

Programa de Entrenamiento en Epidemiología de Campo (FETP)

Currículo de Cáncer: Principios de los Registros de Cáncer

**Caso de Estudio:
Establecimiento y mantenimiento
de un registro de cáncer en Uganda**

GUÍA DEL FACILITADOR



Descripción general

Los participantes aplicarán lo que aprendieron en el Módulo 3: *Principios de los registros de cáncer* para el establecimiento y mantenimiento del registro de cáncer en Uganda. Los participantes trabajarán en grupos pequeños según lo indique el Facilitador.

Objetivos

- Revisar la historia del registro de cáncer de base poblacional en Uganda.
- Los participantes analizarán la información necesaria y las decisiones clave que contribuyeron al éxito del registro.
- Presentar el caso para el establecimiento de un registro de cáncer.
-

Escenario

Usted trabaja en el Ministerio de Salud de su país, donde hasta hace poco el enfoque principal de todos sus programas ha sido el control y la prevención de enfermedades infecciosas como la malaria, la tuberculosis y el VIH. Sin embargo, el Ministro de Salud sabe que la carga de las enfermedades no transmisibles (ENT), incluido el cáncer, está aumentando desproporcionadamente entre los países y poblaciones de menores ingresos. El Ministro de Salud en su país (y su jefe) tiene una visión prospectiva y sabe que se debe hacer algo para frenar la inminente ENTs. Específicamente, el Ministro está interesado en abordar la carga del cáncer y extender el conocimiento sobre la carga y los factores de riesgo del cáncer en su país. Como resultado, se le ha encargado la tarea de averiguar cómo otros países de menores ingresos han podido establecer registros de cáncer de base poblacional exitosos. Durante el transcurso de su investigación, se entera de que Uganda tuvo el primer registro de cáncer de base poblacional en África tropical. El registro fue establecido en 1951 en la Escuela de Medicina de Makerere por el profesor J.N.P. Davies. Su función es entender la historia del registro, cómo se conceptualizó y estableció, y qué factores han contribuido al éxito continuo del registro. Utilice esta información para darle sugerencias al Ministro de Salud sobre el enfoque que debe adoptarse para el establecimiento de un registro de cáncer en su país. Si cree que no es posible establecer un registro de cáncer de base poblacional, dada la situación actual, entonces defienda la posición para el establecimiento de un registro de cáncer de base hospitalaria.

Instrucciones

Tenemos 90 minutos para trabajar sobre este caso. Lea los antecedentes acerca del Registro de Cáncer de Uganda (proporcionado en su guía), y trabaje en grupos para responder las preguntas en este documento. Lea el material de referencia requerido sobre el Registro de Cáncer de Uganda.

Las lecturas requeridas para el Registro de Cáncer de Uganda incluyen:

- Davies JN, Wilson BA, Knowleden J: Cancer in Kampala. A survey in an underdeveloped country. *Brit Med J* 2:439-445, 1958. Read pages 439-441 (<http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC2026071/pdf/brmedj03064-0043.pdf>).
- Wabinga HR, Namboozee S, Amulen PM, Okello C, Mbus L, Parkin DM. Trends in the incidence of cancer in Kampala, Uganda 1991-2010. *Int J Cancer*. 2014 Jul 15;135(2):432-9. Read pages 432-433 (<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.28661/full>).

Lecturas opcionales:

- Davies JN, Knowleden J, Wilson BA. Incidence rates of cancer in Kyandando County, Uganda, 1954-1960. *J National Cancer Inst* 35(5): 789-821, 1965. Read pages 789-94.
- Templeton AC, Hutt MS. Distribution of tumours in Uganda. *Recent Results Cancer Res*. 1973;41:1-22. Read pages 1-13.

Parte I: Entender la historia

El primer paso es entender la historia del registro de cáncer en Uganda. *[Agregue suficientes detalles sobre los antecedentes del registro para responder la pregunta.]*

1. ¿Cuáles fueron los elementos y recursos esenciales necesarios para establecer el Registro de Cáncer de Uganda en 1951? (Lectura: Davies JN, Wilson BA, Knowleden J: Cancer in Kampala. A survey in an underdeveloped country. Brit Med J 2:439-445, 1958. Lea las páginas 439-441)
 - En 1951, la Facultad de Medicina de la Universidad de Makerere estableció un Comité de Investigación del Cáncer para estudiar la incidencia del cáncer en la población local.
 - La existencia de una buena y prolongada relación entre el personal de los hospitales de Kampala creó la posibilidad del registro de cáncer.
 - El personal del hospital de Mulago acordó cooperar con los esfuerzos de registrar todos los casos de cáncer atendidos en el hospital.
 - Comprender el volumen de pacientes:
 - Se realizó una encuesta piloto para determinar el número de pacientes con cáncer mediante la cuidadosa revisión de servicios ambulatorios.
 - Se descubrió que cuando los médicos sospecharon un cáncer, esos pacientes casi siempre fueron ingresados en el hospital de inmediato para ser sometidos a una evaluación más cuidadosa en las salas hospitalarias de lo que era posible en los servicios ambulatorios.
 - Se concluyó que el registro hospitalario incluiría a todos los pacientes con cáncer que llegan al hospital.
2. ¿Cómo evolucionó con el tiempo el Registro de Cáncer de Uganda y cuáles fueron los recursos y elementos clave necesarios en diferentes momentos? (Lea: Davies JN, Wilson BA, Knowleden J: Cancer in Kampala. A survey in an underdeveloped country. Brit Med J 2:439-445, 1958. Read pages 439-441)
 - Se identificó el volumen de pacientes con cáncer: Encuesta retrospectiva de los registros hospitalarios de los años 1952-3, para identificar entre los pacientes hospitalizados a todos aquellos que ingresaron a los hospitales de Kampala por cáncer.
 - Se identificó el potencial de errores: la encuesta reveló varias deficiencias relacionadas con la información del paciente, como información faltante sobre sexo, edad, tribu y dirección; estos detalles no se pudieron verificar con los pacientes o sus familiares.
 - Se hizo el nombramiento de un Registrador de Cáncer (B.A.W.) en 1954, con la ayuda de la Campaña contra el Cáncer del Imperio Británico.
 - Se definieron roles para el registrador y se establecieron procedimientos para el registro de casos:
 - El registrador de cáncer tuvo la responsabilidad de: visitar regularmente las salas y departamentos ambulatorios de todos los hospitales para obtener la información requerida y garantizar la presentación de informes completos.
 - Los médicos notificaron los casos al registrador ya sea directamente o a través de hermanas, enfermeras o asistentes.
 - Se solicitó que los médicos completaran una ficha proporcionando detalles sobre las personas que se vieron solo como pacientes ambulatorios y que no fueron admitidas de

- inmediato en las salas. Este procedimiento era necesario para el seguimiento de los pacientes.
- El registrador de cáncer visitó regularmente todas las salas y departamentos de diagnóstico de todos los hospitales y registró todos los casos notificados por el personal.
 - El registrador de cáncer notificó al trabajador social de todos los pacientes sospechosos; estos pacientes fueron entrevistados para obtener su información detallada y la de sus familiares.
 - Los hogares de aquellos que solo se vieron como pacientes ambulatorios fueron visitados por el trabajador social lo más rápido posible y los hogares de los otros pacientes con cáncer fueron visitados sistemáticamente.
 - Los detalles clínicos de los casos registrados se obtienen de las notas en los departamentos pertinentes.
 - La integridad del registro está garantizada por el escrutinio regular de los registros del departamento de histología, las operaciones del registro y de los las historias clínicas de pacientes hospitalizados, y de los informes enviados por el departamento de rayos X sobre todos los tumores observados, libros de ingreso, registros de departamentos, informes de autopsias y autopsia medicolegal.
 - Nomenclatura de un trabajador social africano (1956)
 - Dirigido por el registrador, el trabajador social entrevistó a los pacientes ambulatorios en sus hogares.
 - Se registró la edad, el sexo, la tribu y la dirección (incluidos el nombre del lugar, la aldea, el jefe del condado, el tipo y la construcción de la casa, los objetos importantes más cercanos y cómo llegar al hogar del paciente) mediante una forma detallada. También se registró otro tipo de información de contacto, como nombres y direcciones de familiares, niños, amigos y el nombre de la persona que cuida al paciente cuando está enfermo en su hogar. Esta información se utilizó para el seguimiento de los pacientes.
 - La dirección del paciente se utilizó para definir si el paciente era residente de Kyadondo.
 - Se definieron las variables que el registro debe recolectar: (1) datos personales: nombre, edad, sexo, tribu, residencia, parientes más cercanos, etc .; (2) detalles de registro: hospital, año de registro, número de hospital, número de registro, sala, médico, departamento, etc. (3) detalles clínicos y reportes; (4) diagnóstico final. Cada caso notificado al registro se registró en el registro maestro, y la información también se colocó en una tarjeta especial de análisis impresa. Las secciones microscópicas, ya sea por biopsia o necropsia, se archivaron en el registro.
 - Se definió qué tipo de casos registrar: solo se registraron los casos que tenían pruebas satisfactorias de un proceso neoplásico maligno. Si el diagnóstico histológico no estaba disponible, las notas clínicas fueron revisadas individualmente por el Comité de Investigación del Cáncer (médicos, cirujanos, ginecólogos y un radiólogo, así como patólogos).
 - Además de los tumores malignos bien conocidos, el registrador debió incluir leucemias, linfoma de Hodgkin, adamantinomas, tumores salivales mixtos, tumores dermoides, meningiomas, fibromas recurrentes, sarcomas de Kaposi y tumores de desarrollo del ovario
3. ¿Qué medidas se tomaron para controlar la calidad de los datos? (Lea "Materials and Methods": Wabinga HR, Namboozee S, Amulen PM, Okello C, Mbus L, Parkin DM. Trends in the incidence of cancer in Kampala, Uganda 1991-2010. Int J Cancer. 2014 Jul 15;135(2):432-9)
- La información del individuo y del tumor fue abstraída de formularios de notificación, los datos se ingresaron en la base de datos del registro usando CanReg.

- El control de la calidad de los datos se realizó con CanReg: consistencia y verificaciones de validez, y búsqueda de duplicados.
 - Se utilizó un esquema de codificación sistemática: la topografía y la morfología del tumor se codificaron según la 2ª edición de la CIE-O. Los datos se convierten a CIE-10.
4. ¿Qué conclusiones importantes podría sacar sobre los datos de incidencia del Registro de Cáncer de Uganda? (Vea la tabla 1 y las figuras 2-4: Wabinga HR, Nambooze S, Amulen PM, Okello C, Mbus L, Parkin DM. Trends in the incidence of cancer in Kampala, Uganda 1991-2010. Int J Cancer. 2014 Jul 15;135(2):432-9)
- Las tasas de varios tipos de cáncer han aumentado en ambos sexos:
 - Para los hombres: cáncer de próstata, cáncer de esófago, cáncer nasofaríngeo, linfoma no Hodgkin y leucemia.
 - Para las mujeres: cáncer de mama, cáncer de intestino grueso (es decir, colon), cáncer de pulmón, cáncer de hígado y leucemia.
 - Para ambos sexos: las tasas del cáncer de los ojos han aumentado.
 - Declines in cancers rates in men seen for: penile cancer, and bladder cancer.
 - En los hombres se observa una disminución de las tasas de cáncer de: cáncer de pene y cáncer de vejiga.
 - El cáncer cervicouterino, el cáncer de mujeres más frecuente, ha aumentado durante el período observado (1.8% por año), aunque las tasas parecen haber disminuido en los últimos 4 años.
 - Kaposi sarcoma (KS), a HIV-related cancer, has declined in men until about 2002, and continued relatively constant thereafter. In women, KS has been declining since 2000.
 - El sarcoma de Kaposi (SK), un cáncer relacionado con el VIH, ha disminuido en los hombres hasta el año 2002, y luego continuó relativamente constante. En las mujeres, SK ha estado disminuyendo desde 2000.
 - Otros cánceres relacionados con el VIH, como el linfoma no Hodgkin en los adultos más jóvenes y el carcinoma escamocelular de la conjuntiva, han mostrado aumentos importantes en la incidencia, aunque el linfoma no Hodgkin ha mostrado una pequeña disminución en la incidencia en los últimos 2 años.
5. ¿De qué manera espera que los datos del registro se hayan utilizado en Uganda para orientar la política de salud? (basado en las respuestas de la pregunta anterior n. ° 3)
- Los datos del documento de 2014 mostraron varias tendencias que tienen implicaciones para el control del cáncer:
 - El incremento en la incidencia de los tipos de cáncer asociados con un estilo de vida "occidental" (mama, próstata, tazón grande, pulmón) no está acompañado de una disminución importante en los tipos de cáncer tradicionalmente asociados con África Oriental (cáncer de esófago) u otros tipos de cáncer relacionados con infecciones (estómago, hígado, cuello uterino).
 - Algunos de estos tipos de cáncer pueden ser causados por una variedad de factores de riesgo conocidos, muchos de ellos prevenibles: tabaquismo, consumo excesivo de alcohol, obesidad e inactividad física e infecciones (H. pylori, HPV y virus de la hepatitis B y C).
 - Las actividades de control del cáncer pueden centrarse en la detección temprana, el diagnóstico temprano y el tratamiento, por ejemplo, cáncer cervical y de mama.

- Data from the registry may be use for evaluation of screening programs and access to healthcare.
- Los datos del registro se pueden usar para evaluar los programas de detección y el acceso a los servicios sanitarios.
- El aumento en las tasas de algunos tipos de cáncer sugiere una mayor necesidad de servicios de tratamiento que esos pacientes requerirán.

Puntos de aprendizaje:

- *Identificar los elementos y recursos esenciales para establecer el registro*
- *Reconocer los desafíos para mantener y sostener un registro de cáncer*
- *Interpretar la información sobre mortalidad e incidencia del cáncer*

Parte II: Desarrollar un enfoque

El segundo paso es pensar detenidamente en los pasos para establecer y luego mantener un registro de cáncer.

[NOTA: Esta sección se centrará en los elementos clave para establecer un registro de cáncer que aprendió durante el curso, así como las experiencias del registro de cáncer de Kampala.]

1. Aunque los requisitos para un registro de cáncer dependen de las circunstancias locales con respecto al nivel de desarrollo de servicios médicos (diagnósticos, terapéuticos y paliativos) para pacientes con cáncer, el tamaño y la dispersión geográfica de la población, y los recursos, hay son varios aspectos clave que deben cumplirse. Al planificar un registro, es deseable saber (enumere todos los factores clave que sea posible):
 - a. Articular el propósito del registro
 - b. ¿Quién asumirá la responsabilidad profesional del registro con otras partes interesadas y supervisará al personal (por ejemplo, el director)?
 - c. ¿Quiénes son los médicos especialistas para el diagnóstico y tratamiento del cáncer (patólogos y oncólogos radiólogos, médicos y quirúrgicos)?
 - d. ¿Quiénes son las partes interesadas clave?
 - e. ¿Dónde se ubicará el registro?
 - f. ¿Cuál es la población objetivo (cobertura de población)?
 - g. ¿Cuáles son los denominadores de la población (datos confiables del censo)?
 - h. ¿Cuál es la prevalencia de cáncer en el área?
 - i. ¿Qué fuentes de información están disponibles y accesibles dentro del área donde se diagnostica y se cuida a los pacientes con cáncer?
 - j. Decida qué tipo de registro es factible (por ejemplo, base hospitalaria, base poblacional).
 - k. ¿Qué métodos de recolección de datos se usarán (activo, pasivo, mixto)?
 - l. ¿Qué variables se recogerán?
 - m. Desarrollar un Manual de Registro el cual debe incluir procedimientos para el registro y la codificación de datos, y procedimientos para garantizar la calidad de los datos.
 - n. Otros factores importantes son: capacitación, equipos, espacio de oficina, financiación, base legal y confidencialidad.

2. Use las estimaciones de GLOBOCAN (<http://globocan.iarc.fr>) para obtener información sobre la carga del cáncer en su país, incluyendo:
 - a. Tasas de incidencia y tasas de mortalidad por cáncer (todos los sitios)
 - b. Figura que ilustre los 10 tipos principales de cáncer diagnosticados y 10 causas principales de muerte por cáncer en hombres y mujeres
 - c. Proyecciones del aumento de la incidencia y mortalidad del cáncer para el año 2035
 - d. De la pestaña "Fuentes y métodos de datos", obtenga la información sobre disponibilidad de datos para la estimación de las tasas de incidencia y mortalidad en su país

Puntos de aprendizaje:

- *Nombrar los elementos necesarios para establecer y mantener un registro de cáncer*
- *Obtener estadísticas de cáncer usando las bases de datos internacionales (GLOBOCAN)*

Parte III: Crear un argumento

El tercer y último paso es presentar un caso sólido para el establecimiento de un registro de cáncer ante el Ministro de Salud. Debe convencer al Ministro de Salud de que su enfoque conducirá al establecimiento de un registro de cáncer sostenible en su país.

1. Utilice la información de GLOBOCAN obtenida en la pregunta 2 de la Parte II para:
 - a. Describir brevemente la carga del cáncer en su país (2a, 2b)
 - b. Comentar acerca del aumento/disminución esperado del cáncer (2c)
 - c. Interpretar la calidad de los datos de GLOBOCAN para justificar la necesidad de un registro de cáncer ya que lo que se sabe acerca de la carga del cáncer está basado en las estimaciones de los datos disponibles (2d). Nota: algunos países no tienen datos disponibles de incidencia y/o mortalidad.
2. Describa el plan actual de control de cáncer de su país.
3. Justifique brevemente la importancia de un registro de cáncer en el control del cáncer (por ejemplo, para el enfoque de esfuerzos y recursos limitados para las actividades de control del cáncer, necesidad de saber quién está afectado, dónde, tipo de cáncer, estadio en el momento del diagnóstico).
4. Explique cómo planea involucrar a los actores clave en el control del cáncer para respaldar el progreso y garantizar la sostenibilidad del registro (piense en las respuestas dadas en la Parte I, y en la pregunta 1 de la Parte II).
5. Describa la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG) en el control del cáncer (si hay alguna).
6. Dado el costo del registro del cáncer, explique la necesidad de un presupuesto adecuado ya que los gastos tienden a aumentar a medida que pasa el tiempo.
7. Justifique la necesidad de apoyo gubernamental para el establecimiento y mantenimiento del registro de cáncer.

Puntos de aprendizaje:

- *Aplicar los principios de los registros de cáncer*
- *Comunicar los elementos necesarios de un registro de cáncer*
- *Interpretar estadísticas de cáncer usando estimaciones de GLOBOCAN*