

El registro del cáncer en niños,

fundamental para prevenir, atender y controlar la enfermedad

Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Federal, México

Comunicación con: Guadalupe González-Miranda
Tel y fax: (55) 5627 6942
Correo electrónico: mariamiranda06@yahoo.com.mx

Resumen

Las causas de muerte en los niños mexicanos han cambiado y el cáncer es la segunda causa de muerte en niños de uno a 14 años. El primer paso para controlar estas enfermedades en la población es su registro, fundamental para la prevención, planeación de la atención médica e investigación de los factores causales. El registro de cáncer es un sistema de información diseñado para recabar, codificar y difundir los datos de personas con cáncer que se obtienen de un hospital o grupo de hospitales, poniendo especial interés en la calidad de la información. La base del registro son los registradores, expertos en la recolección, codificación y difusión de la información. Existen dos principales tipos de registros: los de base hospitalaria y los de base poblacional, cada uno con ventajas y desventajas, pero la diferencia principal es que con los de base poblacional es posible conocer las tasas de incidencia y tendencia del cáncer en la población. Las principales categorías de datos que deben recabarse son las demográficas, las referentes al paciente, las propias del tumor, las referentes al tratamiento y las relacionadas con el resultado del tratamiento (supervivencia). Nunca deberá olvidarse que los datos de cáncer son confidenciales.

Palabras clave

sistema de registros
registros de enfermedades
neoplasias

Summary

During the last 10 years cancer in the Mexican pediatric population is growing. It is the second leading cause of death (children 1 to 14 years of age). The first step in controlling these diseases by registering the cases. Cancer Registry (CR) is fundamental for gaining knowledge that can be used for planning medical treatment and future research into causal factors and for the prevention. A CR is an information system designed to collect and encode data concerning individuals with cancer, and then to disseminate the compiled epidemiological results to various groups of stakeholders. Data are obtained from a hospital or group of hospitals, with special emphasis being placed on the quality of the data (completeness, validity and timeliness data). It is necessary a group of highly trained individuals called registrars, who are experts in the collection, encoding, and dissemination of internal reports to researchers and medical personnel. There are two main types of registries: those that are hospital based and those that are population based. The categories of data that should be collected are demographic data of the patient; descriptors of the cancer; details of the treatment administered; and details of the outcome of the treatment. It must be emphasized that all data concerning patients with cancer should be held in the strictest confidence.

Key words

registries
diseases registries
neoplasms

Impacto del cáncer en los niños

En México, las causas de muerte en los niños han cambiado y desde hace 30 años han disminuido las enfermedades infecciosas y se han incrementado otro tipo de patologías como los accidentes, el cáncer y las malformaciones congénitas. El

cáncer en el niño es la segunda causa de muerte en niños de uno a 14 años de edad después de los accidentes.¹

Por otra parte, el cáncer causa un mayor número de muertes en los niños en comparación de las que producen el asma, la diabetes mellitus, la fibrosis quística y el sida aun cuando éstas se agrupan en forma conjunta.²

Registro de cáncer

El primer paso para controlar el cáncer es conocer cuál ha sido su impacto en la salud de la población, y la única forma de conocerlo es tener un registro de los datos de los pacientes con cáncer lo más preciso posible, lo cual no es una tarea sencilla sino todo lo contrario. Porque lo importante no es registrar muchos casos, sino registrar “todos” los casos que se presentan en una población pero, sobre todo, que el registro de los mismos cumpla con los criterios de calidad (confiable, completo y oportuno). Solo cumpliendo estos criterios se podrán tomar las decisiones más adecuadas para la prevención y atención de los pacientes con cáncer.³

¿Qué es un registro de cáncer?

Un registro de cáncer es un sistema de información diseñado para recabar, codificar y clasificar (almacenar, administrar, analizar y difundir) los datos de personas con cáncer que se obtienen de un hospital o grupo de hospitales, poniendo especial interés en la confidencialidad de los mismos. Asimismo, debe ser un proceso de recolección de datos continuo, sistemático y frecuentemente actualizado, con el propósito final de ayudar en la evaluación del impacto y control del cáncer en la comunidad. En realidad, se debe establecer todo un programa de registros de cáncer en un país y no solamente establecer registros aislados, porque se sabe que un sistema nacional de registros de cáncer ayuda a conocer mejor la enfermedad, a utilizar mejor los recursos con los que se cuenta (los cuales frecuentemente son pocos), y a obtener un mejor efecto en la prevención y en el tratamiento.³⁻⁵

Un registro de cáncer es un registro particular de datos de pacientes en donde los principales objetivos son los siguientes:

1. Establecer y mantener un sistema de reporte de la incidencia y la tendencia que ha tenido el cáncer en la población.
2. Ser una fuente de información confiable para realizar investigaciones de cualquier tipo, descriptiva o analítica (incluso estudios moleculares) para conocer las posibles causas del cáncer.
3. Ofrecer información confiable para una mejor planeación de la atención médica en la población que desarrolla algún tipo de cáncer, así como para la planeación y evaluación de los programas de prevención y control del cáncer en la población.

Por otro lado, los registros de cáncer son una fuente primaria para la realización de estudios de casos y controles, cohorte y ensayos clínicos con base poblacional, lo cual disminuye la posibilidad de diferentes sesgos tanto de selección, como de variables de confusión presentes en reportes hospitalarios o regionales. Además, pueden ser el punto de inicio para evaluar la supervivencia poblacional de los pacientes con cáncer.

La base del registro son los registradores de cáncer, quienes han sido entrenados para reunir todos los casos y todas las variables, codificar (siguiendo lineamientos internacionales estandarizados) y clasificar (almacenar, analizar y difundir) los datos de cáncer de los pacientes. En la mayoría de los registros este personal corresponde en una gran proporción (aproximadamente 80 % o más) a personal del sexo femenino.

Cuadro I Frecuencia de cáncer en niños atendidos en dos instituciones pública

Grupo de neoplasias	IMSS*		INP**	
	n	%	n	%
I. Leucemias	1494	46.1	1427	36.1
II. Linfomas	351	10.8	652	16.5
III. Sistema nervioso central	388	12.0	408	10.3
IV. Sistema nervioso simpático	80	2.5	81	2.0
V. Retinoblastoma	122	3.8	489	12.4
VI. Tumores renales	138	4.3	204	5.2
VII. Tumores hepáticos	56	1.7	—	—
VIII. Tumores óseos	181	5.6	245	6.2
IX. Tumores de tejidos blandos	171	5.3	122	3.1
X. Tumores de células germinales	218	6.7	122	3.1
XI. Carcinomas	37	1.1	204	5.2
XII. Neoplasias malignas inespecíficas	2	0.1	—	—
Total	3238	100.0	3954	100.0

* Periodo 1996-2007; ** Periodo 1980-1995

IMSS = Instituto Mexicano del Seguro Social, INP = Instituto Nacional de Pediatría

El registrador, piedra angular

El registrador o registradores de cáncer es personal experto en la recolección y manejo de datos de pacientes con cáncer. Los datos los obtiene de las diferentes fuentes donde se ofrece atención médica, y después los codifica siguiendo reglas internacionales estandarizadas, los analiza y ofrece los resultados obtenidos al personal de salud que atiende a los pacientes, a los encargados de la planeación de los servicios de salud y al personal que lleva a cabo investigaciones en cáncer. En síntesis, recaba, codifica y clasifica (almacena, analiza y difunde los datos).

Su principal responsabilidad es registrar los datos con calidad, es decir, los datos deben ser confiables, completos (“todos los casos y todas las variables”) y oportunos, o sea recabados en un tiempo muy cercano a la fecha de sospecha o diagnóstico de cáncer en el paciente, porque los datos de los pacientes en general, pero sobre todo los de pacientes con cáncer, que no se recaban con calidad son poco útiles, cuesta mucho dinero obtenerlos e incluso pueden ser dañinos.⁵

De esta manera, un registrador de cáncer es más que un simple recolector de datos, y debe trabajar muy de cerca con los médicos, administradores, investigadores y con el personal que planifica la atención médica, proporcionándoles la mejor información posible para una mejor toma de decisiones. En este sentido, es un miembro más del equipo de salud que brinda atención al paciente con cáncer.

Asimismo, a consecuencia de los frecuentes cambios en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer derivados de la investigación constante en este campo, es necesario que el registrador tenga actualización continua en la forma de registrar los datos. De ahí la necesidad del estudio y capacitación continua como parte de su trabajo para que el registro mantenga su calidad.^{3,5}

Por lo anterior, puede señalarse que la formación de un registrador debe ser integral, muy similar a la de otros miembros del equipo de salud, es decir, debe tener conocimientos en ciencias básicas (anatomía, fisiología, patología, etcétera), en particular oncológicos (epidemiológicos y clínicos en diagnóstico) y relativos al tratamiento, además de tener conocimientos de estadística y epidemiología. Asimismo, debe ser experto en recabar, codificar y clasificar los diferentes datos de cáncer. Todo lo anterior solo para ofrecer la mejor atención médica al paciente con cáncer y tener información de la mejor calidad para establecer programas de prevención, diagnóstico y evaluación de los programas para poder controlarlo. En síntesis, la formación del registrador debe ser profesional e integral en todo lo relativo a la atención de los pacientes con cáncer.⁵

En México, este profesional no existe y ante la necesidad de su presencia es fundamental el diseño de programas para su formación, así como la creación de campos de trabajo remunerado para su persistencia. En Estados Unidos de América este personal es la base del registro de cáncer, y desde hace más de 10 años existen programas académicos para su

formación, actualización y certificación continua a través de cursos intensivos de una o dos semanas a todo aquel personal que desee dedicarse al registro de los datos de cáncer, lo cual, además, le sirve para obtener su certificación como registrador de cáncer (CTR por sus siglas en inglés), condición que tiene que renovar cada dos años.⁶

Tipos de registros

Existen dos principales tipos de registros: los de base hospitalaria y los de base poblacional.⁴

Registros de base hospitalaria

Objetivos

- Mejorar la atención clínica de los pacientes.
- La educación de los médicos involucrados en la atención médica de los pacientes.
- Ofrecer datos para la toma de decisiones administrativas (estimación de personal y compra de insumos para mejorar la atención médica).
- Investigación médica (ofrecer la probabilidad preprueba en el proceso de la solicitud de pruebas de diagnóstico y muchos otros aspectos de investigación).

Ventajas

- Menor costo.
- Relativamente fáciles de establecer (solo es necesario registrar los casos de un hospital).

Desventajas

- No es posible estimar la incidencia y la tendencia de los diferentes tipos de cáncer (excepto cuando el hospital en donde está el registro sea el único que brinda atención médica a la comunidad).
- Con mucha frecuencia pueden tener sesgos de selección.

Registros de base poblacional

Objetivos

- Prevención del cáncer.
- Detección temprana.
- Determinar la incidencia y tendencia del cáncer en la población.
- Analizar los resultados de distintos esquemas en la atención médica.
- Llevar a cabo investigaciones.
- Evaluación de los programas de control del cáncer.

Ventajas

- Poder estimar la incidencia y la tendencia de los diferentes grupos o tipos de cáncer.

- b) Obtener datos más confiables por una menor probabilidad de sesgos de selección.

Desventajas

- a) Son más costosos, y en general se necesita reunir información de más de un hospital que atiende a la población con cáncer.

Además de los objetivos señalados, existen otras diferencias entre los tipos de registros. Como su nombre indica, los registros con base hospitalaria se refieren al registro que se lleva a cabo en un hospital y no necesariamente comparte su información con otros hospitales. Su objetivo no es registrar “todos” o la mayoría de los casos que se presentan en una población (comunidad, villa, estado, país). En cambio un registro de base poblacional está interesado en registrar “todos” los casos que se presenten en la comunidad con el objetivo de poder estimar las tasas de incidencia, mortalidad y supervivencia de los pacientes con cáncer de una población.

Como se mencionó, uno de los principales problemas de los registros de base hospitalaria es la posibilidad de no representar la realidad de una población (tener sesgos de selección de la población que atienden) y con ello incurrir en errores.

En el cuadro I tenemos la frecuencia de cáncer en dos hospitales, uno de ellos llevado a cabo en población del Instituto Mexicano del Seguro Social, motivo de este reporte, y otro realizado en población atendida en el Instituto Nacional de Pediatría.⁷ Como podrá verse, ambos estudios son muy similares en la muestra de pacientes estudiados (3238 casos en el primero y 3954 casos en el segundo).

En el ámbito mundial se conoce que entre 60 o 70 % del total de casos de cánceres en los niños está dado por tres grupos principales de neoplasias: leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfomas. En la literatura se reportan en ese orden la frecuencia de los mismos.⁸⁻¹⁰

Según lo comentado, podemos ver cómo los datos del Instituto Mexicano del Seguro Social mantienen el mismo patrón de neoplasias mencionado, pero en los datos del Instituto Nacional de Pediatría el segundo lugar es ocupado por los linfomas y el tercero por el retinoblastoma. Esta diferencia no se debe a un mayor riesgo poblacional para padecer retinoblastoma sino a un sesgo de referencia a dicho hospital. Es sabido por muchos oftalmólogos que este centro atiende a niños con cáncer y cuando detectan retinoblastoma si el paciente no cuenta con seguridad social, lo refieren a esta institución. De esta forma, su frecuencia se sobreestima.

De tomarse los datos del Instituto Nacional de Pediatría como representativos de los niños mexicanos se señalaría que el retinoblastoma es un problema muy importante porque ocupa el tercer lugar de presentación, lo cual no es cierto por la presencia de un sesgo de selección que se tiene en sus datos. En cambio, los datos del Instituto Mexicano del Seguro Social muestran el patrón de tumores señalados en la literatura (leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfomas) y con mayor representatividad en el país.

Asimismo, si revisamos el cuadro II observamos que al estratificar por tipo de hospital, los datos del Instituto Mexicano del Seguro Social (Hospital de Pediatría y Centro Médico Nacional Siglo XXI (La Raza) corroboran que se mantiene el patrón de neoplasias señalado en la literatura.

Cuadro II Frecuencia de cáncer en niños derechohabientes del IMSS atendidos en el Hospital de Pediatría, CMN Siglo XXI y CMN La Raza durante el periodo 1996-2007

Grupo de neoplasias	Hospital de Pediatría		La Raza	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
I. Leucemias	577	35.1	805	48.6
II. Linfomas	202	12.3	145	8.8
III. Sistema nervioso central	267	16.3	173	10.5
IV. Sistema nervioso simpático	50	3.0	39	2.4
V. Retinoblastoma	76	4.6	69	4.2
VI. Tumores renales	67	4.1	79	4.8
VII. Tumores hepáticos	45	2.7	27	1.6
VIII. Tumores óseos	106	6.5	105	6.3
IX. Tumores de tejidos blandos	118	7.5	83	5.0
X. Tumores de células germinales	98	6.0	117	7.1
XI. Carcinomas	35	2.1	11	0.7
XII. Neoplasias malignas inespecíficas	0	0.0	2	0.1
Total	1641	100.0	1655	100.0

Periodo 1996-2007
CMN Centro Médico Nacional

De esta manera, el ejemplo mostrado sirve para hacer evidente que cuando se tenga un registro de cáncer hospitalario debe descartarse en la medida de lo posible un sesgo de selección como el que aquí mostramos.

Datos por recabar en un registro de cáncer

La información necesaria que debe recabarse en un registro de cáncer puede dividirse en cuatro categorías:

1. *Datos demográficos referentes al paciente:* consiste básicamente en los datos necesarios para tener información de cada uno de los pacientes y los principales son la edad del paciente al diagnóstico, el sexo, la fecha de diagnóstico, el lugar de nacimiento y la residencia. Con estos datos se identifica al paciente y se evita la duplicidad de registros, con lo cual se obtiene un análisis adecuado y preciso de los datos.
2. *Datos propios del tumor (cáncer):* incluye sitio primario del tumor (topografía), el tipo de tejido afectado (morfológica) y la diseminación de la enfermedad (estadificación). Debe registrarse también las fechas y los resultados de los diferentes estudios llevados a cabo en el paciente para diagnosticar el tipo de cáncer que presenta.
3. *Referentes al primer tratamiento:* debe registrarse todo lo relativo al primer tratamiento recibido por el paciente (cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal, inmunoterapia u otra).
4. *Referentes a la supervivencia de los pacientes:* el registro del cáncer debe continuar hasta conocer la respuesta del paciente a los tratamientos administrados, lo cual implica establecer la supervivencia alcanzada. El estado de salud (vivo o muerto) de los pacientes es regularmente revisado para mantener una vigilancia precisa de su evolución después del tratamiento administrado, la cual puede evaluarse cada seis meses o en forma anual.⁴

Proceso para recabar datos de cáncer

El proceso de recabar los datos de cáncer se inicia con la identificación de las personas con cáncer en aquellos lugares donde se les diagnosticará o recibirán tratamiento médico. Los lugares más frecuentes son los hospitales, clínicas de la consulta externa, los departamentos de radiología o radioterapia, laboratorios, centros quirúrgicos o en otros lugares en donde se diagnostique u ofrezca tratamiento a los pacientes con cáncer.

Cabe señalar que por ley en Estados Unidos de América a todos los hospitales que atienden pacientes con cáncer se les obliga a reportar todos los casos nuevos de cáncer al registro central de cáncer. El reporte puede ser en forma electrónica o

en formato en papel, siguiendo los lineamientos establecidos para la codificación de los casos de cáncer, con lo que se busca que sean registrados con calidad, es decir, que los informes sean confiables, completos y oportunos.

Los registradores no esperan a que se les envíe la información, por el contrario activamente buscan a los nuevos pacientes con cáncer para obtener la información lo más completa posible. Este personal frecuentemente visita hospitales y clínicas (públicos y privados) donde se diagnostica y atiende a la población con cáncer, con el objetivo de que ningún dato de los pacientes se les pierda.

La forma de obtener “todos” los datos de los pacientes con cáncer puede ser diferente para cada hospital y por ello los registradores pueden establecer sus propios procedimientos. En nuestro caso, personal de enfermería acude a los diferentes servicios donde se atiende a los niños con cáncer para obtener los datos de los pacientes de nuevo diagnóstico y obtener la información necesaria.

En algunos registros (registro de New Haven) se han establecido dos fases de reporte, durante la primera se solicita información del sitio primario e histológico del paciente con cáncer, lo cual debe llevarse a cabo durante los primeros 95 días después del diagnóstico y los datos demográficos y los requeridos para estadificar al paciente en los 180 días posteriores a la fecha de diagnóstico. En otros hospitales, los datos de los pacientes deben obtenerse después de los primeros cuatro meses posteriores al diagnóstico.⁴

La recolección de datos de cáncer en forma adecuada, es decir, con calidad, en ocasiones es muy difícil de lograr, pero el valor de este trabajo es la disponibilidad de datos confiables y veraces sobre las estadísticas de cáncer, lo cual influirá en la mejor atención a los pacientes y en un mayor conocimiento por los médicos e información útil para la comunidad, porque la toma de decisiones será más acorde con la realidad que se vive.

Confidencialidad

Los datos de cáncer son altamente confidenciales. Un manejo inadecuado de este aspecto podría traer consigo daños emocionales, psicológicos y financieros a los pacientes y a sus familiares. Por ello, la confidencialidad de los datos de cáncer de los pacientes es una de las mayores responsabilidades de los profesionales encargados del registro de cáncer.

Por lo anterior, en Estados Unidos se han establecido leyes a nivel estatal y federal en el manejo y disponibilidad de los datos de los pacientes con cáncer y la forma de asegurar su confidencialidad. El único objetivo es ayudar a los pacientes y que la información obtenida sirva tanto para mejorar su atención médica y a los programas para prevenir y controlar el cáncer en la población, sin dañar a los pacientes que padecen algún tipo de cáncer. Asimismo, las acciones para proteger la privacidad de los pacientes deben incluir tam-

bién la de los médicos y las instituciones en donde son atendidos.³⁻⁵

Bibliografía mínima para el registrador de cáncer

- ICD-O-3: es la base para codificar la morfología y el sitio topográfico. Un registrador debe ser experto en el manejo de este libro.¹¹

Si la registradora trabaja recabando datos en un registro de cáncer de población adulta también debe conocer los libros que se señalan a continuación.

- AJCC Staging Manual.¹²
- Extension of disease.¹³
- SEER Summary staging.¹⁴
- Collaborative Stage.¹⁵
- Clasificación Internacional para cáncer en niños.¹⁶
- Diferentes esquemas para estadificar los tumores sólidos y linfomas de los niños con cáncer.¹⁷

Agradecimientos

Al doctor Carlos Rieveling Navarro y a Verónica Yakoleff, por la revisión y traducción del resumen al inglés.

Referencias

1. Juárez-Ocaña S, Mejía-Arangur JM, Rendón-Macías ME, Kauffman-Nieves A, Yamamoto-Kimura LT, Fajardo-Gutiérrez A. Tendencia de seis principales causas de mortalidad en niños mexicanos durante el periodo de 1971-2000. La transición epidemiológica en los niños. *Gac Med Mex* 2003;139(4):19-29.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. [Sitio web]. México: INEGI; 2006. Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx>
3. Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R. Cancer registry management. Principles & Practice. Second edition. Iowa: Kendall/Hunt Publishing; 2004.
4. National Cancer Institute. [Sitio web]. Seer Training Modules. Cancer Registration Module. Disponible en <http://training.seer.cancer.gov/registration/registry/>
5. National Cancer Registrars Association. [Sitio web]. Quality Cancer Data Save Lives. The vital role of cancer registrars in the fight against cancer. Disponible en <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/pdf/QualityData90min.pdf>
6. National Cancer Institute. [Sitio web]. Seer Training Modules Cancer Registry Operations & Procedures, Data Standards, Standard Setters, National Cancer Registrars Association. Disponible en <http://training.seer.cancer.gov/operations/standards/setters/ncra.html>
7. Rivera-Luna R, Leal-Leal C, Cárdenas-Cardos R, Martínez-Ávalos A, Meza-Coria C, Navarro-Alegría I, Ruano-Aguilar J. A survey of 4076 children with cancer. Certain epidemiological aspects from a single Institution. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996;53:598-605.
8. Linet MS, Ries LAG, Smith MA, Tarone RE, Devesa SS: Cancer surveillance series: Recent trends in childhood cancer incidence and mortality in the United States. *J Natl Cancer Inst* 1999;91:1051-1058.
9. Dreifaldt AC, Carlberg M, Hardell L: Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. *Eur J Cancer* 2004;40:1351-1360.
10. Desandes E, Clavel J, Berger C, Bernard JL, Blouin P, de Lumley L, et al. Cancer incidence among children in France, 1990-1999. *Pediatr Blood Cancer* 2004;43:749-757.
11. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, et al. International Classification of Diseases for Oncology. Third edition. Geneva: World Health Organization; 2000.
12. Greene FL, Page DL, Fleming ID, Fritz AG, Balch ChM, Haller DG; editores. AJCC Staging Manual, 6th ed. New York: Springer-Verlag, 2002
13. National Cancer Institute. [Sitio web]. Seer Training Modules SEER Extent of Disease Coding (EOD). Disponible en <http://training.seer.cancer.gov/staging/systems/eod.html>
14. Young JL, Roffers SD, Ries LAG, Fritz AG, Hurlbut AA, SEER Summary Staging Manual-2000: Codes and Coding Instructions, National Cancer Institute, NIH Pub. No. 01-4969, Bethesda, MD. 2001.
15. National Cancer Institute. [Sitio web]. References. Intro to Collaborative Staging. US. National Institutes of Health. Disponible en <http://training.seer.cancer.gov/collaborative/>
16. Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Lacour B, Kaatsch P. International classification of childhood cancer. Third edition. *Cancer* 2005;103:1457-1467.
17. Children's Oncology Group. Children's cancer. Disponible en http://www.childrensoncologygroup.org; ohttp://www.curesearch.org/our_research/index_sub.aspx?id=1469