



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División de Planificación Sanitaria
Departamento de Epidemiología
Unidad de Estudios y Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles

**DIRECTRICES PARA REGISTROS HOSPITALARIOS EN
ESTABLECIMIENTOS DE SALUD COMO FUENTE DE LOS
REGISTROS POBLACIONALES DE CÁNCER
BASADAS EN DS.Nº5 (23.01.2002) y NORMA TÉCNICA Nº72 (07.12.2004)**

Estas directrices fueron elaboradas por la Unidad de Estudios y Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles del Departamento de Epidemiología (DIPLAS), con la colaboración de la Unidad de Cáncer del Departamento de Enfermedades No Transmisibles (DIPRECE), en base a la “Norma Técnica N° 72 sobre Registros Poblacionales de Cáncer”, a los “Protocolos PINDA-MINSAL”, a publicaciones IARC y al consenso con profesionales del área de oncología de diversos establecimientos de salud.

Autores

Dra. Clelia Vallebuona Stagno, Unidad de Estudios y VENT, Depto. de Epidemiología, DIPLAS, MINSAL

Dra. Tania Alfaro Morgado, Unidad de Estudios y VENT, Depto. de Epidemiología, DIPLAS, MINSAL

Colaboradores

Enf. Lea Derio Palacios, Unidad de Cáncer, Depto. de Enfermedades No Transmisibles, DIPRECE, MINSAL

Mat. Patricia Fuentes Inostroza, Redes Oncológicas, DIGERA, MINSAL

Mat. Ximena Carrasco, Jefa Departamento de Estadística e Información en Salud, DIPLAS, MINSAL

Est. M. Isabel Silva, Departamento de Estadística e Información en Salud, DIPLAS, MINSAL

Dra. Pilar Vicuña, Unidad de Estudios y VENT, Depto. de Epidemiología, DIPLAS, MINSAL

Dra. M^a Enriqueta Bertrán, Directora Hospital Clínico Regional de Valdivia

Dra. Katy Heise Mora, Unidad de Epidemiología, Hospital Clínico Regional de Valdivia

Sra. Solange Vargas Gallagher, Unidad Epidemiología, Hospital Clínico Regional de Valdivia

Dr. Patricio Gayán Pérez, ginecólogo-obstetra, Instituto Nacional del Cáncer

Dra. Berta Cerda Álvarez, oncóloga Instituto Nacional del Cáncer

Dr. José Luis Soto Noriega, cirujano mama, Instituto Nacional del Cáncer

Dra. M^a Elena Cabrera Contreras, hematóloga Hospital del Salvador

Dra. M^a Soledad Undurraga, hematóloga Hospital del Salvador

Dr. César del Castillo Sta. María, oncólogo Hospital San Borja Arriarán

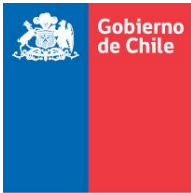
Dr. Sergio Báez Vallejos, cirujano oncólogo, Subdirector Médico Hospital Sótero del Río

Dr. Alfonso Calvo Belmar, gastroenterólogo CRS La Florida

Ing. Carolina Welding Carrera, ingeniero informático Instituto Nacional del Cáncer

Ing. Ninoska Yévenes Hernández, ingeniero informático Instituto Nacional del Cáncer

Srta. Claudia Sierra Eredia, tecnóloga en informática Instituto Nacional del Cáncer



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División de Planificación Sanitaria
Departamento de Epidemiología
Unidad de Estudios y Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles

DIRECTRICES PARA REGISTROS HOSPITALARIOS EN ESTABLECIMIENTOS DE SALUD COMO FUENTE DE LOS REGISTROS POBLACIONALES DE CÁNCER
BASADAS EN DS.Nº5 (23.01.2002) y NORMA TÉCNICA Nº72 (07.12.2004)

I. Antecedentes

En Chile, el 25,5% de las defunciones por grandes grupos de causa de muerte se debe a tumores malignos, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en el país con una tasa observada de 130,2 por 100.000 habitantes¹ y correspondiendo al 5,9% del total de AVISA de la población chilena (221.529 AVISA)². En este escenario se hace imprescindible contar con un sistema de vigilancia de estas patologías, dentro del cual los registros de cáncer –organizaciones para la recolección sistemática, almacenamiento, análisis, interpretación y reporte de datos de sujetos con cáncer³– son parte fundamental, existiendo dos tipos principales: registros de cáncer poblacionales y registros de cáncer hospitalarios.

Los Registros Poblacionales de Cáncer⁴ corresponden a sistemas que recogen información de todos los casos nuevos de cáncer que se producen en una población determinada y en un área geográfica definida (con delimitación administrativa y demográfica), con el objetivo de establecer la incidencia de esta patología y el riesgo poblacional de presentarla. En Chile se ha avanzado en la vigilancia del cáncer a través de la implementación de este tipo de registros en las regiones de Antofagasta (1998) y Los Ríos (1998), en las Provincias de Biobío (2004) y Concepción (2006), y de un Registro Nacional de Cáncer Infantil (2006), cuya creación y funcionamiento se respalda en un marco legislativo⁵.

Por otra parte, los registros hospitalarios de cáncer se relacionan con el registro de la información de pacientes con cáncer evaluados en un hospital particular, con el objetivo principal de contribuir

¹ Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). Indicadores Básicos de Salud 2010 (datos 2008). Disponible en http://deis.minsal.cl/deis/indicadores/IBS_Chile_2010.pdf. Fecha de última consulta: 28 de abril 2011.

² Ministerio de Salud. “Informe final estudio de carga de enfermedad y carga atribuible”. Disponible en <http://epi.minsal.cl/>. Fecha de última consulta: 14 de septiembre 2010.

³ International Agency for Research on Cancer/World Health Organization. “Cancer Epidemiology: Principles and Methods. Chapter 17: The role of cancer registries. Pag: 385-403”. Lyon, France, 1999. Disponible en: <http://www.iarc.fr/>. Fecha de última consulta: 15 de septiembre 2010.

⁴ Registro Poblacional de Cáncer: en el documento se nombrará como “Registro”.

⁵ Resolución Exenta Nº 05, del 23.01.2002, que definió la creación de los registros poblacionales de cáncer. Resolución Exenta Nº 697, del 12.04.2002, que creó la Subcomisión Asesora de Registros de Cáncer.

al cuidado de estos pacientes a través de contar con información asequible de los sujetos, del tratamiento que han recibido y de su resultado. Los datos se usan principalmente para propósitos administrativos y para revisar el comportamiento clínico⁶, centrándose principalmente en la gestión hospitalaria y clínica. Sus objetivos se relacionan con la evaluación de la carga asistencial (casos nuevos por año y sus características, casos prevalentes), evaluación de la cobertura asistencial en el área (en relación a la incidencia del área conocida o estimada), evaluación de la calidad asistencial (métodos diagnósticos, estadíos, tratamientos, intervalos de tiempo entre distintos eventos; resultados: recurrencias, metástasis, letalidad, supervivencia), soporte organizativo-administrativo al hospital, realización de estudios específicos (de evaluación de la calidad asistencial; costo-beneficio) y soporte a estudios casos-control.

En este contexto, y aún cuando los registros hospitalarios no permiten conocer la ocurrencia del cáncer en una población definida, los datos registrados son un importante insumo para los registros poblacionales en el entendido de que los establecimientos de salud públicos y privados donde se diagnostican, tratan y siguen pacientes con cáncer son una de las principales fuentes de información para ellos.

Considerando lo anteriormente expuesto, es indispensable establecer la coordinación con las instituciones que participan en el screening, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer, de modo que aquéllas que cuenten con registros hospitalarios o planeen hacerlo faciliten la integración de los datos de los pacientes con cáncer de ambos registros. Para ello, es necesario homologar y acordar las variables básicas que permitirán contar con información útil y oportuna relativa al cáncer a nivel regional y nacional, objetivo principal de estas directrices.

II. REGISTROS HOSPITALARIOS DE CÁNCER⁷

De acuerdo a definiciones internacionales, el objetivo de un registro hospitalario de cáncer (REHC) es responder a las necesidades de administración de un hospital, de su programa de cáncer y de cada paciente. Sin embargo, en el caso de Chile los registros hospitalarios –que pueden ser desarrollados por todo establecimiento hospitalario donde se diagnostique o se trate pacientes con cáncer- de los establecimientos de salud públicos o privados se conforman como parte integrante de los Registros Poblacionales de Cáncer, sean estos regionales, provinciales o nacionales, debiendo entregar sus datos a ellos para así integrar la información de casos de cáncer del país.

Según el American College of Surgeons, los programas de cáncer de los hospitales deben contener cuatro componentes fundamentales: un comité hospitalario de cáncer, conferencias sobre cáncer

⁶ International Agency for Research on Cancer/World Health Organization. "Cancer Epidemiology: Principles and Methods. Chapter 17: The role of cancer registries. Pag: 385-403". Lyon, France, 1999. Disponible en: <http://www.iarc.fr/>. Fecha de última consulta: 15 de septiembre 2010.

⁷ Basado en Cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publication No. 95. Edited by O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir and R.G. Skee. Chapter 13. The hospital-based cancer registry. J.L. Young.

con programación regular, estudios de evaluación de la asistencia prestada a los pacientes y un registro de cáncer. El REHC debe prestar apoyo al comité en todas sus funciones, de modo que éste pueda organizar, ejecutar y evaluar las actividades relacionadas con formación (conferencias educativas periódicas), estudios de evaluación de la atención de los pacientes, programas de prevención del cáncer y consultas de los pacientes.

1. Definición de caso registrable

Se definirá como caso registrable todo aquel caso que cumpla con alguna de las siguientes definiciones, de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O)⁸:

- a. Neoplasia maligna o cáncer de localización primaria o presuntamente primaria, con o sin confirmación microscópica (código comportamiento/3 CIE-O).
- b. Neoplasia maligna de localización secundaria o presuntamente secundaria (código de comportamiento/6 CIE-O). Se deberá identificar la localización primaria y de no ser posible, se registrará como de origen primario desconocido.
- c. Neoplasias múltiples, de acuerdo a la definición CIE-O. Se deberá descartar siempre que estos tumores correspondan a una metástasis.
- d. Neoplasias in situ, que corresponden al código comportamiento/2 CIE-O. Éstas no deben incluirse en los análisis de incidencia ni de sobrevida.

Si el REHC corresponde a un registro de cáncer infantil, adicionalmente deberán registrarse aquellos casos que correspondan a neoplasias benignas o de comportamiento incierto del Sistema Nervioso Central y a histiocitosis de células de Langerhans.

Cuando la información sea extraída de la ficha clínica y no exista confirmación diagnóstica por anatomía patológica, deberán incluirse en el registro igualmente aquellos casos en que el diagnóstico sea cáncer, ingresándose la información como caso de fuente clínica.

2. Definición de clase de caso para el registro

Una de las funciones de un registro hospitalario es producir un informe anual para la administración y gestión de las actividades relacionadas con cáncer en un hospital, documentando aspectos tales como la carga asistencial por este tipo de patología, con el fin de compararse con otros centros asistenciales, por ejemplo. Por este motivo se ha establecido el

⁸ Organización Panamericana de la Salud (OPS)/Organización Mundial de la Salud (OMS). "Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología". Publicación Científica y Técnica N°. 586. 2003.

concepto de “clase de caso”, que permite señalar a los pacientes de cuyo seguimiento es responsable cada hospital.

Las definiciones a utilizar de clases de caso precisadas por IARC⁹ son:

- (1) Paciente diagnosticado en el hospital donde se encuentra el REHC (hospital X), desde la fecha de inicio del REHC, aún cuando toda la primera fase del tratamiento fue realizada en otro sitio.
- (2) Paciente diagnosticado y tratado en el hospital X (aún cuando el paciente no sea candidato a tratamiento).
- (3) Paciente diagnosticado en otro centro de salud, pero que ha recibido toda o parte de la primera fase del tratamiento en el hospital X.
- (4) Paciente diagnosticado y con la primera fase de tratamiento completa realizada en otro centro de salud (incluye los pacientes admitidos sólo para tratamiento paliativo).
- (5) Paciente diagnosticado y tratado en el hospital X antes de la fecha de inicio del REHC.
- (6) Paciente diagnosticado sólo a través de autopsia.

Las clases de caso (1), (2) y (3) se denominarán “casos analíticos” y deben ser incluidas en los análisis que permitan evaluar la calidad de atención de los pacientes del hospital X. Las clases de caso (4), (5) y (6) se excluirán de este análisis (en especial de los cálculos de sobrevivencia que puedan realizarse), pero deben ser reportadas de modo de valorar la carga asistencial de cáncer en el hospital.

Aún así, las categorías (1) a (6) no incluyen la totalidad de los casos, por lo que podría haber pacientes que no sean incorporados al registro (por ejemplo, pacientes que sólo consultan una vez para confirmar un diagnóstico, pacientes con antecedente de cáncer pero sin evidencia actual de la enfermedad, etc.).

3. Fuentes de información

El encargado(a) del REHC será el responsable de identificar las fuentes de información necesarias para la búsqueda de casos, integrando el mayor número posible de ellas. El director del hospital o quien él defina entregará la autorización al personal del registro hospitalario para acceder a la información de todos los casos definidos a ingresar en el mismo, realizando las gestiones necesarias para que esta tarea se cumpla.

⁹ International Agency for Research on Cancer/World Health Organization. “Cancer Epidemiology: Principles and Methods. Chapter 17: The role of cancer registries. Pag: 385-403”. Lyon, France, 1999. Disponible en: <http://www.iarc.fr/>. Fecha de última consulta: 15 de septiembre 2010.

El encargado(a) del REHC deberá establecer la coordinación con todos los encargados de las fuentes de información necesarias para el registro, una vez que se cuente con autorización formal para ello, estableciendo con ellos la forma de entrega de los datos y su periodicidad.

Dentro de las fuentes básicas de información que se deben considerar en los REHC se encuentran:

- Bases de datos de ingreso y egreso de pacientes del hospital. Si no existen bases de datos deberán revisarse los archivos en papel disponibles.
- Ficha clínica del paciente: el encargado(a) del REHC deberá coordinarse con el archivo de documentos del recinto hospitalario, una vez que se cuente con autorización formal para ello de quien permite el acceso a las fichas clínicas.
- Laboratorios de Anatomía Patológica: el encargado(a) del REHC deberá coordinarse con los laboratorios de anatomía patológica en la forma de entrega de la información. Se recomienda que sean los médicos anátomo-patólogos quienes realicen la codificación del caso de cáncer.
- Laboratorios de hematología: el encargado(a) del REHC deberá coordinarse con los laboratorios de hematología en la forma de entrega de la información relativa a los pacientes con cáncer y su periodicidad.
- Certificados de defunción: en caso de que el paciente fallezca en el establecimiento de salud y se cuente con una copia del certificado de defunción, el encargado(a) del REHC deberá incorporar la información registrada en él al REHC. De tener acceso a los certificados de defunción, también será necesario revisar que aquellos casos cuya causa de muerte sea cáncer estén ya registrados, o incorporarlos si no es así.

4. Organización de la entrega de información al REHC

El encargado(a) del REHC deberá organizar un sistema de entrega al mismo de casos de pacientes con cáncer atendidos en el establecimiento de salud, estableciendo un flujo de datos desde las diferentes fuentes de información y considerando su realidad local. Algunas opciones serían la recepción pasiva de casos o la búsqueda activa de ellos, a través de la utilización de los sistemas de información electrónicos del hospital en que se registra el diagnóstico del paciente. Para ello, el encargado(a) del REHC debe contar con una clave de acceso para revisar los casos ingresados o solicitar el listado de los egresos hospitalarios para que le sean enviados periódicamente. También se pueden establecer sistemas en que el médico tratante notifique al encargado(a) del REHC que ha atendido un(a) paciente con cáncer.

Además se debería establecer en el sistema de recolección de los datos la búsqueda activa de casos, como es la visita a los servicios clínicos del establecimiento para conocer los casos que ahí se encuentren hospitalizados. De acuerdo a la realidad local, el sistema de recolección puede ser mixto, incluyendo ambas forma, activa y pasiva.

Por otro lado, el encargado del REHC deberá establecer un sistema de evaluación de la entrega de datos a través de la revisión, una vez al año, de las fuentes de información. Así podrá proceder a la recaptura de casos que no hayan sido enviados al REHC previamente.

5. Proceso de registro del caso

a. Definición de caso en ingreso de datos

Luego de la revisión de los antecedentes de un paciente (ficha clínica, anatomía patológica, etc), si éstos cumplen con los criterios de “definición de caso registrable”, el encargado(a) del REHC lo confirmará como caso para ingresarlo en el sistema REHC que el Ministerio de Salud dispondrá para ello (RENACH, Registro Nacional de Cáncer Hospitalario).

Antes de iniciar el proceso de ingreso al sistema RENACH, se deberá revisar si el caso ya ha sido ingresado al sistema previamente. De ser así, se debe evaluar si corresponde al mismo cáncer o a un nuevo cáncer. Si es el mismo cáncer se deberán ingresar los nuevos datos del seguimiento del paciente y en el caso de un nuevo cáncer se deberán ingresar los nuevos datos con el mismo RUT del paciente en la nueva ficha dispuesta para ello, procurando no modificar los datos anteriores.

Con el fin de mantener la documentación del paciente, se recomienda adicionalmente mantener en papel, en un archivador exclusivo para ello, una copia de la documentación que permita verificar la localización primaria, la histología y la extensión de la enfermedad de cada caso a registrar, además de contar con un resumen de cada caso que reúna los principales hallazgos clínicos (resumen de la anamnesis y examen físico), pruebas diagnósticas y de laboratorio e informe anátomo-patológico y quirúrgico del paciente. También se debe incluir información básica respecto al tratamiento realizado al paciente (quimioterapia, radioterapia, cirugía, hormonoterapia, etc.), incluyendo las drogas utilizadas si se realizó quimioterapia.

b. Seguimiento del caso e ingreso de datos

Para el seguimiento del paciente es necesario establecer la periodicidad de revisión de su ficha clínica, que debe ser adecuada al tipo de cáncer que él o ella padece. Se sugiere establecer la primera revisión al menos a los 6 meses del ingreso del caso al RENACH. Es indispensable además contar con datos de contacto del paciente, de su(s) cuidador(es) o de su médico tratante, para ubicarlo en caso de que se requiera información adicional a la encontrada en la ficha clínica o, por ejemplo, el paciente haya cambiado de centro de tratamiento.

La finalización del seguimiento estará dada por el fallecimiento del paciente, el que será consignado de acuerdo a lo establecido en la ficha clínica del mismo y en coordinación con la Unidad de Estadísticas del establecimiento. De haber discordancias en la información, será

necesario contactar al Departamento de Estadísticas e Información de Salud del Ministerio de Salud.

6. Inicio del Registro Hospitalario

La fecha de inicio del REHC corresponde a la fecha desde la cual el caso diagnosticado es definido como registrable, la que podrá ser prospectiva o retrospectiva, de acuerdo a la carga de trabajo y la existencia de los datos en fuentes asequibles, entre otras.

7. Estructura del REHC y Responsabilidades

El Director del Hospital es el encargado de definir la dependencia del Registro de Cáncer en el mismo, la cual debe permitir acceder a las diferentes fuentes de información del establecimiento.

El profesional de la salud que sea designado como encargado(a) del REHC tiene la función de organizar y mantener el funcionamiento del registro en su establecimiento y recopilar la información necesaria para mantenerlo actualizado, por lo que deberá ser constante y exhaustivo en la búsqueda de casos y su registro, además de realizar el análisis de los datos y desarrollar los informes correspondientes.

Adicionalmente, el encargado(a) del REHC podrá responder a las solicitudes del Comité Oncológico que tengan relación con la información mantenida en el REHC, así como a las necesidades de investigación del establecimiento de salud. Asimismo, deberá mantener una estrecha coordinación con el encargado(a) del Registro Poblacional de Cáncer de la SEREMI de Salud de la Región o Provincia donde se encuentre el establecimiento, cuando éste exista.

Se recomienda que sean los mismos encargados de los REHC quienes realicen la codificación del caso de cáncer, sólo si están capacitados para ello.

El REHC además deberá integrarse al Comité Oncológico del establecimiento de salud.

8. Reportes del REHC

El encargado(a) del REHC deberá remitir un informe anual del resultado del registro al Comité de Cáncer y a la Dirección del establecimiento de salud, el que debería incluir, a lo menos, los siguientes datos:

- Informe de gestión del registro: fuentes de información incorporadas, calidad de los datos de las fuentes, oportunidad de envío o facilidades de acceso, necesidades para mejorar el registro, etc. Actividades realizadas por el encargado(a) del REHC, tanto de formación

como para la búsqueda activa de casos, destacando las fuentes de información y un resumen del procedimiento de recolección de los datos.

- Informe de análisis de casos del registro: descripción general de la información registrada, considerando como mínimo el número de casos según la “clase de caso”, las localizaciones primarias más frecuentes detectadas y la distribución de las condiciones de seguimiento (paciente vivo sin evidencia de enfermedad, paciente vivo en recaída, paciente fallecido, pacientes con condición desconocida), entre otras.
- Respuesta a solicitudes específicas: emanadas del Comité Oncológico u otra instancia y la respuesta.
- Informe de actividades realizadas con el Comité Oncológico.
- Informe de investigaciones realizadas: esto incluye informes elaborados durante el año, bases de datos preparadas, entre otros.
- Informe de coordinación establecida con el Registro Poblacional de Cáncer cuando corresponda y resumen de datos entregados.

Dichos reportes deberán ser archivados junto a los otros documentos ya almacenados.

9. Control de calidad y evaluación del Registro Hospitalario

Para asegurar la calidad del REHC es importante revisar periódicamente el registro de los datos, lo que puede hacerse extrayendo nuevamente los datos de una muestra aleatoria de los casos para evaluar su consistencia con los datos ya ingresados y verificando que las variables básicas hayan sido incluidas.

Adicionalmente se pueden utilizar indicadores de calidad, tales como:

- a. Porcentaje de casos registrados sin edad ni sexo, cuya meta es 0% de casos sin edad o sin sexo.
- b. Porcentaje de casos cuyo primer registro se realiza a partir del certificado de defunción, habiéndose contado con antecedentes previos del caso de cáncer en la ficha clínica, cuya meta es 0%.

El Ministerio de Salud podrá solicitar nuevos indicadores de calidad de acuerdo a las necesidades de la Unidad de Cáncer de la DIPRECE.

10. Aspectos éticos

La información contenida en los registros de cáncer es generada en la práctica asistencial, por lo que está sometida a las mismas normas de confidencialidad que le rigen. Es fundamental que el encargado(a) del REHC respete todos los aspectos éticos relativos a la información que maneja, incluyendo las autorizaciones correspondientes para acceder a las fuentes de información. En ese sentido, la base de datos de casos registrados, en especial si contiene datos sensibles tales como nombre y RUT del paciente, deberá ser mantenida bajo la más estricta confidencialidad (contando con una clave privada de acceso), resguardando que sólo sea entregada a quienes deban acceder a ella, por ejemplo, al Comité Oncológico del mismo establecimiento (y no de otros establecimientos), a los encargados de Registros Poblacionales de Cáncer de la SEREMI de Salud de la región o provincia si corresponde, y al Coordinador(a) Nacional de los Registros Poblacionales de Cáncer del MINSAL.

Considerando que el Ministerio de Salud se encuentra legalmente facultado para “tratar datos con fines estadísticos y mantener registros o bancos de datos respecto de las materias de su competencias. Tratar datos personales o sensibles con el fin de proteger la salud de la población o para la determinación y otorgamiento de beneficios de salud. Para los efectos previstos en este número, podrá requerir de las personas naturales o jurídicas, públicas o privadas, la información que fuere necesaria. Todo ello conforme a las normas de la ley N° 19.628 y sobre secreto profesional”¹⁰, las bases de datos podrán ser mantenidas en el servidor del Ministerio de Salud, a través de su Departamento de Estadísticas e Información de Salud, a quien le compete esta función y quien ya cuenta con toda la experiencia necesaria para mantener los datos con la confidencialidad necesaria.

En el caso que la información que se requiera obedezca a fines de investigación, se podrá entregar una base de datos ya filtrada, es decir, de la que se hayan extraído los datos sensibles. Para los análisis de sobrevivencia será necesario que el encargado del registro realice las coordinaciones con el Departamento de Estadísticas e Información de Salud del MINSAL, a fin de corroborar o conocer la información de fallecimiento (en caso de que el establecimiento hubiese perdido, por ejemplo, la atención del caso), de acuerdo a los certificados de defunción.

En resumen, el tratamiento de los datos obtenidos por el registro se regirá por las normas de la Ley 19.628¹¹ y el Reglamento sobre el secreto o reserva de los actos y documentos de la Administración del Estado¹².

Las bases de datos y los documentos en papel con información de los casos de cáncer del REHC deberán estar protegidos, estableciendo los códigos de acceso y las personas autorizadas para su

¹⁰ Artículo 4º, N°5, DFL-1. Fecha de Publicación: 24.04.2006. Fecha de Promulgación:23.09.2005. Organismo: Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública. Última modificación: LEY-20317, 24.01.2009. Biblioteca del Congreso Nacional.

¹¹ Ley 19.628 sobre Protección de la Vida Privada o de Protección de Datos de Carácter Personal, publicada en el Diario Oficial el 28 de agosto de 1999.

¹² Ley 18.575, Orgánica Constitucional de Bases Generales de la Administración del Estado.

manejo y uso. Asimismo se deberá establecer un respaldo continuo de la información, almacenada en un dispositivo que esté resguardado con llave al igual que la información en papel.

III. VARIABLES A INCLUIR EN LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE CÁNCER

A continuación se detallan las variables mínimas que deberían estar incluidas en los registros hospitalarios de pacientes con cáncer, en el entendido de que éstos permitirán apoyar a los registros poblacionales. Además, se han incluido variables consensuadas con equipos de establecimientos de salud que implementarán los REHC, básicas para sus necesidades de gestión.

1. Variables de Registro de Cáncer

La inclusión de variables de registros poblacionales de cáncer en los registros de los establecimientos de salud con pacientes diagnosticados o tratados por cáncer facilita la incorporación de estos datos a los registros poblacionales. De acuerdo a la definición de los registros hospitalarios éstos deben incorporar además la información del seguimiento de los casos de cáncer. Para que los datos puedan ser agregados y los análisis puedan ser comparables es necesario que tanto las variables como la codificación del tipo de cáncer sean iguales para todos los establecimientos del país que registren esta información, estándares utilizados también a nivel internacional.

A continuación se mencionan las variables mínimas que debiera contemplar un Registro Hospitalario de Cáncer y que han sido incorporadas al RENACH, en base a las variables incluidas en el Registro Poblacional (MINSAL 2002) implementado en Chile y las variables de seguimiento definidas de acuerdo a los Protocolos PINDA-MINSAL.

Las variables han sido clasificadas en módulos y su detalle se describe en el anexo 1.

a. Variables incluidas en el Registro Poblacional de Cáncer

Las variables mencionadas a continuación se encuentran detalladas en la “Norma técnica N°72 sobre registros poblacionales de cáncer”¹³ y en el anexo 1, considerando datos del paciente, del tumor, la fuente de información y antecedentes del último contacto. Éstas son las variables mínimas que se requieren en el REHC si se considera el objetivo de que éste alimente a los registros poblacionales de cáncer.

¹³ Disponible en <http://epi.minsal.cl/epi/html/normas/NORMA72registrocancer.pdf>. Fecha de última consulta: 15 de septiembre 2010.

i. Módulo de antecedentes

➤ Identificación del paciente

- Apellidos y nombres
- Rol único nacional (número de Cédula de Identidad)
- Sexo
- Fecha de nacimiento
- Edad
- Dirección de residencia, comuna y región
- Rama de actividad
- Ocupación
- Años de estudios
- Previsión de salud
- Cáncer previo
- Antecedentes familiares de cáncer
- Servicio de Salud y establecimiento de salud donde se atiende
- Servicio clínico del hospital
- Servicio y establecimiento de salud de referencia
- Otros: teléfono, otra dirección y teléfono de contacto

➤ Fuentes de información:

- Establecimiento(s) de donde se obtuvo la información (centro de tratamiento).
- Número de ficha clínica

ii. Módulo de características del tumor/neoplasia hematológica

➤ Características del tumor

- Fecha de incidencia (fecha de diagnóstico)
- Fecha de diagnóstico
- Topografía
- Morfología
- Comportamiento
- Grado de diferenciación
- Extensión
- Lateralidad
- Base del diagnóstico

iii. Módulo desenlace

- Fecha de defunción
- Causa de la defunción

En el módulo de seguimiento, parte de los objetivos de un REHC, se incluyen, entre otros:

- Antecedentes del último contacto:
 - Fecha de último contacto (corresponderá a la fecha de último seguimiento)
 - Estado del paciente en el último contacto con el sistema de salud

En la información de los registros poblacionales es necesario incluir la variable de estadio del cáncer, que permitirá avanzar en los estudios de sobrevida poblacionales y que ya fue incorporada en el Registro Nacional de Cáncer Infantil.

b. Otras variables a incluir en el Registro Hospitalario de Cáncer

En función de las necesidades de los REHC se mencionan a continuación las variables mínimas que éstos deben incluir, considerando los requerimientos consensuados por la Unidad de Cáncer del Departamento de Enfermedades No Transmisibles de la División de Prevención de Control y Enfermedades del Ministerio de Salud con profesionales del área de oncología de algunos establecimientos de salud y con el apoyo del Departamento de Epidemiología de la División de Planificación Sanitaria del mismo Ministerio.

Se incluyen variables que permiten caracterizar el tumor/neoplasia hematológica y variables necesarias para realizar el seguimiento del paciente, que sean comparables entre los registros del país y que se complementan con las requeridas para los Registros Poblacionales de Cáncer. Para esto se sugiere incluir las áreas contempladas en los registros de seguimiento de los “Protocolos de Cáncer del Adulto” y del Programa PANDA, del Ministerio de Salud, donde se incluyen detalles del tumor, diagnóstico, tratamiento, respuesta al tratamiento, seguimiento y efectos del tratamiento. Si bien las variables incorporadas en estos protocolos varían de acuerdo al tipo de cáncer, las áreas que deberían estar incluidas en todos los registros serían las siguientes:

- Variables para caracterizar el tumor/neoplasia hematológica:
 - Tumor
 - Etapa clínica en tumores sólidos y linfoma
 - Tipo de leucemia
- Variables de tratamiento y seguimiento:
 - Fecha de hospitalizaciones
 - Situación al momento del alta
 - Revisión por comité oncológico
 - Estado general: escala ECOG
 - Fecha de los tratamientos
 - Tratamientos realizados
 - Protocolo MINSAL utilizado

- Respuesta a tratamiento
- Fecha de seguimiento
- Fecha de progresión o recaída
- Sitio de recurrencia
- Tratamiento de progresión o recaída
- Condición del seguimiento
- Cuidados paliativos

Anexo 1

Descripción de variables a incluir en los Registros Hospitalarios de Cáncer

VARIABLES A INCLUIR EN REGISTRO HOSPITALARIO DE CÁNCER		
Variables	Definición	Código/observación
Módulo A Antecedentes: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Centro de tratamiento*	Corresponde al establecimiento donde se está tratando en la actualidad el paciente	Código DEIS
Servicio de Salud*	Servicio de Salud al que corresponde el centro de tratamiento	Código DEIS
Servicio clínico del hospital*	Servicio (o especialidad cuando corresponda) del hospital en que el paciente se encuentra o se encontraba hospitalizado para recibir tratamiento, con el fin de localizarlo si es necesario obtener mayor información sobre él o ella.	Campo libre
Ficha clínica*	Número de ficha clínica del paciente desde donde se obtuvo la información	Ingresar guión si corresponde
Servicio de Salud de Derivación	Servicio de Salud al cual corresponde el establecimiento de salud desde donde fue derivado el paciente, si corresponde. Especificar	Código DEIS
Establecimiento de procedencia	Establecimiento de salud desde donde fue derivado el paciente, si corresponde.	Código DEIS
Nombres*	Nombre del paciente	Campo libre
Apellido 1*	Primer apellido del paciente	Campo libre
Apellido 2*	Segundo apellido del paciente	Campo libre
Sexo*	Sexo del paciente	1. Hombre 2. Mujer 3. Indeterminado 4. Desconocido
Fecha de nacimiento*	Fecha de nacimiento del paciente consignada en la ficha clínica.	dd/mm/aa
Edad*	Edad en años cumplidos al momento de ingresar al centro de tratamiento. En los niños menores de un año se utiliza el 0.	—
Run*	Rol único nacional. Número de cédula de identidad consignada en la fi	_____-__ (de acuerdo a formato DEIS)
País de origen*	País de nacimiento del paciente.	Listado de países (listado DEIS)
Pueblo originario declarado	Información ante la pregunta "¿Pertenece Ud. a alguna de estas etnias?". se consideran pueblos originarios de Chile a aquellos pueblos que habitaban el actual territorio chileno desde antes de la llegada de los conquistadores españoles en el siglo XVI (DEIS, MINSAL).	Listado DEIS

Variables	Definición	Código/observación
Módulo A Antecedentes: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Dirección de residencia*	Dirección habitual del paciente al momento del diagnóstico de su enfermedad, es decir, el lugar donde ha vivido la mayor parte de los últimos años. Debe incluir calle o avenida, número, depto., block, sector si corresponde. Si al momento del ingreso al centro de tratamiento el paciente se encuentra residiendo en otro lugar temporalmente, por ejemplo, para cuidado familiar o por motivos del tratamiento, se deben ingresar las dos direcciones de residencia. Si es zona rural, se aconseja completar datos adicionales para identificar domicilio.	Calle/avenida: _____ Nº: _____ Depto.: ____ Block: ____ Parcela: _____ Localidad: _____ Sector: _____
Comuna de residencia*	Comuna correspondiente a la dirección de residencia.	Código DEIS
Región de residencia*	Región correspondiente a la dirección de residencia.	Código DEIS. Si el caso no corresponde a la región del hospital, generar alerta que informe que el paciente pertenece a otra región.
Teléfono de contacto	Número de teléfono para contactar al paciente. Se debe registrar dos números con sus correspondientes códigos telefónicos.	Teléfono 1: (__ - __) _____ Teléfono 2: (__ - __) _____
Dirección de residencia temporal	Si al momento del ingreso al centro de tratamiento el paciente se encuentra residiendo en otro lugar temporalmente, por ejemplo, para cuidado familiar o por motivos del tratamiento, se debe registrar también esta dirección de residencia. Esta información se requiere para tomar contacto con el paciente, por lo que se debe actualizar cada vez que sea necesario.	Calle/avenida: _____ Nº: _____ Depto.: ____ Block: ____
Nombre médico responsable del paciente	Nombre y apellidos del médico responsable del paciente (médico tratante habitual del paciente con motivo del cáncer que le afecta), definido por el establecimiento de salud de acuerdo a las necesidades de gestión del registro hospitalario.	Campo libre
Apellido 1 del médico		Campo libre
Apellido 2 del médico		Campo libre

Variables	Definición	Código/observación
Módulo A Antecedentes: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Actividad laboral	Ocupación codificada de acuerdo a los códigos definidos por el Instituto Nacional de Estadísticas de Chile	1. Profesionales, técnicos y afines. 2. Gerentes, administradores y directivos. 3. Empleados de oficina y afines. 4. Vendedores y afines. 5. Agricultores, ganaderos, pescadores. 6. Conductores y afines. 7. Artesanos y operarios. 8. Otros artesanos y operarios. 9. Obreros y jornaleros 10. Trabajadores en Servicios Personales. 11. Otros trabajadores.
Actividad productiva de la empresa o lugar donde trabaja	Rama de actividad económica codificada de acuerdo a los códigos definidos por el Instituto Nacional de Estadísticas de Chile	0. Agricultura 1. Minería 2. Industria 3. Construcción 4. Electricidad-Gas-Agua 5. Comercio 6. Transporte 7. Servicios 8. Doméstico 9. Otros 10. Sin información 11. No corresponde
Años de estudio	Número total de años de estudio cursados completos (aprobados)	—
Último curso aprobado	Último curso completo (aprobado)	1. Prebásica 2. Básico o primario (incluye educación especial/diferencial) 3. Enseñanza media o secundaria 4. Técnica de nivel superior 5. Superior o Universitaria 6. Ninguno 7. No sabe/No responde
Previsión de Salud	Sistema previsional al que pertenece el paciente	1. Fonasa A 2. Fonasa B 3. Fonasa C 4. Fonasa D 5. Isapre: _____ 6. Sin previsión 7. Capredena 8. Dipreca 9. PRAIS 10. Otro 11. Ignorado
Cáncer previo	Antecedentes de diagnóstico de otro cáncer primario	No Sí. Especificar sitio, fecha de diagnóstico y tipo de cáncer.
Antecedentes familiares de cáncer	Antecedentes de familiares de primer o segundo grado con cáncer diagnosticado	SI/NO Si es SI, especificar parentesco y tipo de cáncer

Módulo B Características del tumor/neoplasia hematológica: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Variables	Definición	Código/observación
Fecha de incidencia*	Fecha de diagnóstico de acuerdo al siguiente orden prioridad: 1. Fecha de primera consulta o ingreso en un hospital, clínica o institución a causa de la neoplasia. 2. Fecha del primer informe anatomopatológico, de preferencia la fecha de solicitud del examen o recepción de la muestra. 3. Fecha de la muerte cuando se ha tenido conocimiento de la neoplasia sólo por el certificado de defunción. De acuerdo la Noma Técnica de Registros Poblacionales de Cáncer N° 72, MINSAL.	dd/mm/aa
Fecha de diagnóstico por examen*	Fecha del examen que estableció el diagnóstico definitivo, según corresponda (biopsia, citología, IHQ, imágenes)	dd/mm/aa
Establecimiento que solicitó el examen diagnóstico	Establecimiento que solicitó el examen que estableció el diagnóstico definitivo. Dato aportado por REVICAN.	Código DEIS
Topografía*	Sitio de origen de la neoplasia primaria. Si no se conoce, registrar como primario desconocido.	Texto libre para posterior codificación CIE O
Morfología*	Tipo de células del tumor y su actividad biológica. Diagnóstico histológico específico descrito en el informe de anatomía patológica. Considerar biopsia pre operatoria y post operatoria si corresponde.	Texto libre para posterior codificación CIE O
Codificación CIEO-3	Para todos los casos de cáncer debe señalarse codificación CIEO 3 y CIE 10	CIEO-3: Topografía __._ Morfología M ____/_ CIE-10: ____.
Comportamiento*	Tipo de comportamiento de acuerdo a lo descrito en los informes de anatomía patológica, codificada de acuerdo la Noma Técnica de Registros Poblacionales de Cáncer N° 72, MINSAL.	0. Benigno 1. Incierto 2. In situ 3. Maligno
Grado de diferenciación*	Grado de diferenciación histológica descrito en los informes de anatomía patológica o hematología, codificada de acuerdo la Noma Técnica de Registros Poblacionales de Cáncer N° 72, MINSAL.	1. Bien diferenciado 2. Moderadamente diferenciado 3. Poco diferenciado 4. Anaplástico 5. Células T 6. Células B 7. Célula NK 8. Célula Nula 9. Desconocido

Módulo B Características del tumor/neoplasia hematológica: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Variables	Definición	Código/observación
Extensión*	Grado de extensión descrito en los informes de anatomía patológica o la descripción efectuada en la ficha clínica, codificado de acuerdo al sistema computacional internacional Can Reg. basado en la CIE-O. No rige para tumores hematológicos	0. In situ
		1. Localizado
		2. Regional
		3. Metástasis
		9. Desconocido
Lateralidad*	Lateralidad a registrar sólo en el caso de los órganos pares.	0. Derecho
		1. Izquierdo
		2. Bilateral
		3. No corresponde
		9. Desconocido
Base del diagnóstico*	Se debe registrar la base con mayor especificidad para el diagnóstico, codificada de acuerdo la Noma Técnica de Registros Poblacionales de Cáncer N° 72, MINSAL.	0. Sólo certificado de defunción
		1. Sólo clínico
		2. Investigaciones clínicas (imagenología)
		4. Bioquímica o inmunología
		5. Citología/ Hematología
		6. Histología de metástasis
		7. Histología de sitio primario
		9. Desconocido
Caso GES	Especificar si de acuerdo al diagnóstico histológico corresponde a un caso GES	Si/No

Módulo C Características del tumor/neoplasia hematológica: Variables de interés para el Registro Hospitalario		
Variables	Definición	Código/observación
Tumor	Origen del tumor	1. Primario
		2. Desconocido
		3. Recidiva
		4. Múltiple
Etapa clínica en tumores sólidos y linfoma	Describir etapificación clínica de acuerdo a las recomendaciones internacionales (AJCC/UICC, 2010). Si corresponde, usar clasificación T, N y M: tumor primario/ganglios linfáticos regionales/metástasis a distancia. Para tumores ginecológicos adicionalmente usar clasificación FIGO 2008.	Tumores sólidos: TNM (estadios I a IV)
		Tumores ginecológicos: FIGO ADULTO/NiÑO
		Tumores ginecológicos: TNM (estadios I a IV)
		Linfoma: estadios I a IV
Tipo de leucemia	Si diagnóstico es leucemia, especificar tipo.	1. Aguda
		2. Crónica
	Si diagnóstico es leucemia, especificar estirpe celular afectada.	1. Linfoide
		2. Mieloide
		3. Inclasificable

Módulo D Tratamiento y Seguimiento: Variables de interés para el Registro Hospitalario		
Variables	Definición	Código/observación
Fecha de ingreso hospitalización	Fecha de ingreso al hospital a causa de la neoplasia. Corresponde a la primera hospitalización con el diagnóstico de cáncer realizado. Debe permitir agregar datos sucesivos	dd/mm/aa
Fecha de egreso hospitalización	Fecha de egreso del hospital a causa de la neoplasia. Corresponde a la primera hospitalización con diagnóstico de cáncer realizado. Debe permitir agregar datos sucesivos	dd/mm/aa
Situación al momento del alta*	Condición del paciente al alta para esa primera hospitalización.	1. Vivo sin enfermedad
		2. Vivo en recaída/ recurrencia
		3. Desconocida
		4. Muerte
Comité oncológico	Corresponde a la información básica recolectada respecto a la evaluación del caso en el Comité Oncológico del centro de tratamiento. Puede haber varias evaluaciones (distintas fechas).	Revisión por comité: si/no
		Tipo (ginecológico, cabeza y cuello, etc.)
		Fecha de revisión: dd/mm/aa
		Resolución comité (texto libre)
Estado general	Escala ECOG performance status, del grupo Eastern Cooperative Oncology Group. Registrar al momento de la confirmación diagnóstica.	<p>0) ECOG 0: El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.</p> <p>1) ECOG 1: El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.</p> <p>2) ECOG 2: El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales sólo.</p> <p>3) ECOG 3: El paciente necesita estar en cama más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como, por ejemplo, el vestirse.</p> <p>4) ECOG 4: El paciente permanece en cama el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como, por ejemplo, la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.</p> <p>5) ECOG 5: Paciente fallecido.</p>

Módulo D Tratamiento y Seguimiento: Variables de interés para el Registro Hospitalario		
Variables	Definición	Código/observación
Fecha de inicio del tratamiento	Fecha de inicio del primer tratamiento	dd/mm/aa
Fecha de término del tratamiento	Fecha de término del primer tratamiento	dd/mm/aa
Intención del tratamiento	Definición de la intención del tratamiento	1. Curativo
		2. Paliativo
Tratamiento	Tipo de tratamiento, pudiendo seleccionar más de uno. Si es más de uno, completar para cada fecha de tratamiento.	1. Cirugía, incluido tipo y amplitud
		2. Quimioterapia
		3. Radioterapia
		4. Inmunoterapia
		5. Hormonoterapia
		6. Observación
		7. Sin tratamiento
Fecha y tipo de otros tratamientos	Fecha de inicio del segundo tratamiento	dd/mm/aa
	Tipo de tratamiento, pudiendo seleccionar más de uno. Si es más de uno, completar para cada fecha de tratamiento.	Idem a "tratamiento"
	Fecha del tercer tratamiento	dd/mm/aa
	Tipo de tratamiento, pudiendo seleccionar más de uno. Si es más de uno, completar para cada fecha de tratamiento.	Idem a "tratamiento"
	Fecha de otros tratamientos	dd/mm/aa
	Tipo de tratamiento, pudiendo seleccionar más de uno. Si es más de uno, completar para cada fecha de tratamiento.	Idem a "tratamiento"
Protocolo utilizado	Nombre del protocolo MINSAL utilizado. Si es otro protocolo no MINSAL, especificar. Si el tratamiento es quirúrgico, consignar procedimiento y tipo de tratamiento. Registrar para cada tratamiento efectuado, si corresponde.	GES) Utilizar nombre exacto de la patología incorporada a GES
		Protocolo para tumores sólidos) Nombre exacto del respectivo protocolo (opciones)
		Protocolo para tumores ginecológicos) Nombre exacto del respectivo protocolo (opciones)
		Protocolo para neoplasias hematológicas (opciones)
		Texto libre (protocolos no MINSAL)
		Procedimiento quirúrgico: texto libre. Tipo de tratamiento quirúrgico: Curativo/ paliativo/ Laparotomía exploradora con biopsia. Tumor residual: R0/R1/R2
Protocolo completo	Información relativa a si el paciente completó el protocolo de tratamiento utilizado	Si
		No.
		Especificar causa:
Respuesta a tratamiento	Corresponde a la condición clínica del paciente a los 3 meses de finalizado su tratamiento completo sea de Cirugía, QT o RT. Debe incorporar a los pacientes en tratamiento con hormonoterapia.	Remisión completa (RC): normalización de todos los signos clínicos, radiológicos, bioquímicos y citogenético (según corresponda) durante al menos 3 meses.
		Remisión parcial (RP): reducción > 50% del tamaño de los tumores accesibles a la palpación o radiología, con mejoría clínica y parámetros de laboratorio.
		Fracaso (F): reducción < 50% de las lesiones medibles, enfermedad progresiva o muerte durante el tratamiento

Módulo D Tratamiento y Seguimiento: Variables de interés para el Registro Hospitalario		
Variables	Definición	Código/observación
Fechas de seguimiento	Fecha en la cual fue realizado el último control del paciente y se definió su condición de seguimiento, pudiéndose registrar varias. Se debe incluir hospitalizaciones y controles ambulatorios.	dd/mm/aa
Fecha de progresión / recaída	Fecha en que se constata la progresión / recaída (P/R) (aumento > 50% de las lesiones o nuevas lesiones). Correspondería a la fecha en la cual el paciente ha presentado un cambio respecto de su evolución.	dd/mm/aa
Sitio de recurrencia si corresponde	Sitio de recurrencia a registrar en el caso de los tumores sólidos	1. Local
		2. Loco regional
		3. Metástasis a distancia
		4. Peritoneal
Tratamiento de progresión / recaída	Tipo de tratamiento realizado para tratar la recurrencia, pudiendo marcar más de uno	1. Cirugía
		2. Quimioterapia
		3. Radioterapia
		4. Observación
		5. Sin tratamiento
Condición del seguimiento*	Estado del paciente en el último contacto con el centro de tratamiento, de acuerdo a las fechas registradas de seguimiento. En el caso de que el paciente esté vivo y no haya completado su tratamiento de acuerdo a protocolo, corresponde categoría 5.	1. Vivo sin enfermedad
		2. Vivo en recaída/ recurrencia
		3. Desconocida
		4. Muerte
		5. Vivo con enfermedad

Módulo D Tratamiento y Seguimiento: Variables de interés para el Registro Hospitalario																						
Variables	Definición	Código/observación																				
Ingreso a Cuidados Paliativos (CP)	Fecha en la cual fue realizado el último control del paciente y se definió su condición de enfermedad progresiva y avanzada. Se debe incluir hospitalizaciones y controles ambulatorios.	dd/mm/aa																				
Condición de ingreso a Cuidados Paliativos (CP)	Estado del paciente al momento de ingreso a CP, incluye: 1) Valoración ECOG	<p>0) ECOG 0: El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.</p> <p>1) ECOG 1: El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.</p> <p>2) ECOG 2: El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales sólo.</p> <p>3) ECOG 3: El paciente necesita estar en cama más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como, por ejemplo, el vestirse.</p> <p>4) ECOG 4: El paciente permanece en cama el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como, por ejemplo, la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.</p> <p>5) ECOG 5: Paciente fallecido.</p>																				
	2) Evaluación del dolor según escala visual análoga, EVA estandarizada	Sin dolor _____ Máximo dolor (0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10)																				
	3) Otros síntomas (consignar al menos los tres de mayor intensidad, excluyendo dolor) catalogados según escala ESAS (Edmonton Symptom Assesment System) - Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton.	<table border="0"> <thead> <tr> <th>Síntoma</th> <th>Intensidad</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1) Cansancio</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>2) Náusea</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>3) Depresión</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>4) Ansiedad</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>5) Somnolencia</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>6) Apetito</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>7) Bienestar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>8) Falta de aire</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>9) Dificultad para dormir</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> </tbody> </table>	Síntoma	Intensidad	1) Cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	2) Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	3) Depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	4) Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	5) Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	6) Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	7) Bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	8) Falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	9) Dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Síntoma	Intensidad																					
1) Cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
2) Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
3) Depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
4) Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
5) Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
6) Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
7) Bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
8) Falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
9) Dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
Condición de egreso de CP	Estado del paciente al momento del egreso de CP, incluye 1) Valoración ECOG.	Idem valoración ECOG para "Estado del paciente al momento del ingreso a CP"																				
	2) Evaluación del dolor según escala visual análoga, EVA estandarizada	Sin dolor _____ Máximo dolor (0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10)																				
	3) Otros síntomas (consignar al menos los tres de mayor intensidad, excluyendo dolor) catalogados según escala ESAS (Edmonton Symptom Assesment System) - Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton.	<table border="0"> <thead> <tr> <th>Síntoma</th> <th>Intensidad</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1) Cansancio</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>2) Náusea</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>3) Depresión</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>4) Ansiedad</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>5) Somnolencia</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>6) Apetito</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>7) Bienestar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>8) Falta de aire</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> <tr> <td>9) Dificultad para dormir</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> </tr> </tbody> </table>	Síntoma	Intensidad	1) Cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	2) Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	3) Depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	4) Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	5) Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	6) Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	7) Bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	8) Falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	9) Dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Síntoma	Intensidad																					
1) Cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
2) Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
3) Depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
4) Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
5) Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
6) Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
7) Bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
8) Falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					
9) Dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																					

Módulo E Desenlace: Variables de interés para el Registro Poblacional		
Fecha de defunción*	Fecha registrada en el certificado de defunción. De no contarse con él se registrará la fecha disponible en el centro de tratamiento.	dd/mm/aa
Causa de muerte*	Causa de muerte de acuerdo a lo registrado en certificado de defunción. De no disponerse de él se deberá ingresar la información disponible en el centro de tratamiento.	1. Cáncer
		2. Otra causa
		3. Desconocida
		Observaciones (texto libre)
* Campos obligatorios necesarios para la alimentación del Registro Poblacional de Cáncer		

