Rev. Chilena de Cirugía. Vol 54 - Nº 2, Abril 2002; págs. 206-211

DOCUMENTOS

La necesidad de crear registros de cáncer

Dr. IVÁN ROA E

Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera

Historia

La idea de usar registro o catálogos de las enfermedades para comprenderlas mejor datan del siglo XVI. La aparición de plagas asociadas a la pérdida de grandes segmentos de la población fueron sin duda una barrera infranqueable, además de una incipiente clasificación sindromática de las enfermedades. En 1665 John Graunt, crea una especial forma de historia médica, estudiando la mortalidad por décadas y realizando un análisis basado en modelos matemáticos, él literalmente inventó la epidemiología y estadística. Su publicación con 108 conclusiones incluía observaciones de sobrevida. Unos años más tarde Sir Edmund Halley, crea la primera tabla actuarial de vida para la incipiente industria francesa de seguros de vida. El concepto de tabla de vida, es aún utilizado para estimar la sobrevida de las personas.

El primer registro para el estudio del cáncer aparece en los inicios de 1900 como proyectos individuales o institucionales en Estados Unidos. En 1956, el American College of Surgeons (ACS) adopta formalmente una política de incentivar el desarrollo del registro de cáncer en los hospitales. Registros en su mayor parte poco útiles dada la debilidad de su mantención por médicos e instituciones, además de ser poco accesibles, ya que estaban en un sistema de tarjetero. En la década de los 1980, la aparición de microcomputadores da la oportunidad para registrar, almacenar y analizar la información de pacientes con cáncer. La estandarización en la recolección de datos determina la creación de grandes bases de datos como la National Cancer Data Base (NCDB) of the Commission on Cancer en Estados Unidos. En las décadas siguientes la globalización de la estandarización de los registros ha tenido un profundo efecto en el estudio epidemiológico del cáncer.

En Chile se han realizado algunos intentos por crear y mantener registros de cáncer, la normativa vigente hasta hace poco consideraba a estas enfermedades como “notificables”, sin que existiese la normativa que obligase a dicha medida. Con el transcurso del tiempo, la escasa colaboración y el desinterés los hicieron sucumbir. En la actualidad Chile no cuenta con un registro nacional de cáncer. En la actualidad de acuerdo a la información obtenida, registros de cáncer de tipo poblacional estarían siendo realizados en las ciudades de Valdivia y Antofagasta.

Respecto de registros nacionales de cánceres en Chile, sólo los tumores del cuello uterino y mama son informados con cierta regularidad al nivel central, desconociéndose información respecto de otros tumores a pesar de su importancia como son el cáncer gástrico y de la vesícula biliar.

Los certificados de defunción han sido utilizados como un índice indirecto de la importancia relativa de los tumores malignos como causa de muerte, en el entendido que esta información puede presentar altos índices de error.

Desde hace algunos años instituciones internacionales de la salud (Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de Salud, Unión Internacional Contra el Cáncer, Internacional Agency for Research on Cancer, Internacional Association of Cancer Registries), se preocupan en preparar normas pragmáticas que pueden influir de manera positiva en el desarrollo de la epidemiología del cáncer (Tabla 1).

Registro de cáncer

En las últimas décadas en nuestro país las enfermedades crónicas han asumido una posición sobresaliente, lo que ha requerido el aporte de recursos para satisfacer a esta mayor demanda. En-

Tabla 1

CLASIFICACIÓN DE LOS REGISTROS SEGÚN EL PAÍS Y SU DISTRIBUCIÓN INTERNA (Mirra A.)

	Nacional		*Regional*	
País	*Iniciado*	*En actividad*	*Iniciado*	*En actividad*
Antillas Holandesas*	—	—	1	1
Argentina	—	—	5	2
Bolivia	—	—	1	—
Brasil	2	—	12	6
Chile	1	—	—	—
Colombia	1	—	1	1
Costa Rica	1	1	—	—
Cuba	1	1	—	—
Ecuador	—	—	1	1
Guatemala	1	1	—	—
Jamaica**	—	—	1	1
Martinica	1	1	—	—
México	2	1	1	—
Panamá	1	1	—	—
Paraguay	1	—	1	1
Perú	—	—	2	2
Puerto Rico	1	1	—	—
Uruguay	—	—	2	1
Venezuela	1	1	—	—
Total	14 (33,3%)	8 (57,1%)	28 (66,7%)	16 (57,1%)

*Menos Aruba; **Kingston y St. Andrew.

tre las enfermedades que se destacan están aquellas relacionadas con los tumores malignos, siendo los registros de cáncer, las encuestas periódicas y los sistemas de estadísticas vitales los instrumentos esenciales en el estudio epidemiológico, junto con los estudios retro y prospectivos.

En el estudio de las neoplasias una de las primeras preguntas es determinar su importancia, sin embargo, la importancia de un tumor, especialmente los malignos, depende del punto de vista de cómo se estudie. En primer lugar, la importancia es individual, vista por el sujeto que lo posee, o bien del médico que lo atiende, pero también puede ser visto desde un punto de vista en que el sujeto es parte de un grupo humano o una población. Desde este enfoque, aparecen una serie de consideraciones que sobrepasan la importancia del sujeto y que guardan relación con la importancia colectiva o epidemiológica (epi= sobre, demos = pueblo). De esta manera, aparecen elementos como el sexo, edad, grupo étnico, distribución geográfica, exposición ambiental, etcétera, como factores importantes a considerar. La importancia que puede cobrar esta información, es determinante no sólo en reconocer la magnitud del problema en un grupo humano determinado, en algunos tumores ha permitido sugerir e incluso demostrar el origen de un tumor, además de precisar su evolución, distribución por sexo, edad, definir grupos de riesgo, etc.

La evidencia es categórica respecto de la importancia de los registros de enfermedades, en especial del tema que nos preocupa que son los registros de tumores malignos. A pesar de graves limitaciones Chile es uno de los países en que se cuenta con información epidemiológica de un gran número de enfermedades, especialmente infecto-contagiosas. Las estadísticas vitales con la mortalidad por grupos específicos de causas, son menos fidedignas, ya que requiere de la información contenida en los certificados de defunción, los cuales no están exentos de error. Menor valor tienen las cifras obtenidas de los egresos hospitalarios y las fichas clínicas, las que en un alto porcentaje cuentan con una información incompleta y muchas veces ilegible. De esta manera, la base que sostiene a los registros de enfermedades en particular el cáncer, en nuestro país no resiste críticas severas respecto de su exactitud.

En Chile, la notificación de los tumores malignos requerida por el Ministerio de Salud a los distintos Servicios es casi voluntaria, quién quiere la envía. Esto ha determinado que en la actualidad

sólo dos de las neoplasias malignas en Chile mantengan un registro mínimamente aceptable, como son el cáncer de cuello uterino y el de mama. Sin embargo, las Instituciones no estatales, Laboratorios y Clínicas privadas, en los que se presentan algunos tumores con mayor frecuencia que en otros estratos que cubre el Sistema Público de Salud, se desconocen, lo cual fragmenta y restringe aún más la información.

¿Qué es un registro de cáncer?, ¿Cómo se hace?, ¿Cómo se mantiene?, ¿Quién lo valida?, ¿Quién lo utiliza?

Son sólo algunas preguntas de un problema cuya magnitud sólo se vislumbra cuando uno intenta interiorizarse en el mundo de los registros de cáncer. Estos registros son complejos en su estructura, con estricta codificación, con poblaciones muy bien tabuladas y corregidas por sexo y edad. De hecho, existen distintas categorías de registros y cuya calidad no necesariamente guarda relación con el número de casos.

Existen distintas fuentes de información para el registro de cáncer. Distintos estudios han demostrado que la cruza de la información de los informes anatomopatológicos, registros clínicos de enfermedades y certificados de defunción, permiten un registro de aproximadamente el 95% de los tumores malignos. Sin duda, una de las mejores y más abundante fuente de información es a partir de los informes de biopsias. De ahí que en países en donde no existen registros de cáncer ha sido posible recuperar a bajo costo y en cortos períodos esta valiosa información.

Obviamente la entidad en mejores condiciones de llevar a cabo esta tarea son las unidades de Anatomía Patológica con la excepción de aquellos tumores que son diagnosticados por otras técnicas como mielograma o estudio de sangre periférica, puntualmente las leucemias, los que prácticamente son los únicos tumores en los que el diagnóstico de certeza del tumor no tiene estudio histológico. Aun cuando existen situaciones clínicas en las que ya sea por imágenes o por la visión directa de la lesión el diagnóstico de cáncer es casi seguro, no siempre es posible asegurar el carácter biológico de la lesión.

Un registro es bueno en la medida que la información que contiene es real. La calidad de la información es la mayor limitación de los registros de cáncer, por ello la identificación es el elemento de mayor peso. En nuestro país, sólo en los últimos años el uso del Rol Unico Nacional ha ido reemplazando al tristemente y desacreditado número de ficha, que para cada Hospital o Consultorio es diferente. Esto ha permitido mejorar el registro de las personas y sus enfermedades considerablemente, sin embargo, los hospitales públicos cuentan en forma aislada con estas bases de datos, las que existen y son activamente utilizadas para otros fines. A manera de ejemplo, nuestro registro cuenta con alrededor de 11.000 pacientes con cáncer, sin embargo, en un porcentaje de ellos desconocemos importante información, ya que sus nombres y apellidos no han sido verificados y, por lo tanto, no siempre es posible asignarles un número de identificación a todos.

Una pregunta importante es quién es el responsable de que existan los registros de cáncer en nuestro país, la respuesta es obvia, el Ministerio de Salud Pública, es quien genera y trabaja con esta información, pero a medida que se desciende en la escala, hacia los Servicios de Salud, Hospitales, Encargados, Jefes de Programa, llegamos al elemento final y decisivo, el Médico. Los registros de cáncer no existen por responsabilidad directa del médico, pero sin duda hemos participado activamente en generar una información inexacta. Luego un cambio de actitud respecto del incalculable valor de la información individual, permitirá por agregación la creación de registros de cáncer con una asombrosa facilidad de los cuales todos nos beneficiaremos.

Dadas las particularidades que nuestro país presenta y las marcadas variaciones regionales observadas en algunos tumores, es que los registros locales cobran aún mayor importancia, ya que los promedios nacionales, no siempre reflejan las realidades regionales y la extrapolación no necesariamente es acertada.

Un problema no menor de los registros de cáncer guarda relación con la calidad de los diagnósticos, los que van desde la certeza con confirmación histológica, hasta los de sospecha clínica. Entre las normas establecidas por la IARC los diagnósticos van desde el certificado de defunción, diagnósticos no microscópicos (clínicos, exámenes clínicos, marcadores tumorales específicos), diagnósticos microscópicos (citológicos, histológicos de tumores primarios, de metástasis), hasta los desconocidos. Por lo cual, no siempre el diagnóstico de cáncer es un hecho irrefutable. Respecto de los diagnósticos histológicos que son la base, se ha observado que el uso de términos categóricos de maligno o benigno, o bien tumoral o no tumoral, contribuyen a una clara separación y de inclusión o exclusión de un registro. Sin embargo, estudios realizados entre patólogos ha demostrado el frecuente uso de terminología ambigua, que no permi-

te discriminar si un paciente tiene o no un tumor y, por ende, si debe registrarse como tal. La presencia en los informes histológicos de frases como: altamente sospechoso, sugerente, compatible, probable o elementos morfológicos propios de, son algunos ejemplos.

CONCLUSIONES

Posterior a la revisión del tema de los registros de cáncer y del estudio de la experiencia mostrada en los distintos países desarrollados y en los escasos resultados de los registros de cáncer en los países en vías de desarrollo, es posible concluir que:

– El estudio del cáncer requiere el desarrollo de estrategias básicas, entre las cuales determinar su importancia epidemiológica es la primera etapa, lo cual requiere de un registro de cáncer.

– El inicio de un registro de cáncer requiere de claras definiciones, objetivos y metas a través de una serie de consideraciones técnicas que van más allá de la simple recopilación de datos. La información debe ser codificada, estándar, comparable y su flujo debe ser constante en el tiempo.

– La creación de estos registros requiere de recursos para su mantención en el tiempo (codificadores, digitadores y computadores), así como personal altamente especializado en el tema.

– Los registros nacionales han demostrado una serie de defectos que difícilmente son superables, por lo cual se ha tenido a favorecer la creación de registros locales o regionales de áreas determinadas, que den cuenta de situaciones epidemiológicas determinadas.

– La mayor parte de los registros de cáncer en América Latina han fracasado, producto de falta de apoyo por parte de las autoridades, las que no han considerado su valor y no han sido integradas a los programas de cáncer. En Chile, parece ser apropiado la creación de registros de cáncer al amparo de las Unidades de Anatomía Patológica en el contexto de Comités Oncológicos que den cuenta de áreas con una dinámica demográfica conocida.

– Un registro de cáncer no puede ser originado a partir de una sola fuente de información. La información originada presente en los registros de los Departamentos de Patología, certificados de defunción, registros clínicos de tumores de otros orígenes, deben estar en constante revisión con el objeto de mantener la precisión de la información. Otros elementos como el seguimiento de pacientes a través del control clínico o seguimientos, vía entrevista personal o telefónica, contribuyen significativamente a una mejoría de la información.

– La información recopilada en los registros de cáncer debe ser comunicada y traspasada a clínicos y pacientes a fin de mejorar su participación en la mantención de dichos registros.

Registro de cáncer en la IX Región

Desde 1987 hasta la fecha todos los diagnósticos de la Unidad de Anatomía Patológica han sido codificados de acuerdo a la nomenclatura SNOP (Systematized Nomenclature of Pathology). A pesar de haber aparecido nuevas versiones de esta clasificación, se decidió mantenerla en el tiempo. Los órganos o tejidos están identificados por dos dígitos y los diagnósticos específicos por cuatro. Todos los cánceres han sido además identificados con un campo especial. Anualmente se fusionan las bases de datos, se comparan los sujetos con iguales apellidos y nombres y se incorporan las segundas, terceras o cuartas biopsias a cada paciente, con el objeto de no duplicar casos. El registro cuenta con 10.667 pacientes con cánceres con confirmación histológica. A continuación resumimos algunos aspectos básicos de este registro, el cual no ha sido purificado en orden de eliminar algunos errores que pudiesen existir, producto de información errónea en la solicitud de biopsias (apellidos, nombres, edad) o bien en la de codificación. Sin embargo, consideramos una buena aproximación de nuestra realidad local (Tabla 2).

De un total de 1067 cánceres en un período de 14 años, 6.088 (57,1%) corresponden a mujeres y 4.579 (42,9%) a hombres con un promedio de edad de 56,7 años (DS 17,5) y de 60,9 años (18,3) ($p < 0,00001$). Los sujetos tenían a lo menos un apellido mapuche en el 18,7% de los casos (7,2% un apellido mapuche y un 11,5% dos apellidos mapuches). En 2014 casos se realizó una segunda biopsia (18,8%), en el 2,5% una tercera.

En la Tabla 2 se resumen la distribución por tejidos, órganos o sistemas de los tumores más frecuentes. En el grupo general se destacan el grupo de tumores del tubo digestivo con un 38% del total de cánceres, el 22,4% correspondieron a tumores ginecológicos y el 9,1% los tumores del aparato genital masculino. Aun cuando, la piel representa un número importante de los tumores malignos (9,5%), alrededor de la mitad de ellos corresponden a carcinomas basocelulares los que a pesar de ser tumores malignos localmente, no siempre son considerados en los análisis.

Por su frecuencia e importancia los tumores digestivos son el grupo de mayor relevancia, especialmente en los hombres en donde representan el 46% del total de los tumores malignos, en cambio

Tabla 2

REGISTRO DE CÁNCER DE TEMUCO (1987-2000)

Diagnóstico	*Mujer*	*%*	*Hombre*	*%*	*Total*	*%*
Piel	572	9,4	446	9,7	1018	9,5
Laringe/tráquea	9	0,1	31	0,7	40	0,4
Pulmón	147	2,4	179	3,9	326	3,1
		0,0			0	
Boca	12	0,2	24	0,5	36	0,3
Lengua	0	0,0	10	0,2	10	0,1
Esófago	299	4,9	374	8,2	673	6,3
Estómago	490	8,0	1148	25,1	1638	15,4
Intestino delgado	56	0,9	45	1,0	101	0,9
Intestino grueso	223	3,7	215	4,7	438	4,1
Apéndice	17	0,3	24	0,5	41	0,4
Ano	7	0,1	13	0,3	20	0,2
Hígado	162	2,7	77	1,7	239	2,2
Vesícula biliar	686	11,3	154	3,4	840	7,9
Páncreas	14	0,2	12	0,3	26	0,2
		0,0			0	
Riñón	48	0,8	72	1,6	120	1,1
Pelvis/uréter	4	0,1	6	0,1	10	0,1
Vejiga	41	0,7	84	1,8	125	1,2
Uretra	4	0,1	1	0,0	5	0,0
Vulva	80	1,3			80	0,7
Cuello uterino	1159	19,0	—	—	1159	10,9
Endometrio	237	3,9	—	—	237	2,2
Miometrio	10	0,2	—	—	10	0,1
Trompas	13	0,2	—	—	13	0,1
Ovario	237	3,9	—	—	237	2,2
Mama	657	10,8	9	0,2	666	6,2
Próstata	—	—	669	14,6	669	6,3
Testículo	—	—	267	5,8	267	2,5
Pene	—	—	33	0,7	33	0,3
					0	
Pleura	33	0,5	21	0,5	54	0,5
Peritoneo	102	1,7	54	1,2	156	1,5
				0,0		
Partes blandas	90	1,5	80	1,7	170	1,6
Hueso	57	0,9	62	1,4	119	1,1
					0	
SNC	34	0,6	42	0,9	76	0,7
Tiroides	109	1,8	25	0,5	134	1,3
Total	5609	92,1	4177	91,2	9786	91,7

en las mujeres, corresponde a un tercio. En este grupo de tumores los cánceres del esófago, estómago, colon y vesícula biliar representan casi el 90% del total de los tumores digestivos malignos. En los hombres el cáncer gástrico por sí solo representa el 54% de los tumores digestivos. En el grupo de las mujeres el cáncer del cuello del útero es el más frecuente con un 19% del total, le siguen la vesícula biliar y la mama en un 11,3%. Es notable que los únicos registros de cáncer en Chile que se mantienen en la actualidad, sean del cuello uterino y mama, en cambio, tumores significativamente más importantes como el cáncer gástrico y vesícula biliar carezcan de información básica registrada.

Como se puede observar en esta Tabla la información acumulada puede ser analizada con distintos enfoques y obviamente son la base a los estudios dirigidos en cada tumor o grupo de tumores, que permitan establecer las prioridades en las intervenciones a realizar respecto del diagnóstico, tratamiento y eventual prevención.

BIBLIOGRAFÍA

1. OPAS/OMS: Seminario sobre Registros de Cáncer en América Latina, 15/20/69. Cali, Colombia, Washington: Publicación Científica 1970; 215.
2. Doll R, Payne R, Waterhouse J, Berlim A: UICC. Cancer incidence in five continents. A technical report. Geneva: Springer-Verlag, 1966; I:
3. Doll R, Muir CS, Waterhouse J: UICC. Cancer incidence in five continents. Geneva: 1970; II:
4. Waterhouse J, Muir CS, Correa P, Powell J: IARC. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC Scient Publis 1976; 15: 3.
5. Waterhouse J, Muir CS, Correa P, Powell J: IARC. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC Scient Publis 1982; 42: 6.
6. Muir CS, Watherhouse J, Mack T, Powell J, Whelan S: IARC. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC, Scient Publis 1987; 88: 5.
7. Parkin DM, Muir CS, Whelan S, Gao YT, Ferlay J, Powell J: IARC. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC Scient Publis 1992; 120: 6.
8. Whelan SL, Parkin DM, Masuyer E: WHO/IARC: Patterns of cancer in five continents. Lyon: IARC Scient Publis 1990; 102.
9. Mirra A: Registros de cáncer en América Latina. Rev Bras Cancerol 1997; 43: 1-12.
10. Ferreccio M, Nervi F: Cáncer digestivo en Chile. Una aproximación desde la mortalidad. Publicaciones Universidad Católica, 1995.
11. Muir CS, Nectoux J: Role of the cancer registry. Natl Cancer Inst Monogr 1977; 47: 3-6.
12. O'Conor GT: Contribuition of post-mortem examination to cancer registries IARC. Sci Publ 1991; 112: 197-206.
13. Izquierdo JN, Schoenbach VJ: The potential and limitations of data from population-based state cancer registries. Am J Public Health 2000; 90: 695-8.
14. Fujimoto I, Hanai A, Sakagami F *et al:* Cancer registries in Japan: activities and incidence data. Natl Cancer Inst Monogr 1977; 47: 7-15.
15. Greenberg ER, Colton T, Bagne C: Measurement of cancer incidence in the United States: sources and uses of data. J Natl Cancer Inst 1982; 68: 743-50.
16. Sitios web de registros de cáncer:
    http://www.velindre.org.uk/wcisu/EngContents.htm Welsh Cancer Intelligence & Survelliance Unit
    http://www.dep.iarc.fr/encr.htm European network cancer registries
    http://www.ikr.nl/canregs.htm World Cancer registries on the Web
    http://www.dep.iarc.fr/iacr.htm International Association of Cancer Registries