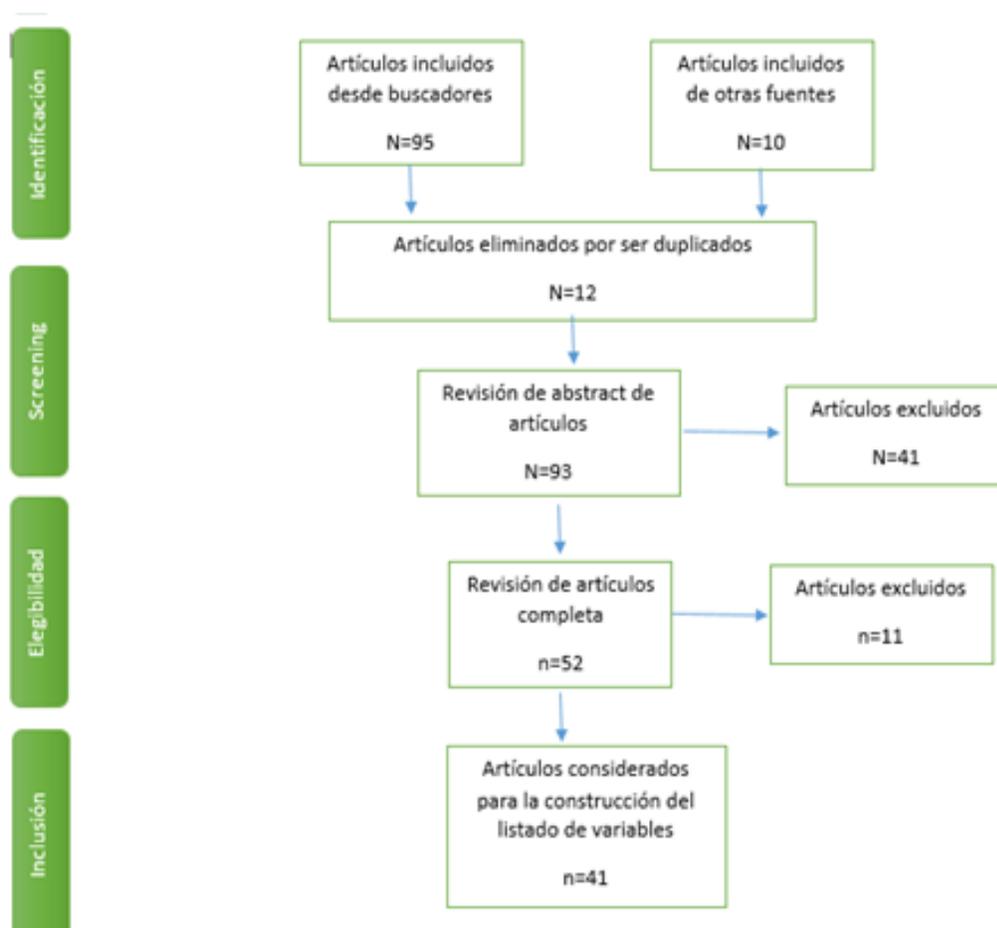


Ilustración 1: Diagrama de flujo sobre selección de artículos

Tabla 1: Resultados de la revisión sistemática de las variables específicas para el Registro Hospitalario de Cáncer

CATEGORÍA		VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
VARIABLES ESPECÍFICAS	CÁNCER HEPÁTICO (C22)	Etapificación	American Cancer Society	Detección temprana, diagnóstico y clasificación por etapas de cáncer hepático	2019
		Enfermedad previa	American Cancer Society	Liver Cancer Risk Factors	2020
		Clasificación Child Pugh	Ioannou GN, Splan MF, Weiss NS, McDonald GB, Beretta L, Lee SP.	Incidence and predictors of hepatocellular carcinoma in patients with cirrhosis.	2007
	CÁNCER DE CUERPO DE ÚTERO (C54)	Etapificación	American Cancer Society	Causas, factores de riesgo y prevención de cáncer de endometrio	2019
		Partos	Schonfeld SJ, zartge P, Pfeiffer RM, Freedman DM, Greenlee RT, Linet MS, et al.	An aggregated analysis of hormonal factors and endometrial cancer risk by parity.	2013
		Menarca	Xu W-H, Xiang Y-B, Ruan Z-X, Zheng W, Cheng J-R, Dai	Menstrual and reproductive factors and endometrial cancer risk: Results	2004

			Q, et al.	from a population-based case-control study in urban Shanghai. Int J Cancer.	
		Menopausia	Xu W-H, Xiang Y-B, Ruan Z-X, Zheng W, Cheng J-R, Dai Q, et al.	Menstrual and reproductive factors and endometrial cancer risk: Results from a population-based case-control study in urban Shanghai. Int J Cancer.	2004
		Frecuencia del ciclo menstrual	Chen L, Berek JS	Endometrial carcinoma: Epidemiology, risk factors and prevention	2020
		Terapia de reemplazo hormonal	Sorosky JI.	Cáncer Endometrial. ObstetGynecol.	2012
		Antecedentes patológicos	American Cancer Society	Factores de riesgo del cáncer de endometrio	2020
	CÁNCER DE OVARIO (C56)	Etapificación	American Cancer Society	Detección temprana, diagnóstico y clasificación por etapas del cáncer de ovario	2018

		Tipos de tumores	Lecuona M, Guerrero A, Leyva L.	Medicina General. Diagnóstico en Oncología	2015
		Partos	Tsilidis KK, Allen NE, Key TJ, Dossus L, Lukanova A, Bakken K, et al.	Oral contraceptive use and reproductive factors and risk of ovarian cancer in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition.	2011
		Menarca	Gates MA, Rosner BA, Hecht JL, Tworoger SS.	Risk factors for epithelial ovarian cancer by histologic subtype.	2010
		Menopausia	Tsilidis KK, Allen NE, Key TJ, Dossus L, Lukanova A, Bakken K, et al.	Oral contraceptive use and reproductive factors and risk of ovarian cancer in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition.	2011
		Terapia de Reemplazo Hormonal (TRH)	American Cancer Society	Factores de riesgo para el cáncer de ovario	2018
		Duración de Terapia de	Archer DF.	Neoplasia of the female reproductive tract: effects of	2004

		Reemplazo Hormonal (TRH) en años		hormone therapy.	
		Antecedente familiar de cáncer	Lecuona M, Guerrero A, Leyva L.	Medicina General. Diagnóstico en Oncología	2015
		Mutaciones	Chen L, Berek JS.	Epithelial carcinoma of the ovary, fallopian tube, and peitoneum: Incidence and risk factors	2020
		Marcador tumoral CA125	<u>Karen J Carlson</u>	Screening for ovarian cancer	2020
	TUMORES DE ENCÉFALO (C71)	Tipo de tumor	American CancerSociety	Tipos de tumores del encéfalo y de la médula espinal en adultos	2020
		Clasificación de tumores del SNC, OMS 2016	Mariana Sinning	BRAIN TUMOR CLASSIFICATION	2017
		Antecedente de radiación en	Schonfeld SJ, zartge P, Pfeiffer RM, Freedman DM, Greenlee	Factores de riesgo para tumores de encéfalo y tumores de médula	2020

		cabeza con fines terapéuticos	RT, Linet MS, et al.	espinal.	
LINFOMA NO HODGKIN (C82)		Antecedente de infección	Ekström-Smedby K.	Epidemiology and etiology of non-Hodgkin lymphoma – a review.	2006
		Enfermedades autoinmunes	Morton LM, Slager SL, Cerhan JR, Wang SS, Vajdic CM, Skibola CF, et al.	Etiologic Heterogeneity Among Non-Hodgkin Lymphoma Subtypes: The InterLymph Non-Hodgkin Lymphoma Subtypes Project.	2014
		Historia familiar de enfermedad hematológica	American Cancer Society.	Factores de riesgo para el linfoma no Hodgkin	2020
		Tipo de linfoma	Mejía Freire SA, Molina Calderón AA.	Características Clínicas, Demográficas e Histopatológicas de pacientes con Linfoma No Hodgkin	2016
		Ocupación	Morton LM, Slager SL, Cerhan JR, Wang SS, Vajdic CM, Skibola CF, et al.	Etiologic Heterogeneity Among Non-Hodgkin Lymphoma Subtypes: The InterLymph Non-Hodgkin Lymphoma Subtypes Project.	2014

		Clasificación Ann Arbor	Etapa	Leukemia&LymphomaSociety	NHL Staging	2015
			Síntomas B	Leukemia&LymphomaSociety	NHL Staging	2015
			Órgano extranodal	Leukemia&LymphomaSociety	NHL Staging	2015
			Afectación del bazo	Leukemia&LymphomaSociety	NHL Staging	2015
			Enfermedad voluminosa	Leukemia&LymphomaSociety	NHL Staging	2015

En lo que respecta al resultado de la segunda etapa del proyecto, se encuentran incorporadas las variables de las cinco localizaciones a la plataforma virtual preexistente del RHC (desarrollado en la fase 1 del proyecto). Para complementar el proceso se necesita primero ingresar a la plataforma virtual cuyo proceso se detalla a continuación:

Plataforma Virtual del Registro
Hospitalario de Cáncer del Hospital
de Especialidades José Carrasco
Arteaga



Ilustración 2: Pantalla de inicio del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga

En esta página web que se creó en la fase I del proyecto, se puede ingresar información de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga. (14)

Puede acceder a través del link: registrohospitalario.uazuay.edu.ec

Para el registro de datos de acuerdo a las variables establecidas en el registro, es necesario el Manual para el Registrador del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga Fase II, ya que en este se describe cada una de las variables incorporadas para las 5 localizaciones en esta fase.

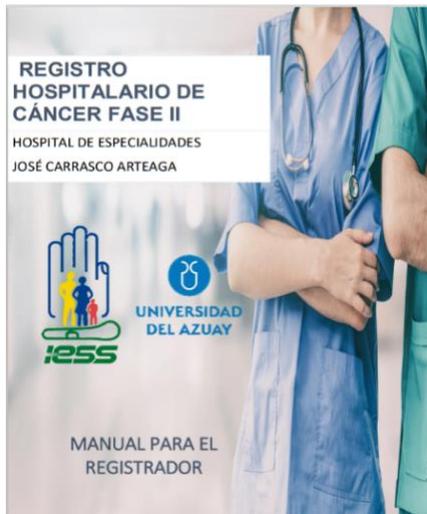


Ilustración 3 Portada del Manual para el registrador del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga, IESS Fase II

Se desarrolló también un video informativo como complemento del manual del registrador, en donde se detalla de manera concisa el funcionamiento de la plataforma informática para el registro de cáncer del HJCA.

Video informativo sobre el Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga



Ilustración 4: Video informativo sobre la plataforma virtual del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga, IESS

Discusión

Es importante que se incluyan nuevas localizaciones al sistema de registro hospitalario de cáncer del Hospital de especialidades José Carrasco Arteaga de acuerdo a la incidencia en nuestra ciudad, al momento se integraron al sistema 5 localizaciones, sumando en total 12 entre la fase I y II del proyecto; sin embargo, es necesario implementar progresivamente tantas como sea posible, ya que según el Colegio Americano de Cirugía (ACS), el registro hospitalario de cáncer en un establecimiento de salud es parte

de los 4 componentes de acreditación junto con la creación de un comité de cáncer hospitalario, un programa de cáncer que incluya conferencias regulares y estudios para evaluación del cuidado del paciente. (13, 14) Al ampliar el registro de tumores a 12 localizaciones, nos acercamos cada vez más a completarlo, como el caso de Iren Norte (un hospital en Perú), cuyo registro cuenta con 55 localizaciones. (27)

De igual manera, en el registro hospitalario de cáncer de SOLCA núcleo Quito, la base de datos permite el registro de variables generales y específicas orientadas a la identificación del paciente, antecedentes, factores de riesgo, identificación clínica del cáncer, exámenes realizados para diagnóstico y estadio, estadio y extensión clínica de la enfermedad, tratamientos curativos y paliativos; en este proyecto, las variables específicas de las localizaciones integradas incluyen datos clínicos, factores de riesgo, entre otros, que nos ayudan a proveer información de

los casos reportados en el hospital. (28–30)

La plataforma creada para el RHC del HJCA difiere en cierta forma a los registros generales ya que esta ha ido ajustándose a los requerimientos de dicho hospital, agilitando el proceso de incorporación de casos y el acceso a información para la toma de decisiones. Al mismo tiempo este proceso se acompaña del aprendizaje para manejo de la plataforma y el correspondiente registro, ya que la implementación de este RHC es una nueva experiencia para el HJCA y su servicio de oncología.

En esta segunda fase se incorporaron variables específicas para cada tipo de cáncer, de acuerdo a los datos pertinentes de cada enfermedad para así poder realizar un mejor seguimiento a los pacientes oncológicos del HJCA; con el desarrollo de las 33 variables incluidas en la plataforma digital tendremos la opción de generar gráficos y estadísticas propias del hospital y que representen nuestra

población, por lo tanto el RHC del HJCA cumpliría con los requisitos y las metas de cualquier registro a nivel mundial. Sus datos permiten observar y predecir tendencias, así como ser la fuente para futuras investigaciones. (14)

Los RHC son base para el registro poblacional de cáncer, que a su vez sirven para generar estadísticas a nivel mundial, es por tanto necesario que los pacientes oncológicos sean incluidos en un sistema de registro en un periodo máximo de 6 meses posterior a su fecha de atención, esto se establece con el fin de evitar la sobrecarga laboral y asegurar información de calidad, (11,31) razón por la cual es necesario incorporar tantas variables clínicas y epidemiológicas de los cánceres como sea posible para ingresarlas en el sistema y tener una base de datos eficaz y actualizada.

Lo fundamental para el adecuado funcionamiento del registro es instruir apropiadamente a los registradores, es por eso que se creó

el manual y el video informativo para complementar el proceso de ingreso de pacientes. En el manual del registrador se detalla el proceso que debe seguir el registrador, en base a gráficos y tablas necesarios para el adecuado ingreso de datos de los pacientes.

Todos los RHC son creados en base a las características propias de cada población, sin embargo, la mayoría de las variables no varían mucho entre ellas. Los registros son la base fundamental sobre la cual cada departamento de oncología decide otorgar presupuestos y recursos humanos, ya que se basan en estadísticas reales. De igual manera permiten prever el tipo de tratamiento a cada paciente, sea este quirúrgico, neoadyuvante, adyuvante o paliativo.(21,23,25) La información relacionada a la enfermedad puede ser utilizada tanto con fines investigativos como para planificación de salud, motivando la vigilancia sobre la evolución del paciente.(14)

Una información completa, eficaz, de calidad y exacta es fundamental para un registro hospitalario, además los datos a ser ingresados deben ser estandarizados para posteriormente ser comparables con otros registros.

Para un buen registro de tumores son necesarias dos características, la exhaustividad y la validez. La primera se refiere al grado en el cual se registran todos los pacientes que acuden por cáncer a un establecimiento de salud. El segundo corresponde a la confiabilidad de que una característica determinada esté verdaderamente presente en un paciente. (14)

Esto se consideró y aplicó en todas las fases del desarrollo de las variables y su posterior inclusión a la plataforma digital del RHC.

El registro hospitalario permite realizar un seguimiento sistemático a los pacientes sin interferir en su tratamiento clínico, al mismo tiempo nos permite evaluar la efectividad de los mismos y ayudan a los médicos tratantes en el seguimiento de sus

casos y proporcionan información estadística sobre los resultados de la terapia (6, 10, 14, 29, 30, 31)

Conclusiones

El cáncer ha sido considerado tanto por la OMS como por el ACS y el IARC como una patología sobre la cual se deben tomar medidas que abarquen la prevención, vigilancia epidemiológica y la rehabilitación (14); la implementación de la segunda fase de la plataforma informática para el Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga – IESS en lo que respecta al manejo, atención y cuidado de pacientes oncológicos, es una acción indispensable para cumplir dichos objetivos y así contribuir a la planificación y evaluación tanto de la calidad de la asistencia, como de los servicios, que a su vez permitirá implementar políticas y ejecutar planes dirigidos a mejorar el control del cáncer.

El área de la medicina dedicada al cáncer, se encuentra en constante

dinamismo, debido a los descubrimientos e investigaciones que se generan a diario, por lo que continuar con el desarrollo de la plataforma virtual del Registro Hospitalario de cáncer de una manera abierta y susceptible a cambios, es y seguirá siendo indispensable para mejorar la atención que se brinda a los pacientes oncológicos. La fase II es la continuación de un proyecto que inicialmente estableció la plataforma informática y que requiere una continua inclusión y desarrollo de nuevas localizaciones con el fin de obtener un registro hospitalario completo y funcional.

El desarrollo de este proyecto estuvo a cargo de una coordinación interinstitucional entre la Universidad del Azuay y el HJCA e interdisciplinaria al necesitar fundamentalmente la intervención tanto de la medicina como de la informática, para que sea posible el desarrollo de acciones y aprendizajes conjuntos que aportan un sistema de conocimientos y

habilidades para mejorar la capacidad científica, investigativa y operativa de los profesionales de la salud.

La incorporación de las nuevas 5 localizaciones se desarrolló en base a la incidencia reportada en la ciudad de Cuenca, Azuay en el periodo 2010-2014. Por otro lado, la inclusión de las variables, se desarrolló bajo investigación y la guía de profesionales oncólogos, quienes bajo su experticia y conocimiento de la realidad de la institución, validaron las variables propuestas.

Finalmente, se implementó el manual de registro para la fase II del proyecto, en la cual constan las variables y se detallan los criterios bajo los cuales el registrador debe incorporar la información de los pacientes atendidos en el servicio de oncología del HJCA; siendo por tanto una guía indispensable para registrar adecuadamente y evitar errores, permitiendo asegurar la eficacia del sistema de registro.

Recomendaciones

Se aconseja socializar la plataforma en las diferentes instituciones que manejan el cáncer en nuestra ciudad con el fin de motivarlos a realizar su propio registro hospitalario de cáncer.

También se recomienda expandir las localizaciones con sus respectivas variables específicas a un mayor número para así poder tener una base de datos que sirva como fuente de información para generar nuevos estudios y conocer de una mejor manera la situación local actual.

Por último, será necesario implementar modificaciones en el registro según los cambios que surjan en el proceso de investigación continua que existe sobre el cáncer, por lo que la incorporación de más variables y nuevas localizaciones será indispensable.

Agradecimientos

Agradecemos al Dr. Fray Martínez, Dr. Galo Duque y al Dr. Andrés Rodríguez por colaborar con su guía profesional durante el proceso, ya que fueron parte indispensable del desarrollo de la nueva fase de este proyecto, de igual forma agradecemos a la Md. Cristina Arias, pues sentó la base para este proyecto y aportó sus conocimientos de manera oportuna. Así mismo agradecemos al Ing. Juan Carlos Pauta, quien fue parte fundamental para la inclusión de nuevas variables a la plataforma. Finalmente agradecemos al Lcdo. Nelson Ortiz quien facilitó las pruebas piloto, que hicieron posible finalmente el funcionamiento de la plataforma digital del registro hospitalario de cáncer.

Bibliografía

1. Serra M, Serra M, Viera M. Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras. Rev Finlay. junio de 2018;8(2):140-8.
2. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2018 [Internet]. World Health Organization; 2018 [citado 30 de diciembre de 2020] p. 10-1. Report No.: 3. Disponible en: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en/>
3. Kroll M, Phalkey R, Kraas F. Challenges to the surveillance of non-communicable diseases – a review of selected approaches. BMC Public Health. 16 de diciembre de 2015;15(1):1243.
4. Adshead F, Alwan A. Surveillance of Noncommunicable Diseases [Internet]. 2009. Disponible en: https://www.who.int/nmh/events/2009/meeting_report_20090822.pdf
5. Instituto Nacional del Cáncer. Estadísticas del cáncer [Internet]. 2018 [citado 29 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
6. Organización Mundial de la Salud. Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018 [Internet]. 2018 sep p. 3. Report No.: 263. Disponible en: https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf
7. IARC-Organización Mundial de la Salud. Ecuador Fact Sheets [Internet]. 2019. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/218-ecuador-factsheets.pdf>
8. Jemal A, Bray F, Center M, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. CA Cancer J Clin. marzo de 2011;61(2):69-90.

9. Organización Panamericana de la Salud. PLAN DE ACCIÓN PARA LA PREVENCIÓN Y EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES EN LAS AMERICAS 2013-2019 [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-accion-prevencion-control-ent-americas.pdf>
10. Park E, Yoo K, Yip C, Bhurgri Y, Eser S, Iginov N, et al. The International Association of Cancer Registries: a History. *Asian Pac J Cancer Prev.* octubre de 2010;11:56.
11. National Institutes of Health, National Cancer Institute. SELF INSTRUCTIONAL MANUAL FOR CANCER REGISTRARS [Internet]. 3.^a ed. Vol. 99. Sacramento: NIH Publication; 1999. Disponible en: <https://seer.cancer.gov/archive/training/manuals/Book1.pdf>
12. Rizo P, Sierra M, Vázquez G, Cano M, Meneses A, Mohar A. Registro Hospitalario de Cáncer: Compendio de Cáncer 2000 – 2004. *2007;1(2):203-87.*
13. Jensen O, Parkin D, MacLennan R, Muir C, Skeet R. *Cancer Registration: Principles and Methods* [Internet]. Vol. 95. Lyon, France: IARC Scientific Publications; 1991 [citado 30 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Scientific-Publications/Cancer-Registration-Principles-And-Methods-1991>
14. Arias M. REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS Y CLÍNICAS PARA UN REGISTRO HOSPITALARIO DE CÁNCER [Internet] [Text]. [Cuenca]: Univerdidad del Azuay; 2019 [citado 17 de enero de 2021]. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/9431>
15. IARC. *CANCER REGISTRIES: A WORLDWIDE ENDEAVOUR* [Internet]. IARC Scientific Publications; 2018. Disponible en: https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/07/IARC_Ch4.1.3_web.pdf

16. Alam A. Cancer Registry and Its Different Aspects. J Enam Med Coll. 2011;1(2):76-80.
17. Martinez F. Sexto Informe Registro de Tumores Cuenca [Internet]. Cuenca: SOLCA; 2015 [citado 30 de diciembre de 2020]. Report No.: 6. Disponible en:
https://issuu.com/solcacuenca/docs/sexto_inf__reg_solca_cuenca
18. Bray F, Znaor A, Cueva P, Korir A, Swaminathan R, Ullrich A, et al. Planning and Developing Population-Based Cancer Registration in Low- and Middle-Income Settings [Internet]. Vol. 43. Francia; 2014 [citado 30 de diciembre de 2020]. 3-7 p. Disponible en: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Technical-Publications/Planning-And-Developing-Population-Based-Cancer-Registration-In-Low--And-Middle-Income-Settings-2014>
19. Corral F, Cueva P, Yépez J, Tarupi W. Tendencias en incidencia y mortalidad por cáncer durante tres décadas en Quito - Ecuador. Colomb Médica. 1 de enero de 2018;49(1):35-41.
20. Cueva P, Yépez J, Corral F, Romero M, Checa F, Cornejo F, et al. EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER EN QUITO 2006-2010 [Internet]. 15.^a ed. Quito: aheaditorial; 2014. Disponible en:
<http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/PUBLICACION-QU-2006-2010.pdf>
21. Ruiz A, Facio Á. Hospital-based cancer registry: A tool for patient care, management and quality. A focus on its use for quality assessment. Clin Transl Oncol. 1 de marzo de 2004;6:104-13.
22. Rivera A, Ríos P, Hernández S, Navarro P, Aburto E, Alquicira M, et al. Registro hospitalario de cáncer. Acta Pediátrica México. 2005;26(2):100-7.

23. Piñeros M. Registros hospitalarios de cáncer, una estrategia complementaria a los registros de cáncer de base poblacional. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2013;17(2):51-2.
24. Matilla A, Álvarez M, Folgueras M, García M, Ramírez I, Colina F, et al. Red Nacional de Registros Hospitalarios de Tumores (RN-RHT de la SEAP) [Internet]. España: Sociedad Española de Anatomía Patológica; 2009. 23 p. Disponible en: https://www.seap.es/c/document_library/get_file?uuid=1e34bf35-a76f-4237-aa08-5aa40e0c54f0&groupId=10157
25. Folgueras M. Registro Hospitalario de Tumores del Principado de Asturias. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias [Internet]. 2014; Disponible en: <https://www.astursalud.es/documents/31867/36150/Memoria+Registro+Hospitalario+Tumores+2014.pdf/3fbac8e7-2503-5a65-7fdc-921f5b458b0a>
26. Matilla A, Folgueras M, Muniesa J, Martínez M, Álvarez M. Estado actual y nuevas dimensiones de los registros hospitalarios de tumores [Internet]. 3.^a ed. España: Sociedad Española de Anatomía Patológica; 2011. Disponible en: https://www.seap.es/c/document_library/get_file?uuid=18d9ead3-696f-4957-b8be-05166ec40061&groupId=10157
27. Pinillos L, Yache E. Informe- Registro Hospitalario de Cancer IREN NORTE 2007-2018 [Internet]. Lima: IREN NORTE; 2019 p. 58. Disponible en: <http://www.irennorte.gob.pe/pdf/epidemiologia/INFORME-RHC-IREN-NORTE-2007-2018.pdf>
28. Noboa D. Registro Hospitalario [Internet]. Hospital Oncológico Solca Núcleo de Quito. 2015 [citado 23 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.solcaquito.org.ec/inicio/registro-hospitalario>
29. Rivera A, Ríos P, Hernández S, Navarro P, Aburto E, Alquicira M, et al. Registro hospitalario de cáncer. *Acta Pediátrica México*. 2005;26(2):100-7.

30. Coordinación de Programas de Salud Pública Dirección de Asistencia Sanitaria. Manual de Procedimientos. Registros Hospitalarios del Cáncer [Internet]. Abril 2011. País Vasco: Osakidetza; 2011 [citado 23 de marzo de 2021]. 101 p. Disponible en:
<https://aprenderly.com/doc/3279442/manual-de-procedimientos-registros-hospitalarios-del-c%C3%A1ncer>
31. THE NEW YORK STATE DEPARTMENT OF HEALTH. New York State Cancer Registry Physician Reporting Manual. N Y STATE Dep Health. 2015;24.

ANEXO 1

Listado de variables

VARIABLES ESPECÍFICAS

Cáncer Hepático C22

1. Etapificación:

- a. IA
- b. IB
- c. II
- d. IIIA
- e. IIIB
- f. IVA
- g. IVB

2. Enfermedad previa:

- a. Hepatitis B
- b. Hepatitis C
- c. Obesidad
- d. Diabetes mellitus
- e. Cirrosis
- f. Uso de esteroides anabólicos.

3. Clasificación Child Pugh (cirrosis):

- a. A
- b. B
- c. C
- d. Desconocido

Cáncer de cuerpo del útero C54

4. Estadificación:

- a. I
- b. IA

c. IB

d. II

e. III

f. IIIA

g. IIIB

h. IIIC1

i. IIIC2

j. IVA

k. IVB

5. Partos

6. Menarca

7. Menopausia

8. Frecuencia del ciclo menstrual:

- a. Eumenorrea
- b. Oligomenorrea
- c. Amenorrea

9. Terapia de reemplazo hormonal:

- a. Estrógeno
- b. Estrógeno más progesterona
- c. Ninguno

10. Antecedentes patológicos:

- a. Obesidad
- b. Diabetes Mellitus
- c. Ovario poliquístico
- d. Cáncer de ovario
- e. Hiperplasia endometrial
- f. Uso de Tamoxifeno
- g. Ninguno

Cáncer de ovario C56

11. Tipos de tumores

- a. Tumores epiteliales.

- b. Tumores de células germinales
 - c. Tumores del estroma
12. Etapificación
- a. I
 - b. IA
 - c. IB
 - d. IC
 - e. II
 - f. IIA
 - g. IIB
 - h. IIIA1
 - i. IIIA2
 - j. IIIB
 - k. IIIC
 - l. IVA
 - m. IVB
13. Partos
14. Edad de menarca
15. Edad de menopausia
16. Terapia de reemplazo hormonal
- a. Estrogénica
 - b. Estrogénica + progestágeno
 - c. Ninguna
17. Duración de la terapia de reemplazo hormonal
18. Antecedente familiar de cáncer de:
- a. Ovario
 - b. Colorrectal
 - c. Mama
19. Mutaciones en:
- a. BRCA1
 - b. BRCA2
20. Marcador tumoral CA125
- Tumores de encéfalo C71
21. Tipo de tumor:
- a. Astrocitoma difuso y tumores oligodendrogiales
 - b. Otros tumores astrocíticos
 - c. Tumores ependimarios
 - d. Otros gliomas
 - e. Tumores del plexo coroideo
 - f. Tumores neurogliales mixtos y neuronales
 - g. Tumores de la región pineal
 - h. Tumores embrionarios
 - i. Tumores de los nervios craneales y paraespinales
 - j. Meningiomas
 - k. Tumores no meningoteliales, mesenquimales
 - l. Tumores de la región celar
22. Clasificación de tumores del Sistema Nervioso Central, OMS 2016
- a. Grado I
 - b. Grado II
 - c. Grado III
 - d. Grado IV
 - e. NOS
23. Antecedente de radiación en cabeza con fines terapéuticos.

- Linfoma no Hodgkin C82
24. Antecedente de infección:
- a. Virus de Inmunodeficiencia humana
 - b. Virus Epstein Barr
 - c. Helicobacter pylori
 - d. Virus de la hepatitis C
25. Enfermedades autoinmunes:
- a. Artritis reumatoide
 - b. Lupus eritematoso sistémico
 - c. Enfermedad celiaca
26. Historia familiar de enfermedad hematológica
- a. Leucemia
 - b. Linfoma de Hodgkin
 - c. Linfoma no Hodgkin
27. Tipo de linfoma:
- a. Linfoma de células B
 - b. Linfoma de células T
28. Ocupación:
- a. Agricultor.
 - b. Mecánico.
 - c. Trabajador industrial.
 - d. Carpintero.
 - e. Otra.
- Clasificación Ann Arbor:
29. Etapa
- a. I
 - b. II
 - c. II
 - d. IV
30. Síntomas B
- a. A
 - b. B
31. Órgano extranodal
- a. E
 - b. No
32. Afectación del bazo
- a. S
 - b. No
33. Enfermedad voluminosa
- a. X
 - b. No