



**UNIVERSIDAD  
DEL AZUAY**

**Facultad de Medicina**

**Trabajo de titulación previo a la obtención de título de Médico**

**REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE  
VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS Y  
CLÍNICAS PARA UN REGISTRO  
HOSPITALARIO DE CÁNCER**

**Autor:**

Ma. Cristina Arias Cortez

**Director:**

Dr. Galo Duque Proaño

**Asesor metodológico:**

Dr. Fray Martínez Reyes

Cuenca, Octubre 2019

# REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS Y CLÍNICAS PARA UN REGISTRO HOSPITALARIO DE CÁNCER

María Cristina Arias Cortez

## RESUMEN

**Introducción:** Las enfermedades crónicas no transmisibles, como el cáncer, por su alta incidencia a nivel mundial, generan un alto impacto en los sistemas de salud, lo cual requiere la implementación de políticas, programas y sistemas de vigilancia que contribuyan a identificar tendencias, factores de riesgo y generar datos que reflejen la situación real en un determinado lugar. Actualmente, la informática es una herramienta fundamental para el buen funcionamiento de los sistemas de salud. En lo que respecta al cáncer, la vigilancia se consigue a través de la implementación de registros de cáncer, los cuales son necesarios a nivel hospitalario y poblacional.

**Objetivo:** Desarrollar y validar un listado de variables clínicas y epidemiológicas sobre cáncer para implementar un Registro Hospitalario de Cáncer en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga (HJCA) en la ciudad de Cuenca, Ecuador.

**Método:** Se realizó una revisión sistemática para obtener un listado de variables a ser incluidas en el registro, la cual fue validada por médicos oncólogos del hospital. Posteriormente, un experto en informática aplicó las variables para desarrollar una plataforma virtual para el registro hospitalario de cáncer.

**Resultados:** Se implementaron 78 variables que incluyeron variables generales y específicas a la plataforma virtual del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga de Cuenca, Ecuador. Adicionalmente, se creó un manual para el registrador y un video informativo sobre la plataforma virtual del registro.

**Conclusiones:** La implementación del Registro Hospitalario de Cáncer (RHC) representa un avance en los sistemas de salud con la ayuda de la informática. Además, el RHC proveerá de estadísticas propias, actualizadas y reales sobre la situación del hospital con respecto a la atención oncológica que brinda a la población. Los datos servirán para mejoras administrativas y como recurso para futuras investigaciones, todo lo cual redundará en una mejor atención médica y por ende, en la salud del paciente.

Palabras claves: *enfermedades crónicas no transmisibles, cáncer, registro de cáncer, vigilancia.*  
MeSH: recolección de datos, registros, vigilancia en salud pública, servicio de oncología hospitalario.

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic noncommunicable diseases such as cancer generate a high impact on health systems due to their high incidence worldwide, which requires the implementation of surveillance policies, programs and systems that contribute to identify trends, risk factors and generate data that reflect the real situation in a certain place. Currently, information technology is a fundamental tool for the proper functioning of health systems. Regarding cancer, surveillance is achieved through the implementation of cancer registries, necessary at the hospital and population level.

**Objective:** Develop and validate a list of clinical and epidemiological variables on cancer to implement a hospital cancer registry in the Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga (HJCA) in Cuenca, Ecuador.

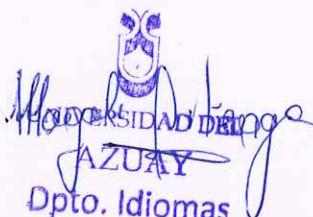
**Method:** A systematic review was performed to obtain a list of variables to be included in the registry, it was validated by hospital oncologists. Subsequently, a computer expert applied the variables to develop a virtual platform for hospital cancer registration.

**Results:** 78 variables were implemented to the virtual platform of the Hospital Cancer Registry of the Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga of Cuenca, Ecuador. These included general and specific variables. Additionally, a manual for registration and an informative video on the virtual platform of the registry were created.

**Conclusions:** The implementation of the Hospital Cancer Registry (HCR) represents a breakthrough in health systems with the help of information technology. In addition, the HCR will provide its own, updated and real statistics on the situation of the hospital with respect to the cancer care it provides to the population. The data will serve for administrative improvements and as a resource for future research, all this will result in better medical care and patient health.

Keywords: *chronic noncommunicable diseases, cancer, cancer registry, surveillance.*

MeSH: data collection, records, public health surveillance, hospital oncology service.



  
Translated by  
Ing. Paúl Arpi

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (NCDs, por sus siglas en inglés) corresponden a condiciones con una progresión lenta y raras veces curables; principalmente son: enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades crónicas respiratorias, eventos cerebrovasculares y diabetes. Las NCDs comparten factores de riesgo que pueden ser prevenidos tales como el consumo de tabaco, de alcohol, dietas no saludables y sedentarismo. En el año 2012, el 68% de muertes generales fueron atribuidas a NCDs y para el año 2030 se proyecta que la mortalidad atribuida a estas causas será del 80%. Por lo tanto, las NCDs representan una gran carga para los sistemas de salud pues éstas tienen implicaciones serias para el desarrollo social y económico, sobre todo en aquellos países de bajos y medianos ingresos (1, 2).

Las NCDs son la causa principal de muerte a nivel mundial y representan uno de los principales desafíos del siglo XXI. De todas las

enfermedades crónicas no transmisibles, el cáncer es la segunda causa de muerte más frecuente, la primera corresponde a la enfermedad cardiovascular (3).

Mundialmente, más de 11 millones de personas son diagnosticadas de cáncer, y alrededor de 8 millones de pacientes fallecen anualmente por esta enfermedad. Se estima que alrededor de 22 millones de personas a nivel mundial viven actualmente con cáncer (4). La tasa de incidencia de cáncer es 20% más alta y la tasa de mortalidad es 40% más alta en varones que en mujeres (5). El cáncer corresponde a la segunda causa de mortalidad en países de altos ingresos y figura entre las primeras tres causas de mortalidad en los países de medianos ingresos (6). En Ecuador, en el año 2016, se produjeron 84.000 muertes, de las cuales el 17% fue atribuida al cáncer (3).

Una proporción importante de casos de cáncer a nivel mundial podrían ser prevenidos a través del conocimiento y aplicación de

programas y registros de controles de cáncer, implementación de programas para disminución del consumo de tabaco, programas de vacunación para cáncer cervicouterino y cáncer de hígado, programas de detección precoz. De igual forma, se podrían prevenir casos a través de programas de promoción de salud como campañas para la actividad física y consumo de alimentos saludables (7). Por lo tanto, es importante dirigir programas e intervenciones específicas considerando la epidemiología local y nacional que se obtiene a través de los registros de cáncer. No obstante, no todas las instituciones o ciudades cuentan con un registro sistematizado, comparable y aplicable. La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la carga global que representan las NCDs es inaceptablemente alta. En el año 2016 las NCDs fueron responsable del 71% de muertes (41 millones por NCDs de 57 millones de muertes en total). De esas muertes atribuidas a NCDs, 15 millones fueron muertes prematuras, es decir, que sucedieron en personas entre 30-70

años. La carga es mayor entre los países de bajos y medianos ingresos, en donde ocurre el 78% de muertes en general y 85% de muertes prematuras (2).

La OMS plantea como objetivos monitorizar las tendencias y determinantes de las NCDs y evaluar los progresos en prevención y control, para lo cual recomienda (1):

- Fortalecer sistemas de registración, 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.

La vigilancia de las enfermedades crónicas no transmisibles corresponde a una recolección sistemática y continua con un análisis de datos que proporciona información sobre la carga de NCDs, los grupos

poblacionales de riesgo, mortalidad estimada, morbilidad, factores de riesgo, comportamientos y determinantes para el desarrollo de esa enfermedad. Por lo tanto, la vigilancia de las NCDs es crítico para cualquier sistema de salud. La información recolectada sirve para implementar políticas y desarrollar programas para prevenir y controlar estas enfermedades crónicas (1, 2). La vigilancia de las NCDs debe ser una acción que cuente con el apoyo del gobierno y no una actividad relegada exclusivamente al ministro de salud de cada país. La única forma de fortalecer los esfuerzos y ampliar la cobertura en vigilancia se obtendrán cuando los jefes de estado colaboren y fortalezcan su compromiso, así como se estableció en la Asamblea General de las Naciones Unidas en su encuentro sobre las enfermedades crónicas no transmisibles que tuvo lugar el 27 septiembre 2018 en la ciudad de Nueva York (3).

Los sistemas de vigilancia nacionales de NCDs se construyen a partir de sistemas de información preexistentes en el país. En aquello

lugares donde no existe actividades de vigilancia y recolección, el proceso se tiene que desarrollar de manera paulatina y progresiva. Utilizar recursos locales es importante para fomentar la cultura de la vigilancia epidemiológica, enfocándose en infraestructura funcional y sostenible (2). En el año 2008, en el plan de acción contra de las enfermedades crónicas no transmisibles implementado por la Organización Mundial de la Salud, en el objetivo 6, se exhorta a los estados miembros a mejorar y fortalecer los sistemas de vigilancia para estandarizar la recolección de información, utilizar métodos y herramientas estandarizadas (2, 8). Las funciones vitales en los programas de vigilancia en un evento de salud corresponden a la detección del caso, reporte, investigación y confirmación, análisis e interpretación y toma de acciones (control o respuesta, políticas de salud y/o retroalimentación). Las prioridades de vigilancia deben adecuarse a la epidemiología de la enfermedad, infraestructura y recursos de cada país (9).

Una de las formas de fomentar la vigilancia es a través de la implementación de registros. La OMS declara y reconoce que el registro de cáncer siempre es posible, incluso en escenarios de bajos recursos. Dentro de los mecanismos de vigilancia de cáncer, se establecen dos que son complementarios (8):

- Para mortalidad: datos obtenidos de las estadísticas vitales de las muertes registradas por tipo de cáncer.
- Para morbilidad: datos obtenidos de registros de enfermedades oncológicas.

El registro de cáncer es una parte esencial de cualquier programa para el control de esta enfermedad pues valora y controla el impacto del cáncer en una comunidad al producir estadísticas sobre la enfermedad (10). El registro de cáncer organiza, recopila, almacena, analiza, interpreta y notifica los datos de personas con cáncer (11). La información de los registros beneficia al individuo y a la sociedad pues sus datos se pueden

utilizar para investigación etiológica, prevención primaria y secundaria, planificación de cuidados de la salud y atención del paciente. Los registros se recolectan de manera continua y sistemática en una población definida (10).

Requerimientos para un registro (8):

- 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 pacientes y habilitados.

La historia sobre el registro de cáncer se remonta al año 1728, en Londres, en donde se realizó un censo que fracasó. En 1927, en Massachusetts, se logró registrar un tercio de los casos oncológicos reportados pero acciones posteriores no fueron fructíferas. En Europa, el primer registro de cáncer se estableció en Hamburgo, Alemania, a inicios de 1927. Alrededor de 1940 y 1950, en Reino Unido y otros países europeos

tomaron similares iniciativas con respecto a registros regionales de cáncer. Para el año 1937, en Mecklenburg, ya se producían estadísticas de morbilidad del cáncer y ese modelo se fue aplicando en otras ciudades. Desde ese año en adelante, se aplicaban encuestas en Estados Unidos y Europa para registrar los casos de cáncer y calcular la morbilidad, mortalidad y prevalencia. Los registros poblacionales de cáncer estadounidenses iniciaron desde 1935. El primer registro nacional de cáncer y el más antiguo a nivel mundial, se estableció en 1942 en Dinamarca (12, 13). Desde mediados de los años 1940 varios países como Inglaterra, Noruega, Alemania, Canadá, Finlandia, Nueva Zelanda, entre otros, contaban ya con su propio registro de cáncer (10).

En una conferencia realizada en Copenhague en 1946, un grupo de 12 expertos sobre el control de cáncer recomendaron a la Comisión de la Organización Mundial de la Salud (OMS), establecer un registro mundial de cáncer. De esta manera, la información de cada país se

estandarizaría y los datos podrían ser comparables. La OMS organizó varios subcomités para el registro de cáncer. Después de veinte años desde la solicitud realizada en Copenhague, se fundó la Agencia Internacional para la Investigación de Cáncer (IARC por sus siglas en inglés) en el año 1966 y se estableció como centro especializado para investigación de la Organización Mundial de la Salud. El principal objetivo de esta agencia es desarrollar y estandarizar el contenido y métodos de recopilación de datos sobre pacientes de cáncer mediante registros con el fin de presentar los datos de la forma más comparable posible (10, 11, 13, 14).

En Ecuador, el Registro de Tumores se inicia en la década de los 70 motivado por el Dr. Fabián Corral. El 20 de Julio de 1984 se crea el Registro Nacional de Tumores adscrito a SOLCA, núcleo Quito a través del Acuerdo Ministerial 6345; se determinó que las acciones deberían ser coordinadas con el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). El 14 de Junio de 1996, inició el Registro de Tumores

de Cuenca (RTC) de carácter poblacional del cantón Cuenca, a cargo del Dr. Nicolás Campoverde. Actualmente, la coordinación está a cargo del Dr. Fray Martínez (15).

Según la Organización Mundial de la Salud, se define como registro de cáncer a una organización encargada de la recolección sistemática, almacenamiento, análisis, interpretación y reporte de datos de pacientes con cáncer. La misma cuenta con sus propias premisas, recursos y personal (12, 13, 16). Los registros de cáncer son parte de los sistemas informáticos modernos aplicados a la salud puesto que éstos permiten planificar programas de control de cáncer, valorar eficacia de atención, generar investigaciones, entre otros (13, 16).

Existen dos tipos de registro de cáncer: el primero es el registro poblacional, el segundo corresponde al registro hospitalario.

### **Registro poblacional de cáncer (RPC)**

Registra a todos los nuevos casos de paciente con diagnóstico de cáncer en una población bien definida. El registro poblacional de cáncer se enfoca en el control del cáncer a través de los campos epidemiológico y de salud pública; el principal resultado de este registro es la tasa de incidencia, además, proporciona un marco para la evaluación y control del impacto de cáncer en la comunidad. Los registros poblacionales de cáncer sirven para establecer prioridades de salud pública, describen la naturaleza y el impacto del cáncer en la comunidad. Se utiliza como fuente para estudios etiológicos. Finalmente, ayuda a monitorizar y evaluar la eficacia de las actividades en el control del cáncer (10, 11).

### **Registro hospitalario de cáncer (RHC)**

Recolecta información de pacientes oncológicos que acuden a un hospital en particular. El RHC se enfoca en el cuidado del paciente, la investigación clínica y sirve para la administración hospitalaria. Los resultados de este tipo de estudios son principalmente las tasas de

supervivencia. Además, el registro hospitalario sirve como núcleo principal para el desarrollo de un posterior registro poblacional en aquellos países donde aún no se obtienen registros poblacionales, no obstante, esa información no podrá extrapolarse a escala poblacional (10, 11, 16, 17). Este registro contribuye a la atención del paciente al proveer información sobre el paciente oncológico, el tratamiento que ellos reciben y el resultado de este. La información se utiliza para propósitos administrativos, y evaluar el desempeño clínico. Estos registros son influenciados por el tipo y el grado de severidad de cáncer (12).

Inicialmente, los RHC fueron concebidos como medios para garantizar el seguimiento de los pacientes oncológicos. Actualmente, los RHC son un indicador de calidad que evalúa la estructura del hospital pues apoyan y proporcionan datos útiles para las áreas administrativas del hospital. El colegio Americano de Cirugía exige a los hospitales que forman oncólogos y cirujanos oncólogos disponer de un Registro

Hospitalario de Cáncer para obtener la acreditación correspondiente (16).

Los Registros Hospitalarios de Cáncer (RHC) son sistemas de información diseñados para recolectar, registrar, analizar e interpretar datos sobre las neoplasias malignas de personas diagnosticadas y/o tratadas en un hospital. Entre algunos de los objetivos del RHC tenemos (6, 10, 24, 25):

- Control y evaluación de la calidad y eficacia del diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer.
- Proveer un control y seguimiento adecuado al paciente oncológico.
- Control continuo del bienestar y atención del paciente.
- Fomentar programas de investigación clínica y charlas informativas.
- Priorizar los recursos administrativos y de servicios en base a las características oncológicas de los pacientes atendidos.

De esta manera, los registros de cáncer se vuelven indispensables para obtener una imagen clara acerca de la carga que representa el cáncer en la población (12). Si se compara entre el tipo de datos recolectados en el RPC en comparación con el RHC, este último tendrá más información. No obstante, es importante tener presente que los datos registrados deben ser adecuados, relevantes y no excesivos. Además, los datos deberán ser completos, actualizados y correctos. Los datos son limitados para obtener calidad y confidencialidad. Calidad, porque entre menos datos existen, mayor probabilidad de que éstos se registren de manera correcta. La confidencialidad se consigue al registrar la información mínimamente necesaria para identificar al paciente sin romper los datos de confidencialidad. Es importante tener presente que los registros de cáncer son una operación que dará resultados a largo plazo. Por su naturaleza, los registros tienen la capacidad de expandirse pues podría requerir la

inclusión de material de apoyo conforme pase el tiempo (13).

Por lo anteriormente expuesto, el cáncer a nivel mundial es una patología con fuerte morbilidad y mortalidad lo que exige a los sistemas sanitarios implementar políticas y sistemas para controlar e identificar sus tendencias. De esta manera, la Organización Mundial de la Salud establece vigilar a las enfermedades crónicas no transmisibles; una de las formas de lograrlo es a través de la implementación de registros. Es así que se considera necesario crear un registro hospitalario de cáncer en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga, pues es una institución reconocida a nivel nacional que capta y trata y pacientes oncológicos en la ciudad de Cuenca. A lo largo de este artículo se menciona el proceso que se siguió para desarrollar e implementar una plataforma virtual para el registro hospitalario de cáncer.

## **OBJETIVO**

- Desarrollar y validar un listado de variables clínicas y

epidemiológicas para la vigilancia del cáncer en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga a través del Registro Hospitalario Institucional.

- Implementar un Registro Hospitalario de Cáncer en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga – IESS en Cuenca, Ecuador.

## **MATERIALES Y MÉTODO**

Para la presente investigación se realizó un estudio cualitativo que se desarrolló en dos etapas. La primera correspondió a una revisión sistemática de literatura sobre datos necesarios e importantes para conformar el registro hospitalario de cáncer con una posterior validación de éstas. La segunda parte se dirigió a la generación de la plataforma informática en base a las criterios epidemiológicos y clínicos definidos a través de la revisión literaria sistemática.

### **Etapas**

Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos de

PubMed, Clinical Keys, Web of Science, LILACS, Google Academics y en las bibliotecas digitales de WHO (World Health Organization) y del SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results Program). Las palabras claves y términos MeSH utilizados fueron “hospital based cancer registr\*” OR “hospital cancer registr\*” AND “data”. Se utilizó los operadores de búsqueda 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 este caso particular se usó “registr\*” para considerar publicaciones que utilicen la palabra registry, registries, registrations, etc. Por otra parte, se aplicó 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 Diciembre 2017 – Enero 2019. No hubo restricción de selección por idioma ni por lugar geográfico. Adicionalmente, se realizó una búsqueda manual en la Biblioteca del SOLCA núcleo Cuenca para

obtener publicaciones físicas. La lista de referencia de cada artículo se revisó para encontrar artículos adicionales.

#### Criterios de inclusión.

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

\*Se consideró el año 1990 como referencia para la búsqueda puesto que desde ese año comenzó a funcionar distintas redes a nivel mundial para el registro de cáncer. 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.

#### Criterios de exclusión.

- Literatura científica donde no se indica los datos/variables que conforman el registro hospitalario de cáncer.
- Literatura que se enfoca mayoritariamente o priorice el registro poblacional de cáncer.
- Artículos o libros duplicados.

Inicialmente, se excluyeron todos los artículos duplicados. Posteriormente, se leyeron los resúmenes de todos los artículos que serían potencialmente utilizados. Se recuperó los textos completos de todos los artículos que cumplieron con los criterios de inclusión (Ver Ilustración 1 para mayores detalles sobre la selección de artículos).

Al realizar la búsqueda, se obtuvieron 180 documentos, se eliminaron 60 por ser duplicados. Posteriormente, se eliminaron 70 por no cumplir con los criterios de inclusión. A la final, se utilizaron 50

documentos como recursos para construir el listado de variables a ser

consideradas en este Registro Hospitalario de Cáncer.

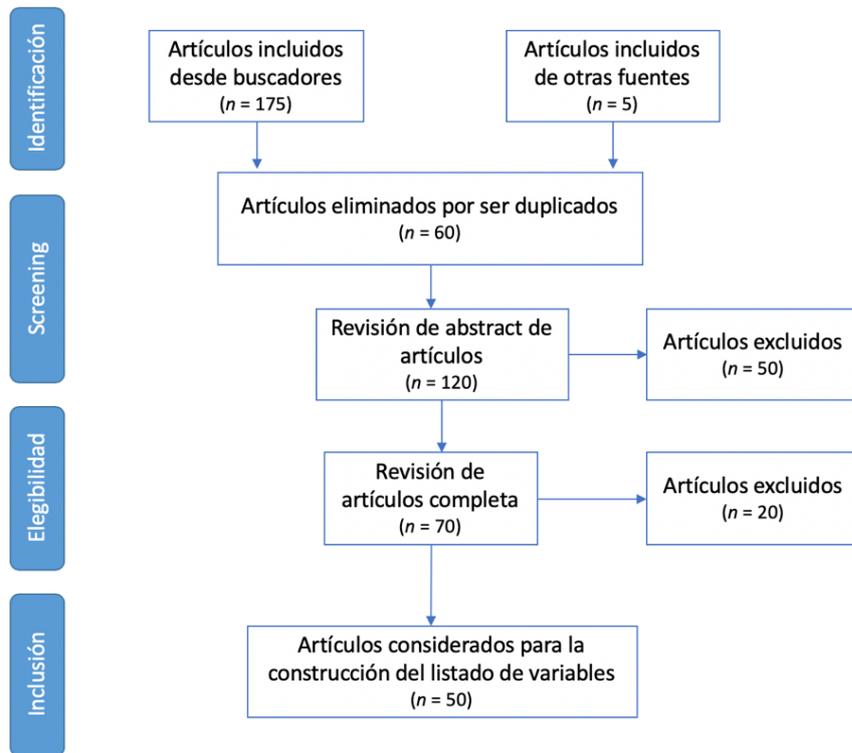


Ilustración 1: Diagrama de flujo sobre selección de artículos

Una vez generada la lista de variables generales y específicas, se realizaron algunas reuniones que consistían en entrevistas a profundidad a un grupo focal, en este caso, el grupo focal correspondía a médicos oncólogos del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga. Los médicos oncólogos fueron los que validaron cada una de las variables recolectadas en base a las características de los pacientes

atendidos y tomando en consideración las situaciones específicas que existen en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga. Se garantizó la calidad de los datos recolectados puesto que las fuentes bibliográficas utilizadas durante la revisión bibliográfica correspondieron a documentos de organizaciones internacionales encargadas específicamente del manejo de

cáncer. Al utilizar fuentes de referencia internacional, se garantizó que las variables recolectadas estuviesen sistematizadas. De igual forma, al conversar con los oncólogos para que emitan su criterio de validación, se aseguró que las variables a ser incluidas poseyeran valor clínico y epidemiológico. Posteriormente, se obtuvo la lista final de todas las variables a ser integradas en la plataforma informática para el Registro Hospitalario de Cáncer.

### **Etapas**

Para esta etapa se requirió de la colaboración de un ingeniero en informática de la Facultad de Ciencia y Tecnología de la Universidad del Azuay. A él se le explicó en qué consistía el Registro Hospitalario de Cáncer, se le mostraron plataformas virtuales internacionales relacionadas al cáncer como IARC, Global Cancer Observatory, Registro de Cáncer Danés, Registro Poblacional de SOLCA, entre otras. Conforme se construía la plataforma virtual, se realizaban pruebas simultáneas para corregir errores.

Con el prototipo ya listo, se realizaron varias pruebas que consistieron en registrar pacientes atendidos en el servicio de oncología del Hospital José Carrasco Arteaga. Se procedió a corregir errores encontrados durante el proceso hasta que la misma se encontrada sin fallas.

### **RESULTADOS**

Durante el desarrollo de la revisión bibliográfica, se encontró que existen dos tipos de variables: generales y específicas. Por lo tanto, el primer resultado de la primera fase de investigación corresponde a un listado de 78 variables en total, de las cuales 38 variables son generales y 40 son específicas. Las variables específicas se utilizaron para 7 tipos de tumores malignos que corresponden a los 7 cánceres de mayor frecuencia en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga. Por lo tanto, se crearon variables específicas para los cánceres de mama, cuello uterino, próstata, pulmón, colorrectal, estómago y tiroides. El listado

completo de las variables se lo puede encontrar en el Anexo 1.

En lo que respecta al resultado de la segunda fase del proyecto, se consiguió generar la plataforma

virtual del Registro Hospitalario de Cáncer. Durante el proceso surgió la necesidad de generar dos productos adicionales y complementarios a la plataforma virtual; los mismos se mencionan 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.*

A esta plataforma virtual se puede acceder a través del link:

**[registrohospitalario.uazuay.edu.ec](http://registrohospitalario.uazuay.edu.ec)**

Esta página web permite almacenar información de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga. La capacidad de almacenamiento de la plataforma virtual es de 100 GB y la misma es ampliable según la necesidad y proyección; por el momento la plataforma

permite un registro de 1'000.000 personas. En base a la información recolectada se puede generar base de datos y gráficos de barra y pastel con estadísticas importantes según el usuario lo requiera.

**TABLA 1**

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

CATEGORÍA	VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE	Historia clínica	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	Nombres y apellidos	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Número de cédula	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	Fecha de nacimiento	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Edad	National Program of Cancer Registries (NPCR) and Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)	NPCR and SEER Incidence – U.S. Cancer Statistics Public Use Database	2017
	Sexo	National Program of Cancer Registries (NPCR) and Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)	NPCR and SEER Incidence – U.S. Cancer Statistics Public Use Database Data Standards and Data Dictionary	2017
	Etnia	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Instrucción	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	IMC	World Health Organization	Surveillance of Noncommunicable Diseases	2009
	Consumo de tabaco	World Health Organization	Surveillance of Noncommunicable Diseases	2009
	Actividad física	World Health Organization	Surveillance of Noncommunicable Diseases	2009
	Lugar de residencia	National Program of Cancer Registries (NPCR) and Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)	NPCR and SEER Incidence – U.S. Cancer Statistics Public Use Database Data Standards and Data Dictionary	2017
	Persona de contacto	Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program	Self Instructional Manual for Cancer Registrars	1999
	VARIABLES GENERALES			

CATEGORÍA	VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
<b>VARIABLES GENERALES</b>	Fecha de diagnóstico	National Program of Cancer Registries (NPCR) and Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)	NPCR and SEER Incidence – U.S. Cancer Statistics Public Use Database Data Standards and Data Dictionary	2017
	CIE-10	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	TNM	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Estadio del tumor	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Lateralidad	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Tipo de tratamiento	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Fecha fin tratamiento	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	Fecha de respuesta	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	Fecha de recaída	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
	Respuesta obtenida	Susan Hilsenbeck, Gwen Glaefke, Polly Feigl, Warren Lane, Helen Golenzer, Carl Ames, Craig Dickson	Quality Control for Cancer Registries	1985
<b>Seguimiento del paciente</b>	Fecha de último contacto	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Estado vital	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991
	Fecha de muerte	World Health Organization. Edited by: M. Jensen, D. M. Parkin, R. McLennan, C. S. Muir and R. G. Skeet	Cancer Registration: Principles and Methods	1991

**TABLA 2**

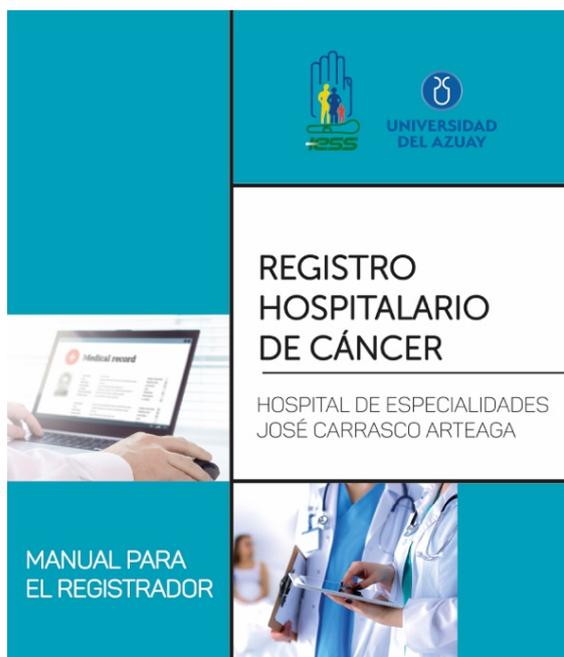
Tabla 2: Resultado de la revisión sistemática de las variables específicas para el Registro Hospitalario de Cáncer

CATEGORÍA	VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
<b>CÁNCER DE ESTÓMAGO</b>	Tipificación <i>Helicobacter pylori</i>	P. Rawla, A. Barsouk	Epidemiology of gastric cancer: global trends, risk factors and prevention	2019
	Gastritis crónica atrófica	J. R. Kelley, J. M. Duggan	Gastric cancer epidemiology and risk factors. Journal of Clinical Epidemiology	2003
	Metaplasia intestinal	D. Compare, A. Z. Rocco, G. M. Nardone	Risk factors in gastric cancer. European review for medical and pharmacological sciences	2010
	Displasia intestinal	M. Dinis-Ribeiro, M. Areia, A. C. de Vries, R. Marcos-Pinto, M. Monteiro-Soares, A. O'Connor	Guideline from the European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE): Management of	2012
	Dieta	D. Compare, A. Z. Rocco, G. M. Nardone	Risk factors in gastric cancer. European review for medical and pharmacological sciences	2010
	HER2	L. F. Abrahao Machado, C. Scapularempo Neto	HER2 testing in gastric cancer: an update	2016
	Tratamiento	Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program	Self Instructional Manual for Cancer Registrars	1999
	Dieta	P. Rawla, T. Sunkara, A. Barsouk	Epidemiology of colorectal cancer: incidence, mortality, survival, and risk factors	2019
	Enfermedades previas	P. Rawla, T. Sunkara, A. Barsouk	Epidemiology of colorectal cancer: incidence, mortality, survival, and risk factors	2019
	Antecedentes familiares de cáncer colorrectal	C. Y. Peterson	Risk Factors for Colorectal Cancer	2015
Localización	Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program	Self Instructional Manual for Cancer Registrars	1999	
<b>CÁNCER DE COLÓN</b>				
<b>VARIABLES ESPECÍFICAS</b>				

CATEGORÍA	VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
CÁNCER DE RECTO	Dieta	P. Rawla, T. Sunkara, A. Barsouk	Epidemiology of colorectal cancer: incidence, mortality, survival, and risk factors	2019
	Enfermedades previas	C. Y. Peterson	Risk Factors for Colorectal Cancer	2015
	Antecedentes familiares de cáncer colorrectal	C. Y. Peterson	Risk Factors for Colorectal Cancer	2015
	Localización	Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program	Self Instructional Manual for Cancer Registrars	1999
CÁNCER DE PULMÓN	Ocupación	J. Malhotra, M. Malvezzi, E. Negri, C. La Vecchia, P. Boffetta	Risk factors for lung cancer worldwide	2016
	Histología	M. Zheng	Classification and Pathology of Lung Cancer	2016
	Índice tabáquico	P. M. de Groot, C. C Wu, B. W. Carter, R. F. Munden	The epidemiology of lung cancer	2018
	Menarca	American Cancer Society	Breast Cancer Facts & Figures 2017-2018	2018
CÁNCER DE MAMA	Menopausia	American Cancer Society	Breast Cancer Facts & Figures 2017-2018	2018
	Edad al primer embarazo	A.D. Sibio, G. Abriata, R. Buffa, M. Viniestra, M. S. Sierra	Etiology of breast cancer (C50) in Central and South America	2016
	Antecedentes familiares de cáncer de mama	American Cancer Society	Breast Cancer Facts & Figures 2017-2018	2018
	Exposición a estrógenos	A.D. Sibio, G. Abriata, R. Buffa, M. Viniestra, M. S. Sierra	Etiology of breast cancer (C50) in Central and South America	2016
	Subtipo molecular	B. Kondov, Z. Milenković, G. Kondov, G. Petrushevska, N. Bashenska, M. Bogdanovska-Todorovska	Presentation of the Molecular Subtypes of Breast Cancer Detected By Immunohistochemistry in Surgically Treated Patients	2018
<b>VARIABLES ESPECÍFICAS</b>				

CATEGORÍA	VARIABLE	AUTOR	TÍTULO	AÑO
<b>CÁNCER DE CUELLO UTERINO</b>	Edad de inicio de vida sexual	R. Murillo, R. Herrero, M. S. Sierra, D. Forman	Etiology of cervical cancer (C53) in Central and South America	2016
	Número de compañeros	R. Murillo, R. Herrero, M. S. Sierra, D. Forman	Etiology of cervical cancer (C53) in Central and South America	2016
	Control citológico rutinario	Centers for Disease Control and Prevention	Cervical Cancer Basic Facts on Screening and the Pap Test	2003
	Investigación VPH	Mayo Clinic	HPV test	2018
	Vacunación contra VPH	R. Murillo, R. Herrero, M. S. Sierra, D. Forman	Etiology of cervical cancer (C53) in Central and South America	2016
<b>CÁNCER DE PRÓSTATA</b>	Antecedentes familiares de cáncer	M. S. Sierra, I. Soerjomataram, D. Forman	Etiology of prostate cancer (C61) in Central and South America. International Agency for Research on Cancer	2016
	PSA total al diagnóstico	G. Rodrigues, P. Warde, T. Pickles, J. Crook, M. Brundage	Pre-treatment risk stratification of prostate cancer patients: A critical review	2012
	Patrón de Gleason	H. A. García-Perdomo, J. A. Zapata-Copete, A. Sánchez	Una mirada global y actualizada del cáncer de próstata	2018
	Escala D' Amico	G. Rodrigues, P. Warde, T. Pickles, J. Crook, M. Brundage	Pre-treatment risk stratification of prostate cancer patients: A critical review	2012
	Tratamiento	H. A. García-Perdomo, J. A. Zapata-Copete, A. Sánchez	Una mirada global y actualizada del cáncer de próstata	2018
<b>CÁNCER DE TIROIDES</b>	Subtipo	S. Bonnefond, T. F. Davies, Baumritter, James, J. Peters	Thyroid Cancer—Risks and Causes	2014
	Antecedentes familiares de cáncer	S. Bonnefond, T. F. Davies, Baumritter, James, J. Peters	Thyroid Cancer—Risks and Causes	2014
	Exposición a radioterapia	S. Bonnefond, T. F. Davies, Baumritter, James, J. Peters	Thyroid Cancer—Risks and Causes	2014
	TSH inicial	S. Bonnefond, T. F. Davies, Baumritter, James, J. Peters	Thyroid Cancer—Risks and Causes	2014
	Tiroglobulina inicial		Importancia de la tiroglobulina sérica preablativa en la predicción de sobrevida libre de enfermedad en cáncer diferenciado de tiroides	2013
	Anticuerpo antitiroglobulina	G. Garavito González	Cáncer de tiroides	2015
<b>VARIABLES ESPECÍFICAS</b>				

## Manual para el registrador del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga.



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

El Manual para el Registrador del Registro Hospitalario de Cáncer del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga corresponde a un documento PDF de 48 páginas en el cual se describe de manera concisa cada una de las variables a ser consideradas en la plataforma virtual. De igual forma, se describe la forma en la cual se agruparon las variables, el proceso para generar

los gráficos y base de datos. La última sección del documento consiste en recomendaciones y un glosario que permitirá realizar el registro de una manera más sencilla y organizada.

## 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*

Este video que es un anexo en formato CD, y es un complemento del Manual para el Registrador, tiene una duración de 12 minutos. El video relata de manera concisa la importancia del Registro Hospitalario de Cáncer y

describe la estructura y funciones de la plataforma virtual del RHC.

## DISCUSIÓN

En 1931, el Colegio Americano de Cirugía (ACS, por sus siglas en inglés) propuso la implementación de los Registros Hospitalarios de Cáncer (RHC) en todos los hospitales que tratan a pacientes oncológicos. Desde 1950, el ACS inició un proceso para establecer estándares en dichos hospitales. En el año de 1953 se estableció el RHC como uno de los cuatro elementos obligatorios del Programa de Cáncer de un Hospital, para acreditarlo como centro de atención a pacientes oncológicos. En Estados Unidos existen más de 1300 hospitales acreditados hasta la actualidad (6). Los cuatro componentes para la acreditación son: comité de cáncer hospitalario, programa de cáncer que incluya conferencias regulares, estudios para evaluación del cuidado del paciente y el registro de cáncer con su respectivo seguimiento; estos cuatro componentes deben estar correlacionados (10). Por lo mencionado anteriormente, se

destaca lo indispensable que es poseer un registro hospitalario de cáncer en todos los establecimientos de salud que dan tratamiento a los pacientes oncológicos. De esta forma, el RHC del Hospital José Carrasco Arteaga permite que la institución pueda trabajar y cumplir con parámetros establecidos mundialmente.

Conforme el crecimiento poblacional, el desarrollo de la tecnología y los avances de investigación, se ven cada vez nuevas necesidades que exigen a los distintos apartados actualizarse constantemente. La adquisición e implementación de la tecnología informática ha remodelado de manera dramática los servicios de salud alrededor del mundo (18). Los sistemas informáticos aplicados a la medicina modernizan los sistemas de salud y promueven mejoras para la investigación médica. Aplicar la tecnología al ámbito de la salud mejora al sistema al reducir costos, aumentar la seguridad del paciente y

mejorar la calidad de atención (19). El haber implementado un registro digital de cáncer en una institución médica tan grande como la del Hospital José Carrasco Arteaga es un claro ejemplo de lo mencionado anteriormente. La unión de la medicina con la informática favorece a los sistemas de salud pues permite obtener y reforzar información valiosa.

Los primeros registros de cáncer solían ser aplicados a través de encuestas que eran enviadas por correo para que éstas, una vez llenadas, sean reenviadas a organismos mayores. Este sistema no era efectivo porque no siempre se obtenía una respuesta de vuelta, algunos formularios se perdían en el proceso y era difícil obtener el personal necesario para la transcripción manual. En pleno siglo XXI, con el desarrollo informático, los sistemas de salud se van renovando de manera constante. La informática aplicada al cáncer ha demostrado tener múltiples beneficios entre los que se mencionan (13):

- Organizar la información de forma significativa y comprensible para los

médicos, investigadores y pacientes.

- Usar la información para mejorar los tratamientos de cáncer.
- Generar gráficos que reflejen la información colocada para descubrir e identificar tendencias.

Los establecimientos de salud del Ecuador han realizado esfuerzos para digitalizar la información médica. No obstante, existen establecimientos que aún mantienen toda la información de manera física, en hojas y carpetas, que a lo largo de los años se pierde. El cáncer, al ser una enfermedad crónica no transmisible con una alta morbimortalidad, deber ser notificado y registrado de manera sistemática. El desarrollo del registro hospitalario de cáncer, con todas sus variables, permite el seguimiento que todo paciente oncológico requiere. De igual forma, la plataforma digital tiene la opción de generar gráficos de barras, pastel, y tablas. Por lo tanto, el RHC del HJCA cumple con los requisitos y las metas de cualquier registro a nivel mundial. Sus datos permiten observar y

preceir tendencias, así como ser la fuente para futuras investigaciones.

El programa “Acción Comunitaria en el campo de la Salud Pública” de la Comisión Europea identificó para el 2003 como área prioritaria desarrollar y coordinar los sistemas informáticos para la salud y operar sistemas para monitorizar la salud (16). El Instituto Nacional de Búsqueda de Cáncer define a la informática como la búsqueda, desarrollo o aplicación de herramientas computarizadas y técnicas para expandir el uso de datos biológicos, médicos o de salud, incluyendo aquellas herramientas para adquirir, almacenar, organizar, archivar, analizar o visualizar la información (20-22). Varios estudios mencionan que la relación del registro de cáncer en países en desarrollo no debe subestimarse puesto que esta enfermedad es un problema de salud significativo en los países en desarrollo cuyas proyecciones indican que éste aumentará en el futuro. Además, la presencia de un adecuado sistema de información es esencial para cualquier estrategia de

control sobre cualquier cáncer (13). En lo que respecta a Ecuador, la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) fue una de las primeras instituciones en aplicar el RHC en sus distintos núcleos. Por lo tanto, hay que promover la implementación de dichos registros en todos los hospitales a nivel nacional que manejan a pacientes oncológicos.

Dentro de las prioridades de la OMS con respecto a las enfermedades crónicas no transmisibles, se alienta a los distintos países a crear políticas y programas que identifiquen de manera oportuna factores de riesgo y grupos vulnerables. Representantes de la OMS han manifestado múltiples veces que estas medidas sanitarias deben involucrar a todos los políticos y altos mandos de un país. En Nueva York, el sistema sanitario ha recibido apoyo de la parte administrativa del estado. La ley de Salud Pública del estado de Nueva York establece que cada médico, odontólogo o trabajador de salud, deberá notificar de manera inmediata, o máximo dentro de los ciento ochenta días,

cada caso de cáncer o enfermedad maligna que acuda para atención de salud (23). En nuestro país, no está regulada la notificación inmediata de pacientes con el diagnóstico o sospecha de neoplasia. Por lo tanto, generar medios para mejorar esta situación, como la implementación de la plataforma digital del registro hospitalario de cáncer, es un hito en lo que respecta la medicina, tecnología y cáncer.

La recolección de información de manera regular es importante para el hospital y para los registros de cáncer centrales que dependen de los registros de cáncer hospitalarios. La Comisión de Cáncer del Colegio Americano de Cirujanos establece que el registro de los pacientes diagnosticados o tratados en una facilidad médica deben incluirse dentro de los 6 meses de atención y generalmente se los ingresa de manera retroactiva, es decir, se ingresan pacientes posteriormente a su fecha de atención. Se regula el ingreso de pacientes de manera continua y oportuna para evitar la sobrecarga de trabajo, mejorar la calidad de la información y evitar

malentendidos que podría corregirse y evitarse al registrar a los pacientes de manera temprana (23, 24). 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. Además, durante el desarrollo del proyecto, en las fases de prueba se dirigió e instruyó a la persona que será el registrador designado del HJCA.

Cada Registro Hospitalario de Cáncer se diseña de manera particular en base a sus historias clínicas y características propias del hospital. No obstante, la mayoría de las variables son comunes a la mayoría de los registros. Estos datos son los que permiten que el Departamento de Oncología de un hospital en particular otorgue el presupuesto y recursos humanos necesarios a ese departamento puesto que se basa en estadísticas reales obtenidas del registro y no en presunciones. En lo que respecta a la administración hospitalaria, los datos del registro hospitalario de

cáncer permiten prever salas de cirugía, candidatos a quimioterapia o radioterapia adjuvante, y candidatos para terapia paliativa. De igual forma, los datos reflejarán las futuras necesidades adquirir citostáticos, médicos oncólogos, enfermeras, cirujanos, entre otros (16-18, 25). Además, el registro genera porcentajes de pacientes con enfermedad temprana, avanzada y metastásica (16). Es así que durante el desarrollo del listado de variables para el RHC, se tuvieron múltiples reuniones con los médicos oncólogos del HJCA, quienes con su experiencia y conocimiento de las condiciones y realidad de dicho hospital, ayudaron a crear el listado final de variables, el cual contempla todas las normas mínimas recomendadas por instituciones como el SEER y el IARC.

El registro hospitalario debe contener la información más completa y exacta posible. No obstante, debe primar la calidad y la confidencialidad del paciente, por lo cual se debe limitar los datos que consten en los registros para que éstos sirvan al propósito de los

mismos. Es importante codificar y estandarizar la información registrada para que pueda ser comparable posteriormente. Para un buen registro de tumores se necesitan principalmente dos características, la exhaustividad y la validez. La primera hace referencia al grado en el cual se registran todos los pacientes que acuden por cáncer a una institución. El segundo hace referencia a la confiabilidad de que una característica determina esté verdaderamente presente en un paciente. Los datos de identificación nos permiten evitar duplicidad en los registros. Los datos relacionados a la enfermedad pueden ser utilizados con fines investigativos y en planificación de salud (16, 18, 22, 26). Todo ello se consideró y aplicó durante las distintas fases del desarrollo de la plataforma digital del Registro Hospitalario de Cáncer.

Los registros hospitalarios además de mejorar la calidad de atención hacia el paciente oncológico y permitir priorizar decisiones administrativas en base a la carga que presenta esta morbilidad para la institución,

también es una fuente para el aprendizaje y la educación. Los registros hospitalarios producen un resumen anual, el mismo que sirve para tomar acciones en base a sus datos; al determinar un cambio brusco entre un año al otro da la oportunidad de formular hipótesis, proyectos de investigación clínica. Por otra parte, facilita establecer, desarrollar, fomentar y monitorizar programas de educación en salud, de prevención, sirve para el diseño y trabajo inicial de estudios epidemiológicos específicos (6, 11, 24, 25, 27, 28). El registro hospitalario permite realizar un seguimiento sistemático a los pacientes sin interferir en su tratamiento clínico, evaluar la efectividad de los mismos a través de la supervivencia de los casos atendidos en el hospital. Estos registros ayudan a los médicos tratantes en el seguimiento de sus casos y proporcionan información estadística sobre los resultados de la terapia (6, 10, 29, 30, 31).

## CONCLUSIONES

Varias organizaciones reconocidas a nivel mundial, como son la Organización Mundial de la Salud, el Colegio Americano de Cirujanos y el IARC, han manifestado desde hace varios años que el cáncer es una patología ante la cual los sistemas de salud deben tomar medidas que abarcan desde la vigilancia epidemiológica, prevención, hasta la rehabilitación. La implementación del Registro Hospitalario de Cáncer en el Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga representa un hito en lo que respecta a la atención, manejo y cuidado del paciente oncológico dentro de esta institución. Una vez más, se fusiona la ciencia y tecnología para generar sistemas informáticos que contribuyen al desarrollo y crecimiento de la medicina. La creación del registro hospitalario en el HJCA contribuirá a la planificación, evaluación de servicios y calidad de asistencia de los pacientes atendidos. Además, se valorará la calidad de asistencia sanitaria, se distribuirán mejor los recursos oncológicos en función de

sus necesidades, se producirán mejoras en el área administrativa y de organización del hospital, se priorizará la demanda de personal en base a su realidad. El registro hospitalario de cáncer es la herramienta que permite valorar la calidad de la atención a los pacientes oncológicos. Al establecer sistemas de vigilancia de calidad que detecten desigualdades y brechas y en atención permitirá mejorar los servicios ofertados y también permitirá realizar políticas y ejecutar planes dirigidos a mejorar el control del cáncer. Al disponer de la plataforma digital para el RHC en el HJCA, se asegura que toda la información de los pacientes oncológicos esté estandarizada, es factible calcular la tasa de supervivencia y finalmente priorizar recursos e intervenciones en base a su casuística.

Por lo expuesto, el RHC servirá no solo para orientar las medidas sanitarias a nivel institucional, si no también a nivel nacional. Este registro generará mejoras en las áreas administrativas y sin duda alguna será fuente de

futuras investigaciones que aportarán al crecimiento científico en nuestra comunidad. La cantidad y calidad de los datos recolectados generarán estadísticas propias de nuestra área de salud lo cual es un área débil en los países de medianos ingresos, como el nuestro. Sin embargo, es importante tener presente que para obtener resultados de esa magnitud debe primar la paciencia y la constancia; Por ejemplo, Estados Unidos lleva más de medio siglo con experiencia sobre el registro del cáncer. El HJCA, con la implementación de este registro, recién comienza a documentar todos sus pacientes en una plataforma exclusiva para el cáncer, por lo cual será un proceso de adaptación en el departamento de Oncología.

Así como la OMS, el SEER y otras instituciones dedicadas al manejo de información y pacientes oncológicos han manifestado, el área de la medicina dedicada al cáncer es un área en constante dinamismo por los avances y descubrimientos que se generan día a día. Por lo tanto, esta plataforma

virtual del Registro Hospitalario de cáncer es una aplicación abierta y dispuesta a modificaciones según los doctos consideren necesario y según los datos muestren tendencias que requerirán nuevas opciones a ser incluidas para mejorar la atención médica. Este proyecto tan solo es el comienzo de un trabajo que requerirá mejoras conforme las demandas lo exijan.

### **RECOMENDACIONES**

Los registros hospitalarios de cáncer son herramientas fundamentales en cualquier hospital que trate a pacientes oncológicos, por lo que se sugiere socializar sobre esta plataforma en las distintas unidades de tratamiento del cáncer de nuestra ciudad. Además, se recomienda expandir las variables específicas a un mayor número de cánceres para de esa manera obtener una base más exhaustiva que proporcione más información sobre el cáncer, sin comprometer la confidencialidad del paciente. Así, se dispondrá de un mayor banco de datos para estudios etiológicos, de incidencia, entre otros.

### **AGRADECIMIENTOS**

Se agradece de manera especial al Dr. Galo Duque Proaño, al Dr. Fray Martínez y al Dr. Andrés Rodríguez, quienes en innumerables ocasiones dispusieron de sus ocupadas agendas y colaboraron abiertamente durante todo el proceso. Ellos sin duda fueron el motor del proyecto puesto que, con su larga trayectoria profesional, guiaron la dirección de este gran proyecto. De igual forma, se agradece al Ing. Carlos Pauta para quien formar parte del equipo representó inicialmente un reto, pero siempre estuvo dispuesto a trabajar de la mejor manera. Finalmente, se agradece la Lcdo. Nelson Ortiz quien con su experiencia en investigación y trabajo en el departamento de Oncología del Hospital José Carrasco Arteaga proporcionó consejos y observaciones, además de ayudar a las pruebas piloto que hicieron posible finalmente el funcionamiento de la plataforma digital del Registro Hospitalario de Cáncer.

## Bibliografía

1. Kroll, M., Phalkey, R. K., & Kraas, F. (2015). Challenges to the surveillance of non-communicable diseases --review of selected approaches. *BMC Public Health*, 15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26672992>
2. World Health Organization. (2009). *Surveillance of Noncommunicable Diseases*. Geneva: WHO Publications.
3. World Health Organization. (2018). *NONCOMMUNICABLE DISEASES: Country Profiles 2018*. Switzerland: World Health Organization
4. Lyman, G. H., & Kuderer, N. M. (2016). Cancer Epidemiology . In I. J. Benjamin, R. C. Griggs, E. J. Wing, & G. Fitz, *Andreoli and Carpenter's Cecil Essentials of Medicine* (9<sup>o</sup> edición ed.). New York: Elsevier.
5. Siegel, R., Miller, K., & Jemal, A. (2017, Enero 1). Cancer Statistics, 2017. *CA Cancer J Clin*, 67(1), 7-30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28055103>
6. Rizo Ríos, P., Sierra Colindres, M. I., Vázquez Piñon, G., Cano Guadiana, M., Meneses García, A., & Mohar, A. (2007). Registro Hospitalario de Cáncer: Compendio de Cáncer 2000 – 2004 . *Cancerología*, 2, 203-287.
7. Jemal, A., Bray, F., Center, M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (2011, Marzo 1). Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin*, 61(2), 69-90. Disponible en: [www.clinicalkey.es](http://www.clinicalkey.es)
8. World Health Organization. (2018). *Cancer Registries*. Geneva: Union for International Cancer Control.
9. World Health Organization. (2002). *WHO Recommended Surveillance Standards*. World Health Organization , Department of Communicable Disease Surveillance and Response, WHO Publications, Geneva.
10. World Health Organization; IARC. (1991). *Cancer Registration: Principles and Methods* . Lyon: IARC Scientific Publications .
11. dos Santos Silva, I. (1999). *Epidemiología del Cáncer: Principios y Métodos*. Lyon: IARC OMS.
12. International Agency for Research on Cancer. (2018). *Cancer Registries: a worldwide endeavour*. France: IARC publications.
13. Shariful Alam, A. M. (2011). Cancer Registry and Its Different Aspects. *J Enam Med Col*, 76-80. Disponible en: [www.kib.ki.se/wof](http://www.kib.ki.se/wof)
14. Wagner, G. (1991). *History of cancer registration*. Heidelberg: IARC Publications.
15. Martínez, Fray; Abril, Lorena; Pérez, Ma. Lourdes; *Sexto Informe Epidemiología del Cáncer en el Cantón Cuenca 2005-2009*. (2015) Registro de Tumores SOLCA-Cuenca. Instituto del Cáncer SOLCA. Cuenca: SOLCA. Disponible en: [https://issuu.com/solcacuenca/docs/sexta\\_inf\\_reg\\_solca\\_cuenca](https://issuu.com/solcacuenca/docs/sexta_inf_reg_solca_cuenca)
16. Ruiz, A., & Facio, Á. (2004). Hospital-based cancer registry: a tool for patient care, management and quality. A focus on its use for quality assessment . *Rev Oncol* , 6(2), 104-113 . Disponible en: [www.clinicalkey.es](http://www.clinicalkey.es)
17. Piñeros Petersen, M. (2013). Registros hospitalarios de cáncer, una estrategia complementaria a los registros de cáncer de base poblacional . *Revista Colombiana de Cancerología*, 17(2), 51-52.
18. Fasola, G., Macerelli, M., Follador, A., Rihawi, K., Aprile, G., & Della Mea, V. (2014). Health Information Technology in Oncology Practice: A Literature Review. *Cancer Informatics*, 131-139.
19. Castro, D. (2009). *The Role of Information Technology in Medical Research*. Atlanta: Atlanta Conference on Science, Technology and Innovation Policy.
20. Kerr, P. (2004). Using informatics to maximise the impact of cancer research. *NESC*. Disponible en: [www.kib.ki.se/wof](http://www.kib.ki.se/wof)

21. Elham, M., Nasraran, Z., & Reza, Z. M. (2008). Health Informatics & Information System: An Integrated Evidence-Base Tool for Colorectal Cancer Screening. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 537-540.
22. Warner, J. L., & Patt, D. A. (2018). Cancer Informatics in 2017: A New Beginning and a Bright Future. *IMIA Yearbook of Medical Informatics*, 223-226. Disponible en: [www.kib.ki.se/wof](http://www.kib.ki.se/wof)
23. The New York State Department of Health. (2019). *The New York State Cancer Registry: Facility Reporting Manual*. New York: Department of Health.
24. National Institutes of Health; National Cancer Institute. (1999). *SEER Program: SELF INSTRUCTIONAL MANUAL FOR CANCER REGISTRARS* (3º edición ed.). Sacramento: NIH Publication .
25. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. (2014). *Registro Hospitalario de Tumores del Principado de Asturias*. Servicio de Salud del Principado de Asturias, Oviedo.
26. Matilla Vicente, A. (2009). Red Nacional de Registros Hospitalarios de Tumores (RN-RHT de la SEAP). In A. Matilla Vicente, *Anatomía Patológica en España* (pp. 161-183). Madrid, España: Libro Blanco. Disponible en: [www.clinicalkey.es](http://www.clinicalkey.es)
27. Iwamoto, M., Nakamura, F., & Higashi, T. (2016). Monitoring and evaluating the quality of cancer care in Japan using administrative claims data. *Cancer Science*, 68-75.
28. SEER Program, Self Instructional Manual for Cancer Registrars, (1999). Book 1: Objectives and Functions of Cancer Registries Hospital and Central. 3<sup>rd</sup> Ed. Natinal Cancer Institute. National Institutes of Health.
29. Higashi, T., Nakamura, F., Shibata, A., Emori, Y., & Nishimoto, H. (2014). The National Database of Hospital-based Cancer Registries: A Nationwide Infrastructure to Support Evidence-based Cancer Care and Cancer Control Policy in Japan. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 2-4.
30. Hilsenbeck, S., Glaefke, G., Feigl, P., Lane, W., Golenzer, H., Ames, C., & Dickson, C. (1985). *Quality Control for Cancer Registries*. Seattle: National Institutes of Health.
31. European Network of Cancer Registries. (2018). *Data linkage and cancer registries*. Copenhagen: ENCR Scientific Meeting and General Assembly.

## ANEXO 1

### Listado de variables

#### VARIABLES GENERALES

##### Identificación del paciente

1. Historia clínica
2. Nombres
3. Apellidos
4. Número de cédula
5. Fecha de nacimiento
6. Edad
7. Sexo
8. Etnia
9. Instrucción
10. Peso
11. Talla
12. IMC
13. Consumo de tabaco
14. Actividad física
15. Lugar de residencia: provincia y cantón
16. Persona de contacto
17. Teléfono
18. Observaciones
19. Correo electrónico

##### Enfermedad

20. Fecha de diagnóstico
21. Edad al diagnóstico
22. Lugar de diagnóstico
23. CIE-10
24. Subclasificación CIE-10
25. Sistema TNM
26. Estadio del tumor
27. Lateralidad

##### Tratamiento recibido

28. Tipo de tratamiento
  - a. Radical
  - b. Paliativo
29. Tratamiento recibido
  - a. Cirugía
  - b. Quimioterapia
  - c. Radioterapia
  - d. Hormonoterapia
  - e. Inmunoterapia
  - f. Sintomático
  - g. No tratamiento
30. Fecha de fin de tratamiento
31. Fecha de respuesta
32. Fecha de recaída
33. Respuesta obtenida
  - a. Remisión completa

- b. Remisión parcial
- c. Estatismo
- d. Progresión

34. Supervivencia libre de enfermedad

##### Seguimiento del paciente

35. Fecha de último contacto
36. Estado vital
  - a. Vivo sin actividad tumoral
  - b. Vivo con actividad tumoral
  - c. Muerto sin actividad tumoral
  - d. Muerto con actividad tumoral
  - e. Perdido
37. Fecha muerte
38. Sobrevida global

#### VARIABLES ESPECÍFICAS

##### Cáncer de estómago

39. Tipificación de Helicobacter Pylori
40. Gastritis crónica atrófica
41. Metaplasia intestinal
42. Displasia intestinal
43. Dieta
44. HER2
45. Tratamiento

##### Cáncer de colon

46. Dieta
47. Enfermedades previas
  - a. Enfermedad de Crohn
  - b. Colitis ulcerosa
  - c. Poliposis adenomatosa familiar
48. Antecedentes familiares de cáncer colorrectal
49. Localización
  - a. Ascendente
  - b. Descendente
  - c. Transverso
  - d. Sigma

##### Cáncer de recto

50. Dieta
51. Enfermedades previas
  - a. Enfermedad de Crohn
  - b. Colitis ulcerosa
  - c. Poliposis adenomatosa familiar
52. Antecedentes familiares de cáncer colorrectal

- 53. Localización
  - a. Alto
  - b. Medio
  - c. Bajo
- Cáncer de pulmón
- 54. Ocupación
  - a. Minería
  - b. Construcción
  - c. Madera y derivados
  - d. No aplica
- 55. Histología
  - a. Células pequeñas
  - b. Células no pequeñas
  - c. Carcinoide
  - d. Otros
- 56. Índice tabáquico
- Cáncer de mama
- 57. Menarca
- 58. Menopausia
- 59. Edad al primer embarazo
- 60. Familiares con cáncer de mama
- 61. Estrógenos
- 62. Subtipo molecular
  - a. Luminal A
  - b. Luminal B
  - c. HER2 enriquecido
  - d. Triple negativo
- Cáncer de cuello uterino
- 63. Edad al inicio de vida sexual activa
- 64. Número de compañeros sexuales
  - a. Único
  - b. Múltiples
  - c. No registrado
- 65. Investigación por virus de papiloma humano
- 66. Vacunación para virus de papiloma humano
- 67. Control citológico rutinario
- Cáncer de próstata
- 68. Antecedentes familiares de cáncer de próstata
- 69. PSA total al diagnóstico
- 70. Patrón de Gleason
- 71. Escala D'Amico
- 72. Tratamiento
- Cáncer de tiroides
- 73. Subtipo
  - a. Papilar
  - b. Folicular
  - c. Medular
  - d. Anaplásico
- 74. Antecedente familiar de cáncer de tiroides
- 75. Radioterapia
- 76. TSH inicial
- 77. Tiroglobulina inicial
- 78. Anticuerpos anti tiroglobulina inicial