

El registro de Cáncer de Costa Rica: características, evolución y modernización

The Cancer Registry of Costa Rica: characteristics, evolution and modernization

Antón Zamora^{1,2} Adolfo Ortiz², Hannia Campos¹, Edén Galán-Rodas¹, Martin Lajous^{3,4}

Resumen

Los registros de cáncer poblacional son esenciales para monitorear la incidencia y las medidas de control del cáncer. El registro de tumores de Costa Rica fue creado en 1976, declarándose la notificación obligatoria de cualquier tipo de Cáncer, e iniciando la recolección de datos en 1977 convirtiéndose en uno de los primeros registros de Cáncer de América Latina con reconocimiento internacional. El registro nacional de tumores de Costa Rica ha servido para que otros países puedan aprender e implementar procesos de captura y almacenamientos de datos que garanticen la calidad de la información. Este artículo describe el proceso de modernización de tumores, y las pautas necesarias para crear un sistema de información descentralizada, nominal e integrada con todas las instituciones del sector salud, proporcionando información oportuna y confiable en el manejo de todos los casos de tumores que se detectan en el país con el propósito de contar con información exacta para la toma de decisiones en vigilancia de la salud y políticas públicas.

Palabras clave:

registros de cáncer, costa rica (Fuente: DeCS-BIREME)

Abstract

Population cancer registries are essential to monitor the incidence and measures of cancer control. The registry of tumors of Costa Rica was created in 1976, declaring the obligatory notification of any type of Cancer, and initiating the collection of data in 1977 becoming one of the first registries of Cancer of Latin America with international recognition. The national registry of tumors of Costa Rica has served so that other countries can learn and implement capture processes and data storage that guarantee the quality of the information. This article describes the process of tumor modernization, and the necessary guidelines to create a decentralized information system, nominal and integrated with all institutions of the health sector, providing timely and reliable information on the management of all cases of tumors that are detected in the country with the purpose of having accurate information for decision making in health surveillance and public policies.

Key words:

cancer registries, costa rica (Source: MeSH-NLM)

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y segunda causa de mortalidad en el mundo. En el 2012, se reportaron aproximadamente 14,1 millones de nuevos casos de cáncer; 8,2 millones de muertes, y en el 2015 la cifra llegó a 8,8 millones de defunciones, casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad⁽¹⁾. Se estima que para el 2030 se incrementarán a más de 22 millones de nuevos casos y 14 millones de muertes, con mayor énfasis en países con niveles bajo y medio de Índice de Desarrollo Humano (IDH)⁽²⁾.

A nivel mundial, existe el compromiso de recopilar datos sobre la incidencia del cáncer según tipo de cáncer, dentro del marco de vigi-

lancia para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles⁽³⁾. Además, en el año 2012, todos los países se comprometieron a lograr una reducción del 25% en la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles (ENT) para el año 2025 (conocido como el objetivo del 25 x 25)⁽⁴⁾

INICIOS DE LOS REGISTRO DE CÁNCER EN EL MUNDO

El registro de cáncer como herramienta para recopilar y guardar la información de todos los casos de cáncer en comunidades o poblaciones definidas data de la primera mitad del siglo XX, es así que, en el año 1900, en Alemania se dirigió una encuesta a los médicos con el objetivo de registrar a todos los pacientes con cáncer bajo tratamiento

1. Centro de Investigación e Innovación en Nutrición Traslacional y Salud (CIINT). Universidad Hispanoamericana. San José, Costa Rica.

2. Ministerio de Salud de Costa Rica.

3. Center for Research on Population Health, National Institute of Public Health, Mexico City.

4. Mexico Department of Global Health and Population, Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston, MA.

Citar como: Zamora A, Ortiz A, Campos H, Galán-Rodas E, Lajous M. El registro de Cáncer de Costa Rica: características, evolución y modernización. Rev Hisp Cienc Salud. 2017; 3 (3): 95-102

médico. Con ese mismo enfoque se volvió a realizar entre 1902 y 1908 en varios países europeos, entre ellos España. El primer registro de cáncer europeo que ha mantenido su continuidad hasta el momento actual, se creó en 1942 en Dinamarca, con cobertura nacional. En América, los dos primeros registros se establecieron en Saskatchewan (Canadá) en 1932 y Connecticut (EE.UU.) en 1935.⁽⁶⁾

ESTRUCTURA Y CARACTERÍSTICAS

Inicialmente, la orientación de los registros de cáncer se centraba en la descripción de patrones e incidencia del cáncer. Posteriormente, la gran mayoría fueron capaces de dar seguimiento a los pacientes registrados y calcular la supervivencia. En las últimas dos décadas el rol que cumplen los registros de cáncer ha adquirido mayor amplitud y extensión global, con funcionalidades a diferentes niveles⁽⁶⁾, tales como:

- Monitorear las tendencias del cáncer con el paso del tiempo.
- Mostrar los patrones del cáncer en distintas poblaciones e identificar grupos de alto riesgo.
- Guiar la planificación y la evaluación de los programas para el control del cáncer.
- Ayudar a establecer prioridades para la asignación de los recursos de salud.
- Promover actividades de investigación en el área de servicios de salud, atención médica y epidemiología.

En este contexto, los registros de cáncer nos ayudan a definir y delimitar mejor el problema del cáncer, a determinar dónde debemos priorizar los recursos contra el cáncer, y a evaluar la efectividad de las intervenciones de control del cáncer. Todo ello, a partir de un registro sólido, donde las tendencias, incidencia, mortalidad y supervivencia pueden ser documentadas, y los factores de riesgo de la enfermedad pueden ser identificados, a través de un conjunto definido de variables que se registra para cada caso; el número mínimo es de 10, pero la mayoría de los registros tienen un conjunto de datos más amplio. Las variables registradas en cada caso dependen de la viabilidad de la captura de la información requerida en una gran proporción de los casos, y de los recursos disponibles para hacerlo factible. Así tenemos: variables esenciales (el mínimo requerido para lograr un registro de cáncer basado en la población) y variables recomendadas.

- Variables esenciales: identificación personal (nombres y apellidos completos) y / o el número único de identificación personal), sexo, fecha de nacimiento o edad, dirección (residencia habitual), grupo étnico (cuando la población se compone de dos o más grupos); fecha de la incidencia; diagnóstico (de preferencia considera el diagnóstico

histológico); topografía (sitio) del cáncer primario, morfología del tumor (histología), comportamiento del tumor (benigno, incierto, in situ o maligno), y fuente de información.

- Variables recomendadas: Fecha del último contacto, estado en el último contacto (al menos vivo o muerto), etapa o la extensión de la enfermedad al momento del diagnóstico, tratamiento inicial.

HISTORIA DEL REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE COSTA RICA

El registro de tumores de Costa Rica fue creado en 1976, mediante decreto ejecutivo número 6584-spps, se declaró obligatoria la notificación de cualquier tipo de Cáncer⁽⁷⁾.

La recolección de los datos da inicio en 1977 con financiamiento de la Organización Panamericana de la Salud. En 1980 se posiciona como un departamento dentro de la estructura organizativa del Ministerio de Salud y alcanza la cobertura nacional. De igual manera a partir de 1980 se inicia el proceso de notificación obligatoria por parte de todos los laboratorios de patología.

La primera vez que se utiliza información del Registro Nacional de Tumores de Costa Rica es en 1987, cuando se publica por la IARC "Incidencia de Cáncer en 5 Continentes" donde se incluyen los casos registrados entre 1980 y 1982, convirtiéndose en uno de los primeros registros de Cáncer de América Latina con reconocimiento internacional^(8,9).

El uso de tecnología informática ha apoyado desde los inicios el proceso de registro y gestión de la información del Registro de tumores. El inicio del registro fue utilizando un sistema de tarjetas de seguimiento e índices que estuvo vigente desde 1977 hasta 1994, y luego se cambió a un sistema basado en el primer sistema operativo MS-DOS de Microsoft, el cual carece de interfaz gráfica. El lenguaje de programación utilizado fue Dolphin y estuvo en funcionamiento hasta el año 2014 cuando se desarrolla el SIRNAT (sistema integrado de registro nacional de tumores) vigente a la actualidad, sistema descentralizado y basado en tecnología WEB, y se diseña como un módulo inteligente dentro del SINAVISA (Sistema de información Nacional de Vigilancia de la Salud).

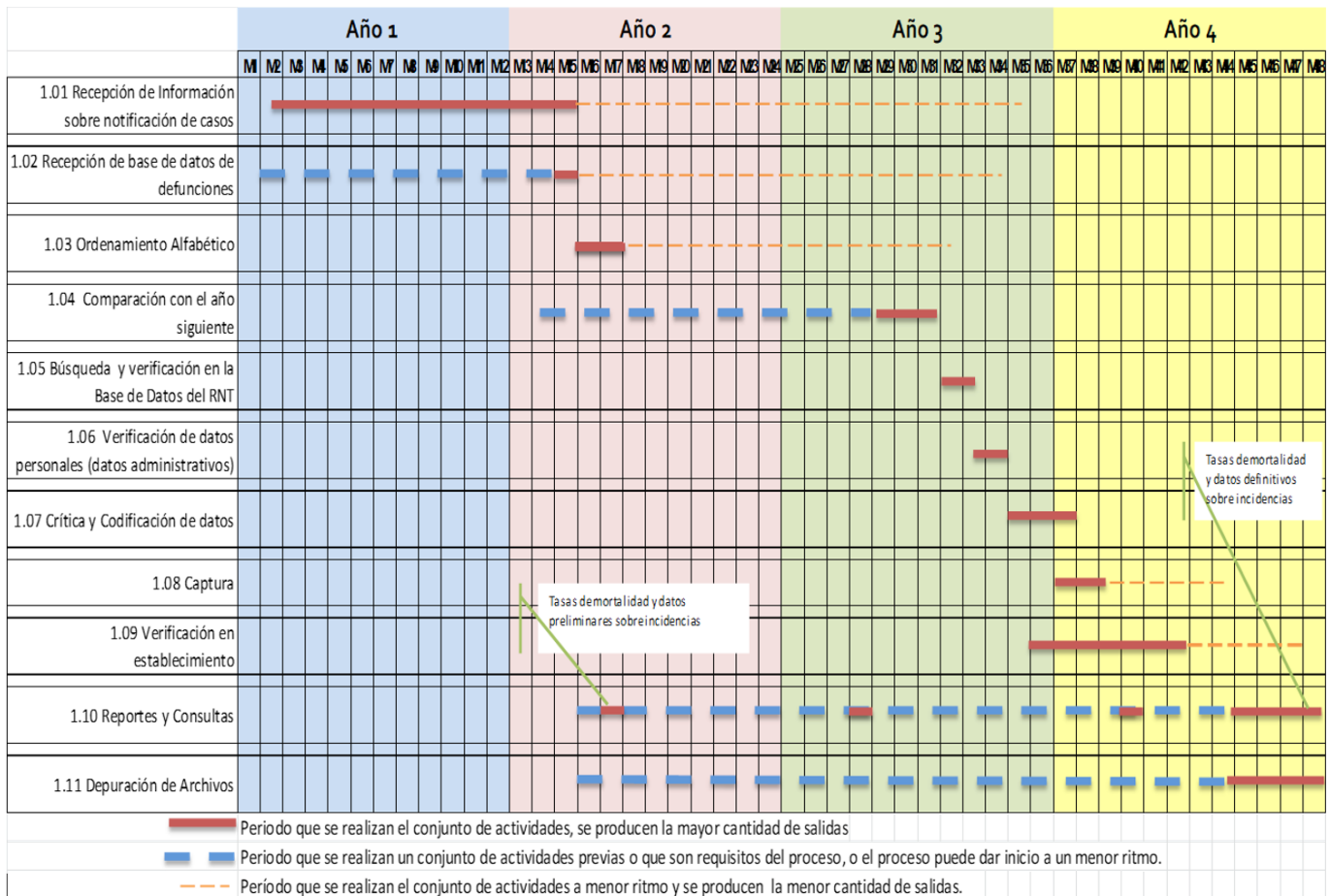
PROCESO DE MODERNIZACIÓN DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN.

Durante muchos años el personal del Registro Nacional de Tumores tuvo un rol digitalizador, revisor y consolidador de información, con la modernización de los sistemas de información de salud ha sido posible integrar las bases de datos de las instituciones notificadoras, automatizando la recepción de las notificaciones digitalizadas en otros sistemas y para el caso de las instituciones que no cuenten con sistemas de información se les creó un sistema web para la notificación digital.

En el proceso de notificación el papel era utilizado en la recepción de las notificaciones de registros médicos, boletas de patología, hematología y citología, al desarrollar el nuevo sistema de información SIRNAT se diseñó con la visión de que el registro nacional de tumores tenía que tener la capacidad de conectarse a cualquier sistema existente, de ahí que se desarrolló un modelo descentralizado y se hizo un módulo de carga de datos con la capacidad de subir datos mediante bases de datos fuente (.dbf, .mdb), archivos planos (csv, excel) y WebServices con la capacidad de conectarse a cualquier sistema de información. Con esta mejora en el proceso las instituciones del sector público y privado pueden enviar de forma automática sus boletas de notificación, se realiza un proceso de carga en el caso de sistemas que no cuenten con capacidad de enviar los datos en tiempo real. Tal como muestra la figura 1 el uso de papel aumentaba de 3 o 4 años el tiempo del proceso de registro, actualmente el principal beneficio es la reducción del tiempo del ciclo de recepción, pro-

cesamiento y cierre de un año de casos de tumores la oportunidad de tener con un año de atraso los casos de tumores consolidados y validados a un año, y lo que esto significa en la oportunidad para la toma de decisiones en epidemiología, investigación en cáncer y salud pública. Otros beneficios del sistema descentralizado es: que el personal requerido para procesar las boletas ya no es necesario, un ahorro en papel e insumos requeridos para su impresión y almacenamiento, tiempos de respuestas, reducción de errores de digitación, mejora en la calidad del dato. El rol del personal destacado a las funciones del registro nacional de tumores sufre una transición de digitador a analista y verificador de calidad del dato. El cambio de funciones del personal se da sin tener una preparación adecuada en análisis de datos bioestadísticos. El cual se puede considerar un problema no solo del Ministerio de Salud, si no del país en general al no tener suficiente formación de epidemiólogos y profesionales en bioestadística.

Figura 1. Tiempo y ciclo del proceso de Registro de Tumores en Papel



Fuente: Informe Consorcio Infosalud-GrupoAseso

El objetivo principal de la modernización era crear un sistema de información descentralizado, nominal e integrado con todas las instituciones del sector salud, que proporcione información oportuna y confiable en el manejo de todos los casos de tumores que se detecten en el país con el propósito de contar con información exacta para la toma de decisiones en vigilancia de la salud y políticas públicas.

Otros objetivos y beneficios del sistema fue definir y crear flujos de información entre las instituciones participantes del proceso de registro de tumores. Integrar el sistema de información con los sistemas de otras instituciones soportando la carga y descarga de datos automatizados. Mejorar los procesos de registro para poder contar con datos de mayor calidad y menor intervención de técnicos que requerían validar los datos en papel. Dar acceso a la información a la mayor cantidad de personas con los criterios de seguridad y acceso debidamente definidos.

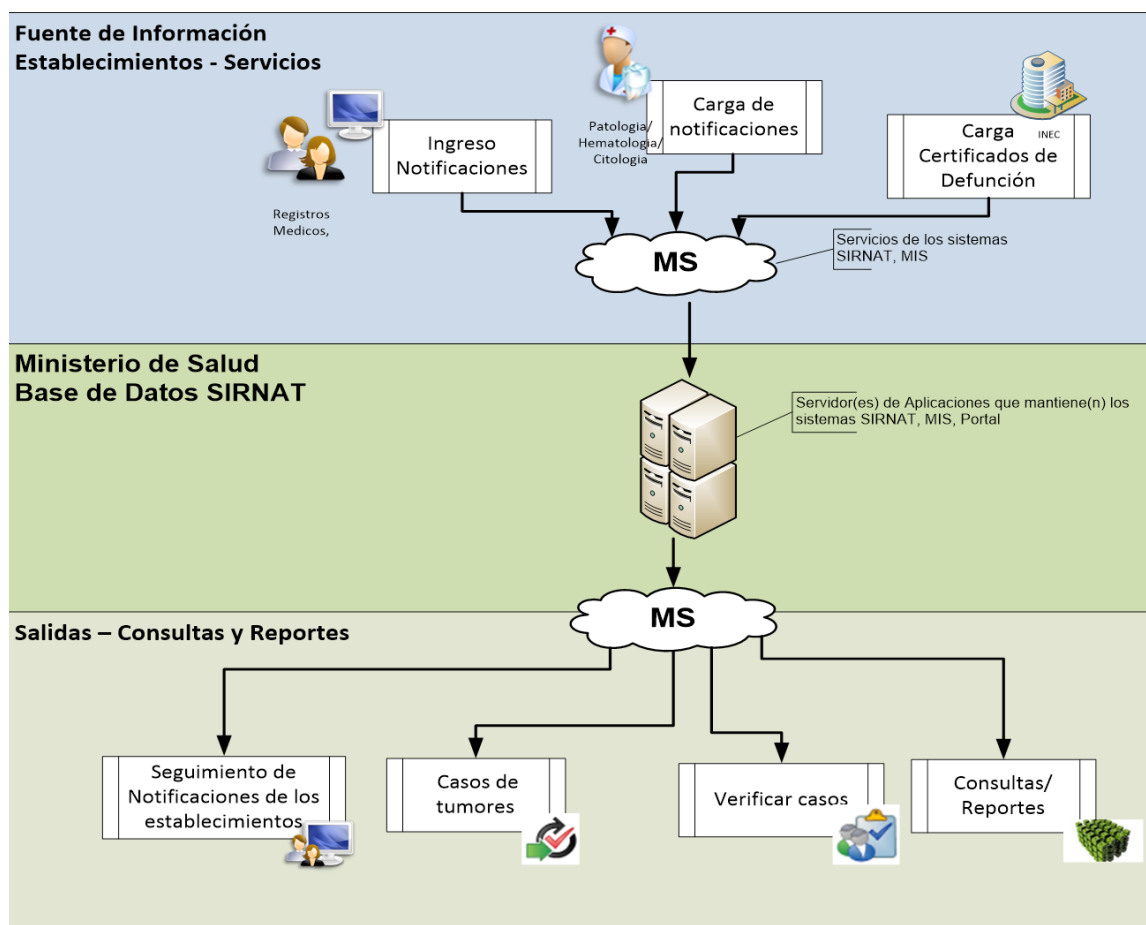
EL SIRNAT WEB

El nuevo sistema computarizado (Sistema de Registro Nacional de Tumores – SIRNAT Web) (figura 2) está compuesto por 5 módulos: 1. Notificación de tumores: módulo que permite identificar la persona

en el padrón nacional, validar que el tumor no se reportara con anterioridad y proceder a hacer la notificación del diagnóstico.(figura 3) 2. Carga de datos: Considerando la coexistencia con otros sistemas de información como los de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), Defunciones del Tribunal Supremo de Elecciones, Hospitales privados, entre otros. El módulo permite la importación automática de datos de otros sistemas (figura4). 3. Verificación de casos: Proceso automático que valida inconsistencias entre certificados de defunción, reportes de notificación obligatoria y los procesos de carga, estos aparecen en el panel de control del administrador del sistema y notifican vía correo electrónico a los usuarios involucrados en el caso.(figura 5) 4. Seguimiento de Notificaciones: módulo innovador que permite un seguimiento automático y en tiempo real de las notificaciones de los establecimientos de salud. Permite asignar casos a técnicos para análisis y administración de cargas de trabajo y envío automático de notas de apercibimiento a los directores de los centros de salud públicos y privados. (figura 6) 5. Módulo de consultas y reportes.

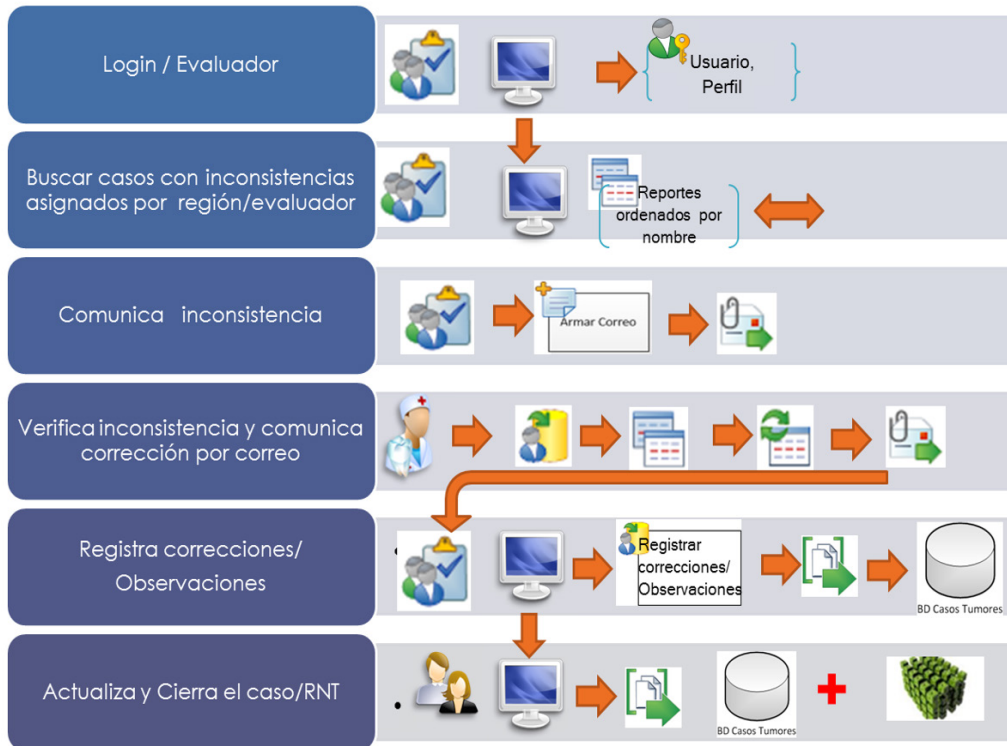
El modelo de desarrollo utiliza catálogos administrados por el usuario, se utiliza la codificación internacional CIE10 y CIE0-3 y permite búsqueda diagnóstica por sinónimos.

Figura 6. Nuevo Modelo SIRNAT Web



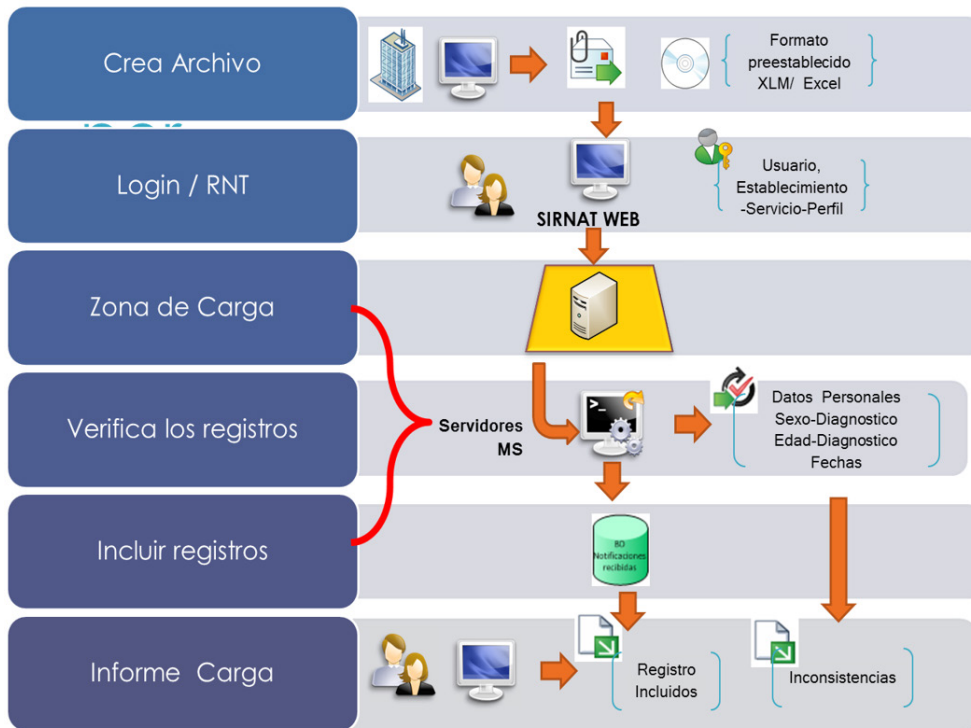
Fuente: Informe reingeniería de proceso Infosalud

Figura 3. Ingreso de Notificación de Tumores



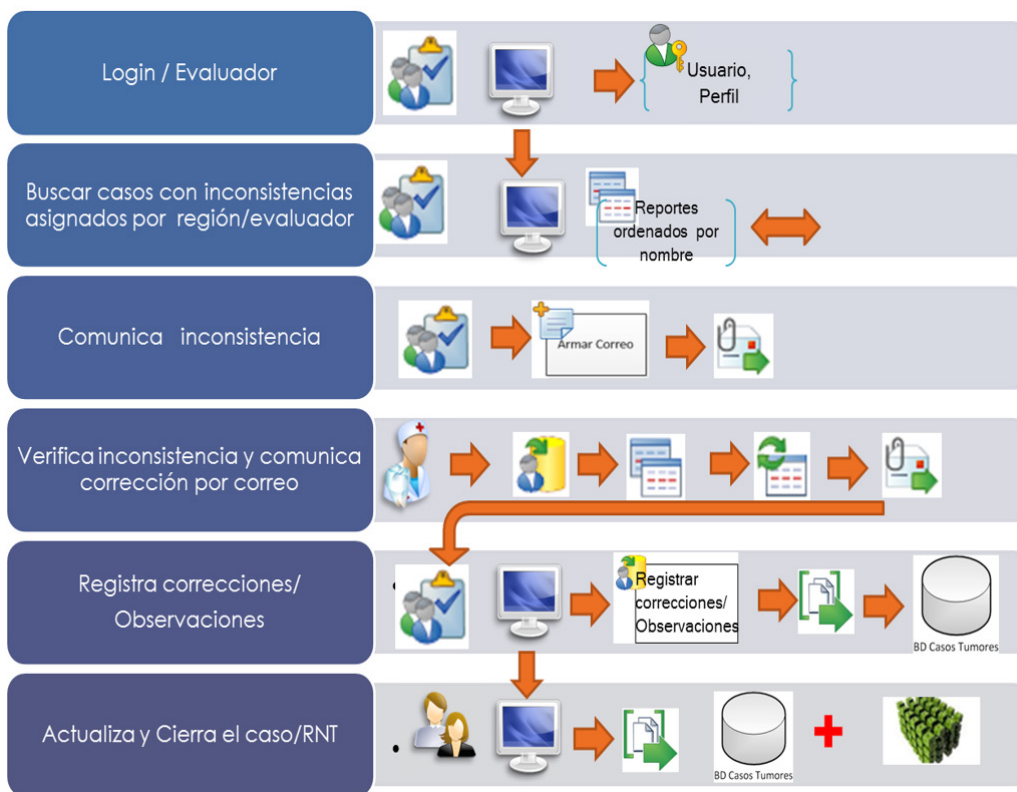
Fuente: Informe consorcio InfoSalud-GrupoAsesor

Figura 4. Módulo de Carga de datos automatizada



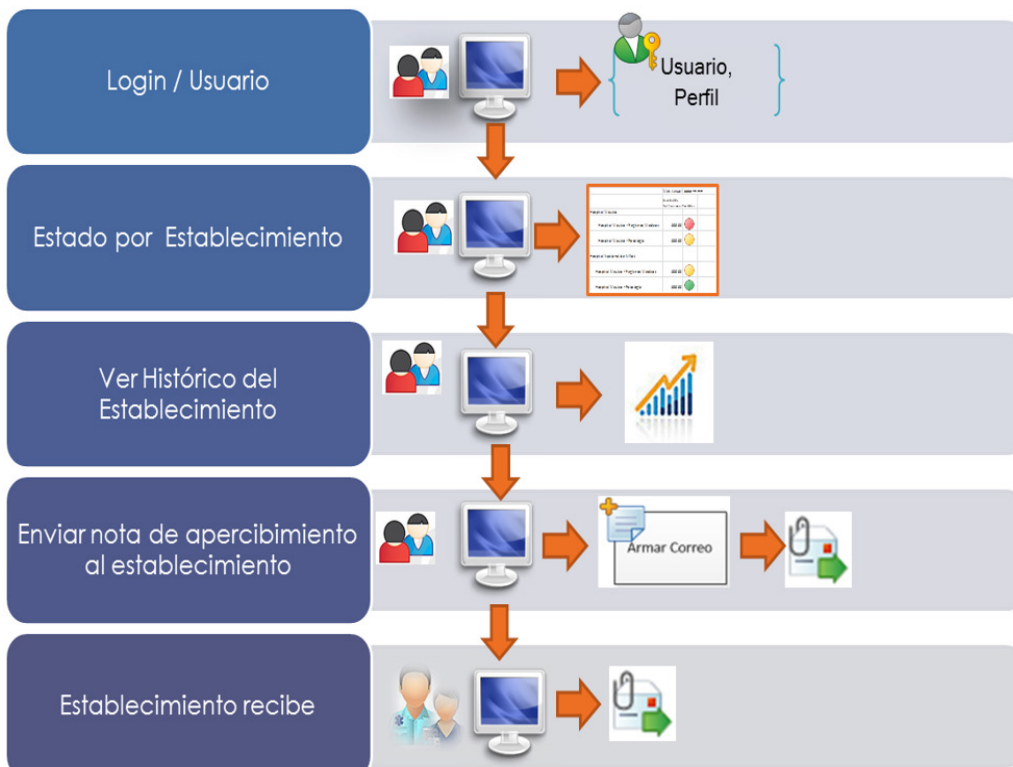
Fuente: Informe consorcio InfoSalud-GrupoAsesor

Figura 5. Verificación de Casos



Fuente: Informe consorcio InfoSalud-GrupoAsesor

Figura 6. Módulo de seguimiento de notificaciones



Fuente: Informe consorcio InfoSalud-GrupoAsesor

DISCUSIÓN

Los registros han demostrado un descenso en la tasa de mortalidad en las últimas tres décadas, a través de las mejoras en el tratamiento y la detección temprana, por ejemplo al 2011 se ha logrado disminuir en 40% la tasa de mortalidad por cáncer de mama ajustada por edad⁽¹⁰⁾, así también al 2013 para el cáncer de pulmón⁽¹¹⁾. Sin embargo, muchas de nuestras intervenciones de salud pública (medidas preventivas, pruebas de detección y tratamientos) son evaluadas en estudios clínicos que están fuera de la realidad. Los ensayos clínicos pueden demostrar que una intervención es eficaz en la población incluida, pero no necesariamente predicen la eficacia cuando se utiliza en la población general⁽¹²⁾.

El uso de las tecnologías de información y comunicación en el campo de la salud pública, ha permitido que en la actualidad exista una creciente disponibilidad de bases de datos informatizadas que pueden vincularse con los registros de cáncer, mejorando y agilizando los procesos en la captura de información sobre los pacientes con cáncer⁽¹³⁾, incluso con un alcance mayor al conjunto de datos y variables del registro tradicional, que incluyen por ejemplo, detalles del tratamiento y el estado clínico a través de la historia clínica electrónica, sistemas de seguros de salud o sistemas de información hospitalarios, todos ellos integrados con sistemas de información geográfica. Un aspecto importante que destacar en las bases de datos informatizadas radica en la calidad de los datos del registro del cáncer, considerando los diversos problemas que influyen en la recopilación e interpretación de datos de registro de cáncer, como diagnósticos múltiples de cáncer, informes duplicados, retrasos en los informes, y dificultades en las estimaciones de las tasas de incidencia de cáncer. La atención a estos problemas evaluando permanentemente su integridad, validez, oportunidad, y el uso intensivo de los datos disponibles para la vigilancia del cáncer de tal forma que, la verificación y corroboración de la integridad de la información sea lo más cercana al 100%, pues la comparación de las tasas de incidencia entre los registros y el paso del tiempo refleja verdaderas diferencias en el riesgo de cáncer⁽¹⁴⁾. Aunque lo ideal sea alcanzar el 100% en la integridad de los datos, un logro global de 90% puede considerarse satisfactorio, considerando que no existen diferencias sustanciales de la localización del cáncer o grupo etario. Otro aspecto importante, es la validez, que corresponde a la exactitud de los datos registrados, y que se verifica mediante controles lógicos y de coherencia en los datos registrados^(15,16).

El SIRNAT se ha posicionado como uno de los mejores registros de cáncer de la región, pero todavía tiene que mejorar la interoperabilidad con los sistemas de información de los servicios de patología, para agilizar el tiempo en que se cierran los casos. Además, se debe capacitar al recurso humano de las instituciones de salud en el manejo y análisis de datos, principalmente las encargadas de las tomas

de decisiones. Así como, promover el acceso a las bases de datos de tumores para investigación.

La experiencia de Costa Rica demuestra que se puede hacer mucho con poco, de las principales recomendaciones para los países latinoamericanos es definir una estrategia clara de captura de datos, almacenamiento y utilización de estos. Se requiere articular un procedimiento claro entre las instituciones involucradas que defina los criterios para compartir datos.

El uso de sistemas de información automatizados reduce costos operativos y permite interoperar sistemas de información existentes de otras instituciones, como por ejemplo la articulación de sistemas de registros de cáncer de base poblacional con los programas y políticas de detección precoz del cáncer, adoptados en la actualidad por diferentes países⁽¹⁷⁾.

Además, la evidencia científica refiere sobre el impacto potencial de las diferencias en las prácticas de registros de cáncer⁽¹⁸⁻²⁰⁾, así como la importancia de contar con datos de buena calidad en estos registros, pues representan la mejor fuente de información para describir la carga de enfermedad por cáncer en una población⁽¹⁹⁾.

Finalmente, enfatizar que en el caso específico de América Latina, se requiere que los gobiernos y ministerios de salud realicen más esfuerzos para mejorar la calidad de los registros de cáncer, lo cual redundará en mayores oportunidades de investigación colaborativa en cáncer en la región, que permita identificar y adoptar adecuadamente las mejores estrategias de prevención, y poder reducir la carga de morbilidad con una detección temprana y manejo oportuno de la enfermedad.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores niegan presentar conflicto de interés en la presente publicación

FINANCIAMIENTO

La publicación fue financiada por el proyecto: NIH Regional Center for NCD Research Excellence P20 grant.

CORRESPONDENCIA:

Anton Zamora Ilarionoff
Email: anterex@gmail.com

Referencias Bibliográficas

1. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. 2013 [citado 19 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/>
2. Bray F, Jemal A, Grey N, Ferlay J, Forman D. Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study. *Lancet Oncol.* agosto de 2012;13(8):790-801.
3. World Health Organization. Draft comprehensive global monitoring framework and targets for the prevention and control of noncommunicable diseases. World Health Organ Sixty-Sixth World Health Assem A. 2013;66(8):15.
4. Beaglehole R, Bonita R, Ezzati M, Alleyne G, Dain K, Kishore SP, et al. NCD Countdown 2025: accountability for the 25 x 25 NCD mortality reduction target. *The Lancet.* 12 de julio de 2014;384(9938):105-7.
5. Registro de Cáncer de Granada. Historia de los Registros de Cáncer de población [Internet]. [citado 5 de julio de 2016]. Disponible en: http://cancergranada.org/es/registros_de_cancer_poblacion_historia.cfm
6. White MC, Babcock F, Hayes NS, Mariotto AB, Wong FL, Kohler BA, et al. The history and use of cancer registry data by public health cancer control programs in the United States. *Cancer.* 15 de diciembre de 2017;123 Suppl 24:4969-76.
7. Sierra R, Rosero-Bixby L, Antich D, Muñoz G. Cáncer en Costa Rica: epidemiología descriptiva. En: *Cáncer en Costa Rica: epidemiología descriptiva*. Editorial de la Universidad de Costa Rica; 1995.
8. Registro Nacional de Tumores, Departamento de Estadística, Ministerio de Salud, Costa Rica. El Registro Nacional de Tumores de Costa Rica [Internet]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33500/a245536.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
9. Vargas-Alvarado RM, Ortiz-Barboza A. Registro Nacional de Tumores Costa Rica [Internet]. Conferencia presentado en: XVI Congreso Brasileiro de Oncología Clínica; 2009 oct 9; Brasil. Disponible en: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Registro%20Nacional%20de%20Tumores%20Costa%20Rica_Vargas-Ortiz.pdf
10. DeSantis C, Siegel R, Bandi P, Jemal A. Breast cancer statistics, 2011. *CA Cancer J Clin.* diciembre de 2011;61(6):409-18.
11. Jamal A, Agaku IT, O'Connor E, King BA, Kenemer JB, Neff L. Current cigarette smoking among adults--United States, 2005-2013. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 28 de noviembre de 2014;63(47):1108-12.
12. Pinsky PF, Miller A, Kramer BS, Church T, Reding D, Prorok P, et al. Evidence of a healthy volunteer effect in the prostate, lung, colorectal, and ovarian cancer screening trial. *Am J Epidemiol.* 15 de abril de 2007;165(8):874-81.
13. Brawley OW. The cancer registry as a cancer-control tool. *Cancer.* 1 de mayo de 2016;122(9):1343-5.
14. Izquierdo JN, Schoenbach VJ. The potential and limitations of data from population-based state cancer registries. *Am J Public Health.* mayo de 2000;90(5):695-8.
15. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. marzo de 2009;45(5):747-55.
16. Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. marzo de 2009;45(5):756-64.
17. Sivaram S, Majumdar G, Perin D, Nessa A, Broeders M, Lyng E, et al. Population-based cancer screening programmes in low-income and middle-income countries: regional consultation of the International Cancer Screening Network in India. *Lancet Oncol.* 1 de febrero de 2018;19(2):e113-22.
18. Pukkala E, Engholm G, Schmidt LKH, Storm H, Khan S, Lambe M, et al. Nordic Cancer Registries – an overview of their procedures and data comparability. *Acta Oncol.* 11 de diciembre de 2017;0(0):1-16.
19. AIRTUM Working Group, Busco S, Buzzoni C, Mallone S, Trama A, Castaing M, et al. Italian cancer figures--Report 2015: The burden of rare cancers in Italy. *Epidemiol Prev.* febrero de 2016;40(1 Suppl 2):1-120.
20. Anttila A, Lönnberg S, Ponti A, Suonio E, Villain P, Coebergh JW, et al. Towards better implementation of cancer screening in Europe through improved monitoring and evaluation and greater engagement of cancer registries. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. enero de 2015;51(2):241-51.

