

EL REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE CUBA. PROCEDIMIENTOS Y RESULTADOS

The National Cancer Registry of Cuba. Process and Result

Armando Rodríguez Salvá¹ y Antonio Martín García²

RESUMEN

El cáncer representa un problema de salud en Cuba debido a que desde 1958 constituye la segunda causa de muerte en nuestro país. El Registro Nacional de Cáncer fue creado en 1964 como un instrumento para el estudio estadístico epidemiológico de esta enfermedad. A partir de 1986 se han introducido cambios importantes en el Registro Nacional de Cáncer desde el punto de vista de la organización, procesamiento y validación de la información con la implementación del nuevo sistema de información automatizada, lográndose en 1990 el desarrollo de una versión en microcomputadora y en 1992 la descentralización del procesamiento de la información a todas las provincias del país (14 Registros Provinciales de Cáncer). Las estadísticas obtenidas a través del Registro muestran como principales localizaciones en incidencia: pulmón, piel y colon en ambos sexos; próstata y laringe en los hombres y mama y cuello de útero en las mujeres. En la mortalidad pulmón y colon en ambos sexos, próstata en los hombres y mama en las mujeres. La mejoría de la calidad de la información del Registro ha permitido usar los datos para realizar investigaciones que ayuden a planificar y controlar la marcha del Programa Nacional de Control del Cáncer.

Palabras claves: registros de cáncer; sistemas de información; epidemiología; incidencia; mortalidad.

ABSTRACT

Cancer represents a health problem in Cuba, being the second cause of death in our country. The National Cancer Registry was created in 1964 as an instrument for the epidemiological study of this disease. In 1986, important changes were introduced in the National Cancer Registry regarding organization, process and validation of the information with the implementation of a new automation information system; in 1990 a PC version of the system was developed, and in 1992 the decentralization of the process of the information to all provinces of the country (fourteen provincial cancer registries) was accomplished. The data obtained through the registry shows as main sites of incidence: lung, skin and colon for both sexes; prostate and larynx for men, and breast and cervix uteri for women. As for mortality, lung and colon for both sexes, prostate for men and breast for women are the main sites. The improvement of the quality of the information of the registry has permitted the use of the data for carrying out investigations that help to plan and assess the National Cancer Control Program.

Key words: cancer registry; information systems; epidemiology; incidence; mortality.

¹ Médico especialista en Epidemiología y Administración de Salud. Profesor adjunto de Epidemiología del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad "Calixto García". Enviar correspondencia para A.R.S. Oficina Central del Registro Nacional de Cáncer, Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Calle 29, Esq. a F, Vedado; La Habana Cuba, CP 10400. E-mail: arsalva@inhem.sld.cu

² Licenciado en Cibernética Matemática. Investigador. Oficinas Centrales del Registro Nacional de Cáncer de Cuba. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología.

INTRODUCCION

Desde 1958, el cáncer es la segunda causa de muerte en Cuba. En las últimas tres décadas, las enfermedades cardiovasculares y las neoplasias malignas han pasado a ser los principales problemas de salud como consecuencia de la constante mejoría de los niveles de salud, especialmente la prevención de las enfermedades transmisibles, y el incremento de la esperanza de vida al nacer.¹⁻³

El Registro Nacional de Cáncer (RNC) fue creado en 1964⁴ como un instrumento práctico dedicado al estudio estadístico - epidemiológico de esta enfermedad y con vistas, además a ayudar a las autoridades sanitarias en la planificación de salud.⁵

En 1986 el RNC fue reformado,⁶ implantándose un nuevo sistema informativo en todo el país que incluyó:

- a) La especificación detallada de los procedimientos del sistema y de las responsabilidades de las partes involucradas en el mismo.
- b) Obligatoriedad del reporte de caso de cáncer.
- c) Procesamiento informativo de los datos del RNC computarizado en el nivel nacional.^{7,8}

El objetivo de este trabajo es describir los procedimientos del RNC de Cuba y ofrecer algunos resultados de este sistema informativo.

METODOLOGIA

La entrada al Sistema del RNC es el modelo denominado "Reporte de caso de cáncer". Este reporte contiene 64 campos alfanuméricos con las variables correspondientes a la información general sobre el paciente y los datos particulares sobre la enfermedad (Anexo). Las fuentes de información utilizadas para el llenado de este modelo son las hojas de egreso hospitalario, los reportes de anatomía patológica y laboratorio clínico, los modelos con casos positivos diagnosticados por los Programas de pesquiza nacional existentes (cáncer bucal, cáncer cérvico uterino y cáncer de mama), así como los certificados de defunción.

El flujo informativo del Registro comienza en las unidades hospitalarias, cuando los

médicos reportan los casos de cáncer usando el modelo diseñado para tal fin.

Los modelos llenados son enviados con periodicidad mensual de cada hospital al departamento de estadística de la Dirección Provincial de Salud donde se procesa la información en microcomputadoras y posteriormente se mandan a la Oficina Central del RNC en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR) en La Habana, junto con los disquetes. La necesaria retroalimentación para reparar los errores y diseminar la información con los resultados del Registro ha sido implementada también⁶⁻⁸ (Figura 1).

En la Oficina Central del RNC, los reportes de todo el país son recibidos, revisados y convenientemente foliados. El proceso de validación es uno de los más ventajosos del sistema. Incluye el chequeo de los datos en rango y tipo, y relaciones entre las variables. La detección de duplicidades es otro importante proceso en el control de la calidad de la información. Es realizada utilizando como referencia el número de identidad personal, que es único para cada ciudadano cubano. Para el caso en que este número no pueda ser registrado, un código especial con similares características es creado, tomando el año, mes y día de nacimiento, sexo y finaliza con una letra (A), para saber que ese código es ficticio.

Cuando una duplicidad real es detectada, es realizado un proceso de completamiento de la información (Figura 2). Si ambos reportes (el recién llegado y el ya almacenado) han sido emitidos en el mismo mes, un registro definitivo es almacenado con la mejor información del paciente y la enfermedad plasmada en ambos reportes. Este completamiento incluye los datos personales, localización primaria e histología de la neoplasia y algunas características de la extensión y el estadio clínico de la enfermedad. Si la diferencia entre la fecha de emisión de los reportes es mayor que un mes y menor de un año, se considera que muchas de las características de la enfermedad han podido cambiar y el completamiento que se realiza entonces incluye solamente los datos personales del paciente, el sitio primario y la histología de la neoplasia.

Un nuevo paso en el mejoramiento del sistema informativo del RNC fue dado en

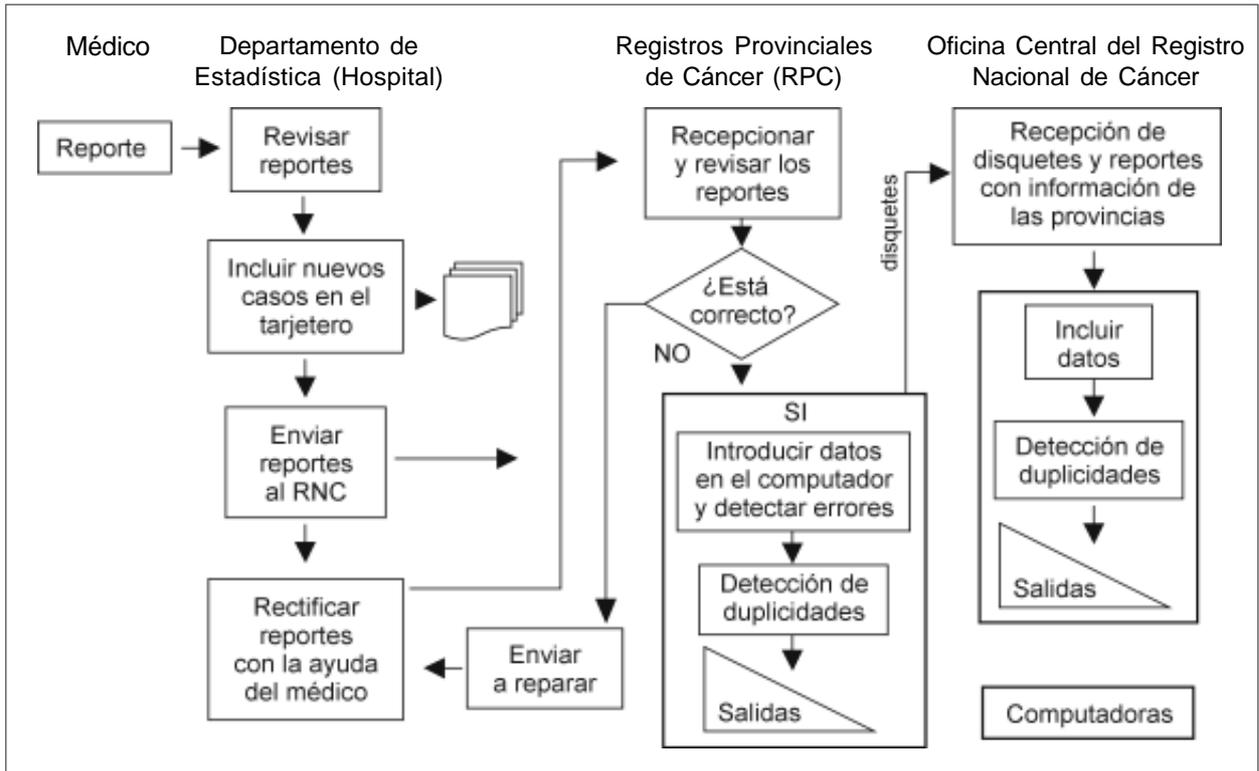


Figura 1 - Flujo informativo del Registro Nacional de Cáncer de Cuba

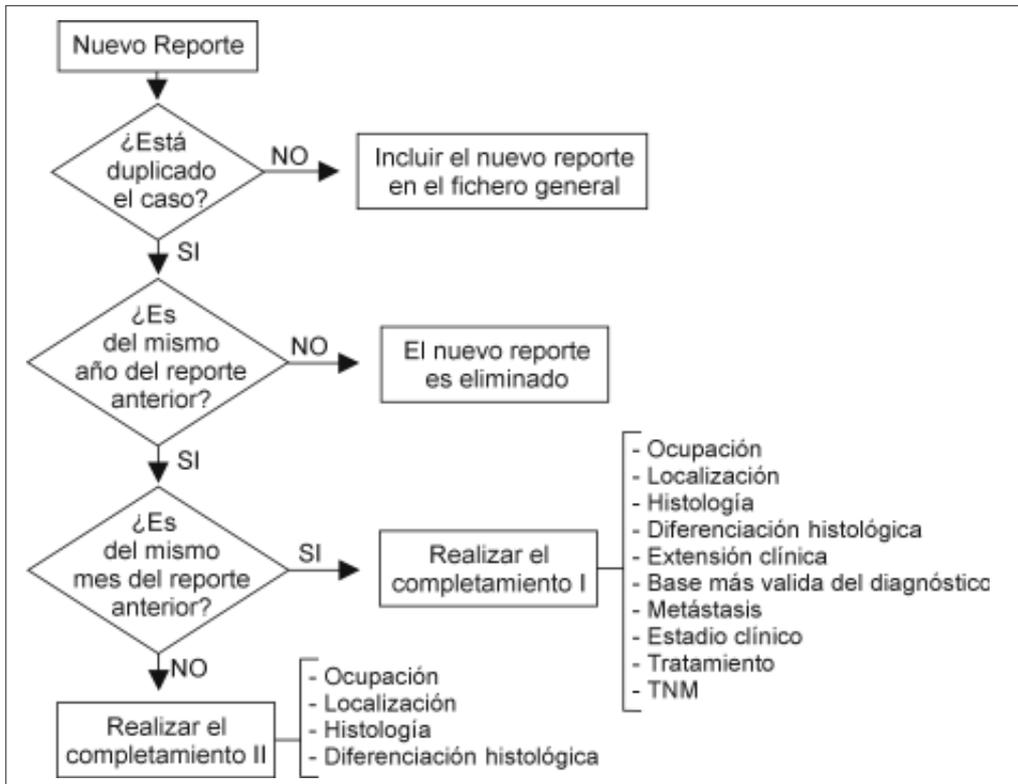


Figura 2 - Completamiento durante la detección de duplicidades

1990, cuando un programa de computación soportado sobre microcomputadoras fue puesto a punto en nuestro Instituto e implantado en dos provincias del país, con el objetivo de acercar el procesamiento y mani-

pulación de los datos a las fuentes primarias de información (los hospitales). Una microcomputadora con este programa fue ubicada en el departamento de estadística de las Direcciones Provinciales de Salud de las

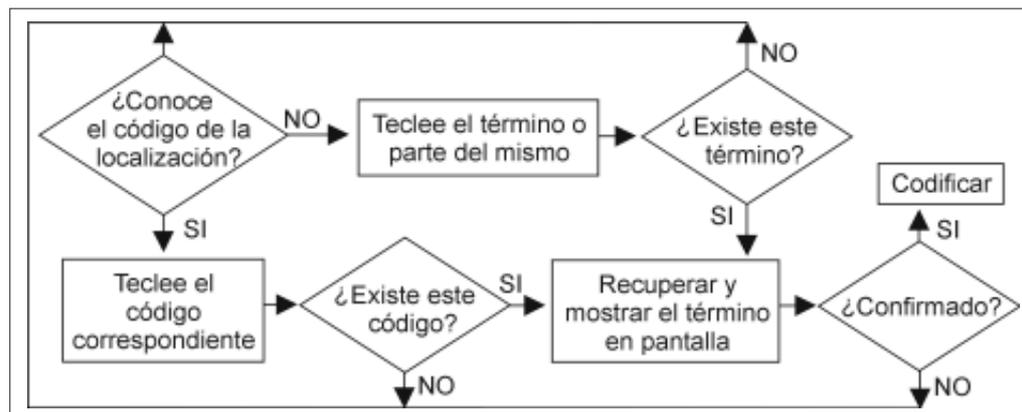


Figura 3 - Proceso de codificación automática

referidas provincias y los reportes recibidos desde los hospitales son procesados a este nivel. El programa es muy útil pues los procesos de validación, codificación, detección de duplicidades y algunos otros son realizados en tiempo real. La inclusión de un módulo de codificación automática con la intención principal de asignar los códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O)⁹ de la OMS facilita la explotación del sistema a personal no especializado en el manejo de tal sistema de codificación (Figura 3).

Tablas y gráficos pueden ser realizados fácilmente usando los datos manipulados por el sistema. De esta forma el ciclo de retroalimentación que incluye la eliminación de errores y duplicidades se acorta considerablemente, haciendo más rápido y asequible el conocimiento del problema cáncer a nivel regional. Los datos registrados en el nivel provincial se envían entonces a La Habana (INOR) soportados en disquetes y una retroalimentación con los casos de ciudadanos de esas provincias reportados por otras al RNC es enviada de regreso mediante el mismo soporte.¹⁰ Desde 1994 el programa se encuentra implantado en las 14 provincias del país, creándose de hecho, catorce registros provinciales y un Registro Nacional de Cáncer.

El Sistema está diseñado para emitir periódicamente y de forma automática, tablas de salida con los datos de incidencia y mortalidad como son; frecuencias y tasas específicas según localización primaria (Topografía) y Morfología (Histología), por grupos de edades, sexo y provincias de residencia, tasas crudas, estandarizadas y truncadas teniendo

en cuenta iguales variables, diez primeras causas de cáncer por provincias, análisis de tendencia de las principales localizaciones y del cáncer total por sexo y provincias de residencia, así como estadios clínicos al diagnóstico según las variables epidemiológicas de tiempo, lugar y persona, entre otras.

Los principales beneficios obtenidos con la implantación de éste nuevo sistema han sido:

- a) Mejoramiento del proceso de validación de los datos.
- b) Decremento del subregistro de casos.
- c) Mejoramiento de la calidad de la información.
- d) Incremento de las posibilidades de desarrollo de las investigaciones epidemiológicas mediante el uso de la información disponible.¹¹ Estas investigaciones han permitido conocer los efectos que ha tenido a nivel de la comunidad la aplicación de las medidas del Programa Nacional de Control del Cáncer, puesto en funcionamiento desde 1988¹² con un objetivo primordial: reducir la mortalidad por cáncer en Cuba.

Entre las investigaciones en desarrollo en el RNC se destacan:

- a) Obtención de un modelo matemático computarizado para el pronóstico de las cifras de cáncer en Cuba.
- b) Estudio de la sobrevivencia poblacional de los casos reportados al RNC.
- c) Estudio de los efectos de la descentralización del procesamiento de los datos del RNC en el nivel provincial en la calidad de la información.
- d) Obtención de un sistema automatizado de pareamiento de ficheros (Record Linkage).

Tabla 1 – Incidencia de Cáncer. Diez primeras localizaciones. Cuba 1995.

Sexo Masculino				Sexo Femenino				Ambos Sexos		
Localizac.	No.	TEM	%	Localizac.	No.	TEM	%	Localizac.	No.	%
Pulmon	2 315	35.7	21.3	Mama	1 553	24.5	16.5	Pulmon	3 238	15.9
Prostata	1 576	21.5	14.5	Piel	1 235	17.9	13.1	Piel	2 754	13.6
Piel	1 519	22.8	14.0	Pulmon	923	13.7	9.8	Prostata	1 576	7.7
Colon	593	8.9	5.4	Cervix	857	13.5	9.1	Mama Fem.	1 553	7.6
Laringe	499	8.0	4.6	Colon	777	10.6	8.3	Colon	1 370	6.7
Boca	469	7.3	4.3	S.Hematop.	325	5.2	3.4	Cervix	857	4.2
Vejiga	463	6.8	4.2	Endomet.	309	4.9	3.3	S. Hematop.	733	3.6
Estomago	439	6.7	4.0	Ovario	290	4.7	3.1	Estomago	669	3.3
S. Hematop	408	6.7	3.7	Utero S/E	268	4.0	2.8	Vejiga	630	3.1
Linfomas	328	5.5	3.0	Recto	261	3.9	2.8	Boca	616	3.0
Todas	10 881	166.4	100.0	Todas	9 410	142.4	100.0	Todas	20 291	100.0

Fuente: Registro Nacional de Cáncer

TEM: Tasa Estandarizada a la Población Mundial por 100 000 habitantes

Nota: En el Total se incluye el resto de las localizaciones

Tabla 2 – Mortalidad por Cáncer. Diez primeras localizaciones. Cuba 1998.

Sexo Masculino				Sexo Femenino				Ambos Sexos		
Localizac.	No.	TEM	%	Localizac.	No.	TEM	%	Localizac.	No.	%
Pulmon	2 502	36.7	27.4	Pulmon	1 030	15.0	15.6	Pulmon	3 532	22.5
Prostata	1 800	23.6	19.7	Mama	973	14.5	14.8	Prostata	1 800	11.5
Colon	567	7.9	6.2	Colon	817	11.0	12.4	Colon	1 384	8.8
Laringe	450	6.6	4.9	Cervix	368	5.6	5.6	Mama Fem.	973	6.2
Estomago	424	6.1	4.6	Endomet.	263	3.8	4.0	Estomago	680	4.3
Leucemias	311	4.9	3.4	Estomago	256	3.6	3.9	Higado	569	3.6
Higado	309	4.5	3.4	Utero S/E	245	3.6	3.7	Pancreas	545	3.5
Pancreas	303	4.3	3.3	Pancreas	242	3.3	3.7	Leucemias	539	3.4
Esofago	302	4.5	3.3	Leucemias	228	3.7	3.5	Laringe	527	3.3
Linfomas	291	4.6	3.2	Ovario	173	2.7	2.6	Linfomas	460	2.9
Todas	9 124	131.2	100.0	Todas	6 583	95.4	100.0	Todas	15 687	100.0

Fuente: Registro Nacional de Cáncer

TEM: Tasa Estandarizada a la Población Mundial por 100 000 habitantes

Nota: En el Total se incluye el resto de las localizaciones

e) Estudio de la morbilidad y mortalidad por cáncer en Cuba.¹³⁻¹⁵

RESULTADOS Y DISCUSSION

Algunos resultados obtenidos a través del nuevo sistema informativo del RNC se muestran a continuación:

Las diez localizaciones de cáncer más frecuentes en Cuba aparecen en la Tabla 1. Pulmón, próstata y piel ocupan los primeros lugares en los hombres, mientras mama, piel y pulmón resultan las primeras en las mujeres.

En términos generales, la mortalidad por

cáncer muestra una distribución por localización primaria similar a la incidencia. La Tabla 2 muestra en los primeros lugares a pulmón, próstata y colon en el sexo masculino, así como a pulmón, mama y colon en el sexo femenino.

El RNC es la fuente fundamental de información para el Programa Nacional de Control de Cáncer. En este sentido, los datos del Registro han sido utilizados con éxito para evaluar el efecto en la población cubana de los pesquizajes masivos de cáncer cérvico uterino y de la cavidad bucal.¹⁶⁻²⁰ Esperamos que como consecuencia del in-

crecimiento de la calidad de la información, los resultados del RNC puedan resultar mucho más útiles en el propósito de dirigir eficazmente la marcha del Programa Nacional de Control del Cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuba. Comité Estatal de Estadísticas. Compendio de cifras de mortalidad general, infantil y perinatal, período 1960-1980. Cuba, 1983.
2. Organización Panamericana De La Salud. La salud en las Américas. Washington: OPS, 1998. vol 2 (Publicación Científica; no 569).
3. Litvak J, Ruiz L, Restrepo H, Mc Alister A. El problema creciente de las enfermedades no transmisibles, un desafío para los países de las Américas. Bol Sanit Panam 1987;103(5): 433-49.
4. Waterhouse J, Muir CS, Correa P, Powell J, eds. Cancer incidence in five continents. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1976. vol 3 (IARC Scientific Publication; no 15).
5. Cutler SJ. Usos de la información estadística en la investigación de agentes causales. In: Seminarios sobre Registros de Cáncer en América Latina. Colombia: OPS, 1970:36-9. (Publicación Científica; no 215).
6. Caraballoso M, Fernández L, Ríos E. Nuevo Sistema del Registro Nacional de Cáncer: procedimientos administrativos. Rev Cuba Adm Salud 1986;12(2):159- 65.
7. Fernández L, Caraballoso M, Rodríguez R, Pereira L. Proposición de un sistema automatizado para procesar la información del Registro Nacional de Cáncer. Rev Cuba Adm Salud 1984;10:341-6.
8. Martín A, Fernández L. Plan de Validación del Nuevo Sistema del Registro Nacional de Cáncer. Rev Cuba Oncol 1987;3(3):421-7.
9. Organización Mundial De La Salud. CIE-O Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología. Washington: OPS, 1977. (Publicación Científica; no 345).
10. Martín A, Fernández L, Rodríguez A. Cáncer en Cuba: estadísticas de morbilidad y mortalidad. Centro de Salud (España)1994;2(2): 115-21.
11. Galán Y, Martín A, Rodríguez A, Graupera M, Luaces P, Fernández L. Estimación de la integridad de casos del registro nacional de cáncer de Cuba. Rev Cuba Oncol 1996; 12(1):37-42.
12. Rodríguez A, Martín A, Camacho R. El Programa Nacional de Control de Cáncer en Cuba. Rev Bras Cancerol 1998;44(2):119-29.
13. Rodríguez A, Martín A. Mortalidad por cáncer en Cuba en el período 1989 - 1991. Rev Inst Mal Cancerol (Mex) 1996;42(1):22- 30.
14. Martín A, Galán Y, Soriano J, Luaces P, Rodríguez A, Fernández L. Tendencia de la incidencia y la mortalidad de los linfomas en Cuba. Rev Bras Cancerol 1996;42(3):171-5.
15. Martín A, Fernández L, Rodríguez A, et al. Cuba National Cancer Registry, 1986 - 1990. In: Parkin DM, Kramárová E, Draper GI, et al. International incidence of childhood cancer. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1998:79-82. (IARC Scientific Publication; no 144).
16. Rodríguez A, Lence J, Cabezas E, Camacho R. Programa de diagnóstico precoz de cáncer cervico uterino ¿ Qué hacer y por qué? Rev Cuba Med Gen Integr 1994;10(3):220-4.
17. Rodríguez A, Fernández L, Caraballoso M. Distribución por etapas clínicas al diagnóstico del cáncer bucal en Cuba 1982 - 1988. Rev Bras Cancerol 1993;39(4):201-4.
18. Rodríguez A, Caraballoso M, Fernández L. Coincidencias entre el Programa de Detección del Cáncer Bucal y el Registro Nacional de Cáncer. Rev Bras Cancerol 1994;40(1):5-8.
19. Lence J, Rodríguez A, Santana J, Fernández L. Programa de diagnóstico precoz de cáncer bucal: resultados y perspectivas. Rev Cuba Med Gen Integr 1994;10(3):230-4.
20. Fernández L, Sankaranarayanan R, Lence J, Rodríguez A, Parkin DM. An evaluation of the oral cancer control program in Cuba. Epidemiology 1995;6(4):428-31.

ANEXO					
Mod 68-02		Reporte de Cáncer		Nº. de Reporte	
Ministerio de Salud Pública		Registro Nacional de Cáncer		(a llenar por la oficina del RNC)	
Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología		República de Cuba			
PARA USO DE LA UNIDAD HOSPITALARIA					
Paciente					
1 ^{er} Apellido:		2 ^{do} Apellido:		Nombre:	
Fecha de Diagnóstico Año Mes Día		Unidad Informante:		Nº. Historia Clínica:	
Nº. Carnet de Identidad:		Fecha de Nacimiento Día Mes Año		Sexo: 1. Femenino 2. Masculino	
Lugar de Nacimiento: Pueblo o Ciudad Provincia			Dirección: Calle o Carretera		
Número o Km.			Entre:		
Localidad o Pueblo			Municipio:		Provincia:
Edad:		Estado Civil: 1. Soltero 3. Divorciado 5. Acompañado 2. Casado 4. Viudo 6. Desconocido			
Ocupación: 1. Ama de Casa 4. Obrero Industrial 7. Técnico Medio 10. Marino 13. Ignorada 2. Estudiante 5. Obrero de Servicio 8. Profesional 11. Minero 14. Ninguna 3. Obrero Agropecuario 6. Trab. Administrativo 9. Pintor 12. Otras					
Nota: Si jubilado poner última ocupación					
Localización de la lesión (Topografía)			Tipo Histológico: (Morfología)		
Diferenciación Histológica: 1. Diferenciado 3. Poco Diferenciado 2. Moderadamente Diferenciado 4. Indiferenciado 5. No Determinado			Extensión Clínica: 1. In Situ 4. Linfáticos Reg. 7. No Aplicable 2. Localizada 5. Ext. Directa Y Linf. Reg. 8. Desconocida 3. Extensión Dir. 6. Metástasis		
Base más Válida de Diagnóstico: 1. Clínico 4. P. Biolog. o Inmunolog. 7. Histología 2. Inv. Clínica 5. Citología 8. Otras 3. Cirugía 6. Hematología 9. Desconocida			Metástasis: 0. Ninguna 3. Hígado 7. Piel 1. G. Linf. Remotos 4. Pulmón, Pleura 8. Otras o Disemin. 2. Hueso 5. Cerebro 9. Desconocida 6. Ovario		
Etapas Clínicas: 0. In Situ 7. III 1. I 8. III A 2. IA 9. III B 3. IB 10. IV 4. II 11. IV A 5. II A 12. IV B 6. II B 13. Desconocido		Tratamiento: 1. Ninguno 4. Quimioterapia 2. Cirugía 5. Otra Terapia 3. Radioterapia 6. Desconocida		T N M	
Nombre del Médico que Llena el Reporte:					