

El rol y la situación de los registros de cáncer de base poblacional

Los RCBP representan el estándar de oro en lo que se refiere al suministro de información sobre la incidencia del cáncer en una población definida; estos registros también pueden servir para identificar las posibles causas del cáncer en la comunidad y para evaluar el impacto de las actividades de control de esta enfermedad. Sin embargo, es esencial contar con el adecuado funcionamiento del sistema de salud para tener un pleno conocimiento de los casos y una visión objetiva de la verdadera carga del cáncer.

La Figura 2.1 compara los actuales niveles del Índice de Desarrollo Humano (IDH) por país (Fig. 2.1A), la disponibilidad de fuentes de datos sobre la incidencia del cáncer (Fig. 2.1B) y sobre la mortalidad (Fig. 2.1C). Usualmente, la disponibilidad de los datos de incidencia y de mortalidad del cáncer es mayor en países que

han alcanzado niveles altos o muy altos de IDH. Estos países disponen de un historial de estadísticas nacionales de mortalidad relativamente más completo y muchos han desarrollado, ya sea un registro nacional o, uno o más registros regionales durante las últimas décadas, particularmente durante los años 1970 y 1980. En tales casos, las actividades de los RCBP han sobrepasado su rol fundamental, que consiste en estimar las tasas y comparar los perfiles de los cánceres en diferentes poblaciones (Parkin, 2006). Los registros amplían su gama de actividades a medida que se desarrollan, realizando estudios sobre las causas del cáncer y su prevención y proporcionando la información requerida para la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer (véase el recuadro 2.1).

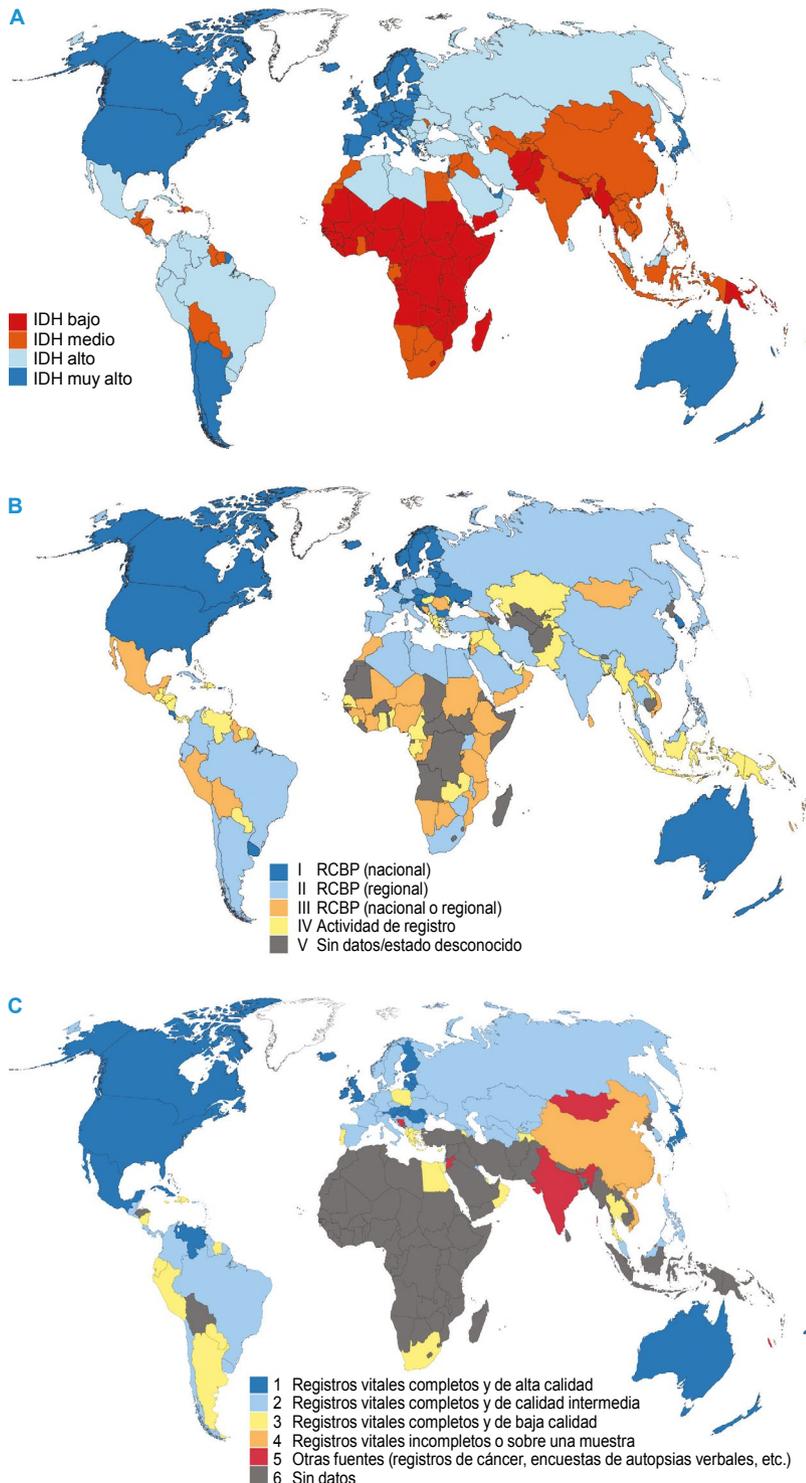
La situación es diferente para los países que figuran actualmente en las

categorías de IDH bajo o medio. En muchas de estas regiones del mundo, particularmente en África subsahariana y Asia meridional, tanto los sistemas de registros vitales como los registros de cáncer, de una calidad razonable, han aparecido más lentamente.

1. ¿Cuál es el estado de los registros de cáncer de base poblacional en el mundo?

El concepto de los RCBP existe desde hace más de medio siglo, con la creación del primer registro en la década de 1930. Actualmente, existen más de 700 RCBP en todo el mundo, aunque su desarrollo ha sido mucho más lento en los PIBM que en los países de ingresos altos. Esto refleja la falta de recursos humanos y financieros en los PIBM, más que una falta de conciencia sobre la importancia

Fig. 2.1. Mapas globales que representan (A) el nivel de desarrollo de cada país, de acuerdo con los cuatro niveles del Índice de Desarrollo Humano (IDH), por cuartiles, para el 2012; (B) el estado de los registros de cáncer de base poblacional (RCBP), hasta mediados de 2013; (C) el estado de los sistemas de registro de datos vitales, hasta mediados de 2013. Fuentes de A y B: Recopilación de datos del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).



de los registros. La colección *Cancer Incidence in Five Continents* (CI5) (<http://ci5.iarc.fr>) publicada por la IARC y la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) es considerada como la fuente de información de más alta calidad sobre la incidencia del cáncer. En el Volumen X se publicaron los datos de incidencia para el período 2003–2007. Existe una gran disparidad entre los países con un IDH alto y los países con un IDH bajo o medio, con respecto a su inclusión en la CI5 (por ejemplo, la cobertura casi completa en América del Norte en comparación con una cobertura inferior al 10% en América del Sur, Asia y África). Sin embargo, la situación es menos sombría cuando se considera que la información sobre el cáncer está disponible y por tanto puede ser explotada por los países de estas regiones.

Los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC, que se han instalado en África, Asia y América Latina, serán el primer punto de contacto para los países de estas diferentes regiones. En colaboración con la IARC, los Centros regionales desarrollan herramientas específicas para ayudar los registros a:

- evaluar la calidad de los registros de cáncer, la publicación y la presentación de los datos
- evaluar la capacidad de desarrollar los registros y la calidad de los registros existentes
- monitorear los progresos generales en la ampliación de la cobertura de los registros de cáncer
- coordinar el desarrollo, seguimiento y evaluación de los acuerdos formales entre los registros de cáncer individuales y la IARC, para actividades específicas acordadas con las necesidades y recomendaciones y con un plan de duración limitada
- coordinar los proyectos de investigación y el desarrollo de monografías en colaboración con la IARC, incluyendo informes producidos a partir del conjunto de datos de los

registros cubiertos por los Centros regionales.

Actualmente, es posible clasificar en cinco categorías, según su estado, los registros de los 138 países que hacen parte de los seis Centros regionales, como se indica en la Figura 2.1B:

Nivel I. RCBP de alta calidad (incluidos en el Volumen X de la CI5) y representativos a nivel nacional (registros con una cobertura igual o superior al 50% de la población del país)

Nivel II. RCBP de alta calidad (incluidos en el Volumen X de la CI5) y

representativos a nivel regional (con una cobertura inferior al 50%)

Nivel III. Los registros nacionales o regionales que son o que están a punto de convertirse en registros de base poblacional (es posible calcular las tasas)

Nivel IV. La actividad de registro: los sistemas de base hospitalaria y/o de patología (no es posible calcular las tasas) o, países que están realizando esfuerzos evidentes para establecer un RCBP

Nivel V. No hay datos disponibles o el estado de registro es desconocido.

1.1 Países de nivel I o II

Podría parecer que los países que cuentan con RCBP de alta calidad (clasificados como nivel I o II) necesitan menos apoyo de la IARC y de los Centros regionales, sin embargo, varios de los registros emblemáticos de los PIBM considerados de alta calidad (por ejemplo, debido a su inclusión en uno de los volúmenes de la CI5) se degradaron posteriormente. La sostenibilidad de la calidad de los datos y del buen funcionamiento de los registros es una preocupación evidente. Es necesario desarrollar redes

Recuadro 2.1. Ejemplos de utilización de los registros de cáncer de base poblacional en el control del cáncer. Fuente: Adaptado de Parkin (2006), con el permiso de MacMillan Publishers Ltd, derechos reservados 2006.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) son uno de los elementos esenciales de la estrategia de control del cáncer (OMS, 2011). Los RCBP desempeñan un papel fundamental en la estimación de la carga del cáncer, en el examen de las tendencias recientes y en la predicción de su probable evolución futura. Es posible evaluar la magnitud y el perfil del cáncer en términos de incidencia y mortalidad, pero a menudo otras dimensiones son también consideradas, como la prevalencia, el número de años de vida perdidos por persona y el número de años de vida ajustados en función de la calidad o en función de la discapacidad. El análisis de la situación actual ofrece un marco de acción; los programas de control del cáncer deberán incluir el establecimiento de objetivos explícitos, con el fin de poder evaluar el éxito, o al menos el resultado de las intervenciones.

Prevención primaria

La eficacia de las intervenciones de prevención del cáncer rara vez ha sido evaluada por ensayos controlados aleatorizados; generalmente, el éxito tiene que ser deducido de las observaciones efectuadas

después de la introducción de los programas. Para esto, es necesario comparar las tasas de incidencia observadas frente a las tasas esperadas (después de un lapso de tiempo para que los efectos puedan manifestarse), las tasas esperadas se basan en una especie de modelo predictivo. Este enfoque puede utilizarse, por ejemplo, para evaluar el éxito de las intervenciones contra el consumo de tabaco y para evaluar el impacto observado con relación al impacto esperado de la introducción de las vacunas contra la hepatitis B y el virus del papiloma humano (VPH), en los programas nacionales de vacunación.

Detección precoz

Los datos de los registros de cáncer han sido ampliamente utilizados en la evaluación y seguimiento de los programas de tamizaje. Donde no hay información sobre el estado de los individuos en términos de tamizaje, se pueden estudiar las tendencias en el tiempo en términos de incidencia, para los cánceres en los cuales el diagnóstico permite prevenir la enfermedad invasiva (es el caso, por ejemplo, del cáncer de cuello uterino) o, en términos de mortalidad, para los programas que permiten la detección temprana de cánceres invasivos (como el cán-

cer de mama, de colon y de próstata). Los programas de detección temprana de cánceres invasivos no implican una disminución de la incidencia, por el contrario, la introducción del tamizaje, se traduce al principio, en un aumento de la incidencia (acorde a la frecuencia con que se detecten casos asintomáticos), pero este aumento está seguido de una disminución, la incidencia acumulada se mantiene sin cambios respecto a lo que habría sido sin el tamizaje.

La evaluación de la atención en cáncer

Incluso si las tendencias evolutivas en las tasas de mortalidad son esenciales para medir el éxito de las actividades de control del cáncer en diferentes poblaciones, éstas no son ideales, ya que dependen tanto de la incidencia como de la supervivencia. La medición del nivel de supervivencia de la población proporciona indicadores sobre el papel, que eventualmente, puede jugar el proceso de diagnóstico y de tratamiento, pero no tiene por objeto proporcionar información sobre la eficacia de un tratamiento en particular, de hecho, el tratamiento no puede explicar por sí solo las diferencias en la supervivencia.

nacionales y regionales para apoyar la creación de estándares de calidad y comparabilidad, además de fomentar la colaboración entre los registros. Al haber logrado el desarrollo exitoso de RCBP en circunstancias igualmente difíciles, el personal de los registros clasificados como nivel I o II de los PIBM posee una experiencia y conocimientos técnicos únicos de los que se podrían beneficiar los Centros regionales. La ayuda de estos especialistas es fundamental para el desarrollo de una red de expertos regionales que colaboren con la IARC y los Centros regionales como mentores y formadores, para participar en las visitas a los registros de los países destinatarios y unirse al cuerpo docente de los cursos regionales.

1.2 Países de nivel III o IV

Un objetivo particular de los Centros regionales es mejorar la calidad de los registros en aquellos países que ya cuentan con sistemas de registro o que están en el proceso de desarrollarlos. Por lo tanto, un apoyo directo es dirigido a aquellos países calificados como nivel III (que ya poseen registros de base poblacional nacionales o regionales o que están a punto de tenerlos) o a los países de nivel IV (que poseen registros de base hospitalaria y/o de patología o que están trabajando para el establecimiento de un registro de base poblacional). El objetivo es apoyarse en los registros existentes, mejorarlos y desarrollar sus actividades y recursos, a fin de

que puedan alcanzar un nivel de alta calidad. Estas acciones incluyen:

- desarrollar procedimientos operativos claros para el registro
- asegurarse de que se cuenta con un equipo de trabajo que posee las capacidades requeridas y que ha sido formado correctamente
- establecer vínculos sólidos con todos los servicios clínicos en los que se diagnostican y tratan los pacientes con cáncer
- asegurarse de que los ministerios concernidos y otros funcionarios responsables se comprometan a apoyar de manera durable las actividades de los registros y que los integren a sus estrategias de control del cáncer.

Tabla 2.1. Características, objetivos y utilización de los diferentes tipos de registros de cáncer

Tipo de registro	Características	Objetivo	¿Este tipo de registro puede ser utilizado en la formulación de planes de control del cáncer?
Registros de cáncer de base hospitalaria	Recolecta información sobre todos los casos de cáncer tratados en uno o más hospitales	Útil para fines administrativos y para analizar el desempeño clínico	NO. Una muestra incompleta y sesgada de la población. El conjunto de datos se basa en la asistencia dada al paciente en uno o varios hospitales. El perfil de los cánceres está determinado por la orientación de los pacientes, en parte por los servicios recibidos y por los conocimientos técnicos de las instituciones principales.
Registros de patología	Recolecta información sobre los cánceres diagnosticados en uno o más laboratorios de histología	Señala las necesidades de los servicios de laboratorio y permite una "instantánea" rápida del perfil del cáncer	NO. Una muestra incompleta y sesgada de la población. Los datos obtenidos se construyen únicamente a partir de la vigilancia basada en los laboratorios. La determinación del perfil del cáncer se hace a partir de los cánceres a los que se les realizó un análisis del tejido tumoral.
Registros de cáncer de base poblacional	Recolecta sistemáticamente la información sobre todas las neoplasias notificables que se presentan en una población geográficamente definida y que proviene de múltiples fuentes	La comparación e interpretación de los datos de incidencia del cáncer basados en la población pueden servir de fundamento para las acciones tendientes a reducir la carga del cáncer en la comunidad.	SI. La evaluación sistemática de la incidencia del cáncer a partir de múltiples fuentes puede proporcionar una visión imparcial de la carga del cáncer en la población y de su evolución en el tiempo. Estos registros cumplen un papel único en la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer.

1.3 Países de nivel V

En los países grandes con planes ambiciosos, pero que aún no han establecido sistemas de registro de cáncer (países de nivel V), podría ser útil llevar a cabo negociaciones de alto nivel que permitan a un grupo internacional de expertos, establecer un calendario de visitas a los sitios programados con antelación, con el objetivo de acelerar el desarrollo de un programa de registro.

2. Principales diferencias entre los registros de cáncer de base poblacional y los otros tipos de registros de cáncer

Los RCBP recopilan sistemáticamente la información sobre todos los cánceres notificables que se presentan en una población geográficamente definida y que provienen de múltiples fuentes de información. Existen otros dos tipos importantes de registro de cáncer con funciones diferentes a las de los RCBP: registros de cáncer de base hospitalaria (RCBH) que compilan datos sobre los casos de cáncer diagnosticados y/o tratados

en una institución o instituciones definidas, y los registros de patología que registran los casos de cáncer diagnosticados en los laboratorios de patología, basados principalmente en los informes de histopatología o citología. Por lo tanto, dependiendo de la manera en que está organizado el sistema de atención, los datos recopilados provienen de un subgrupo, más o menos sesgado, de pacientes con cáncer.

En muchos de los PIBM se han desarrollado RCBH, particularmente en Asia y América Latina, a menudo por iniciativa de médicos especializados. Estos registros son útiles para varios propósitos, por ejemplo, al proporcionar información sobre el diagnóstico y el tratamiento de ciertos tumores particulares y de los resultados clínicos obtenidos. Los datos de los RCBH y de los resultados de los laboratorios de patología son parte integral de la gestión hospitalaria y de laboratorios, sirviendo a fines administrativos y ayudando a analizar su rendimiento.

Los objetivos de los registros de base hospitalaria y de patología así como de los RCBP y las diferencias fundamentales entre estos, son

resumidos en la Tabla 2.1. Tal vez, debido a la relativa facilidad para el establecimiento de los registros de base hospitalaria y de los registros de patología, una idea errónea continua propagándose, según la cual estos registros pueden cumplir roles que van más allá de sus funciones clínicas, de gestión y administrativas. Ambos tipos de registros son de gran valor para evaluar la calidad de los servicios prestados, sin embargo, no pueden ofrecer una imagen clara de la epidemiología local, nacional o regional del cáncer. Como los datos recolectados se derivan, sea de la atención dada al paciente en un hospital determinado (RCBH) o sea del número de biopsias realizadas (registros de patología), la inclusión de un caso en el sistema es determinada por el tamaño y pericia de los servicios hospitalarios y de los laboratorios de patología. El conjunto de casos registrados de esta forma representa solamente un subgrupo de la carga total de casos y por lo tanto, este tipo de sistemas es de poca utilidad para la planificación, seguimiento y evaluación de los programas de control del cáncer.

Puntos clave

- Las funciones de los registros de base hospitalaria, de base de patología y de base poblacional son diferentes y complementarias. Los dos primeros tipos de registros cumplen importantes funciones administrativas y clínicas, pero sólo los registros de base poblacional pueden proporcionar un perfil imparcial de la carga actual del cáncer y su evolución en el tiempo. Los registros de base poblacional tienen un papel único en la planificación y evaluación de las acciones de control del cáncer, encaminadas a reducir la carga del cáncer en la población.
- A pesar de que en los PIBM faltan datos de buena calidad, como lo demuestra su escasa representación en la *Cancer Incidence in Five Continents*, la situación parece más positiva cuando se tiene en cuenta la información sobre el cáncer disponible en muchos de estos PIBM. Muchos países tienen como objetivo convertir sus registros nacionales o regionales en registros de base poblacional y poder servir como punto de partida para el desarrollo de sistemas de registro.
- Se han establecido una serie de Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC en África, Asia y América Latina, para ayudar localmente a la planificación y al desarrollo de los RCBP en los países de estas regiones. Estos Centros proporcionan un conjunto de actividades locales especialmente adaptadas a un país determinado, para mejorar la calidad de los datos, la cobertura, y la utilidad de los RCBP con el propósito de que sirvan a los objetivos de control del cáncer.