

**Propuesta de mejora del flujo de información del sistema de  
prevención y control de cáncer de cuello uterino en Colombia**

**Lorena Farfan Rocha**

**Escuela Colombiana de Ingeniería Julio Garavito**

**Decanatura de Ingeniería de Sistemas**

**Maestría Gestión de Información**

**Bogotá D.C., 18 de diciembre de 2020**

**Propuesta de mejora del flujo de información del sistema de prevención y control de cáncer de cuello uterino en Colombia**

**Lorena Farfan Rocha**

**Trabajo de investigación para optar al título de  
Magíster en Gestión de Información**

**Director**

**Luis Daniel Benavides Navarro  
Dr. En Ciencias de la Comunicación**

**Jurados**

**Fabila del Toro Osorio  
Andrea Ceballos Zuluaga**

**Escuela Colombiana de Ingeniería Julio Garavito  
Decanatura de Ingeniería de Sistemas  
Maestría en Gestión de Información**

**Bogotá D.C., 18 de diciembre de 2020**

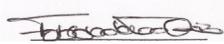
© Únicamente se puede usar el contenido de las publicaciones para propósitos de información. No se debe copiar, enviar, recortar, transmitir o redistribuir este material para propósitos comerciales sin la autorización de la Escuela Colombiana de Ingeniería. Cuando se use el material de la Escuela se debe incluir la siguiente nota “Derechos reservados a Escuela Colombiana de Ingeniería” en cualquier copia en un lugar visible. Y el material no se debe notificar sin el permiso de la Escuela.

Publicado en 2021 por la Escuela Colombiana de Ingeniería Julio Garavito. Avenida 13 No 205-59 Bogotá. Colombia  
TEL: +57 – 1 668 36 00

## Página de aceptación del jurado

El trabajo de grado de maestría titulado “Propuesta de mejora del flujo de información en las etapas de prevención y diagnóstico temprano del cáncer de cuello uterino en Colombia”, presentado por Lorena Farfan Rocha, cumple con los requisitos establecidos para optar al título de Magíster en Gestión de información.

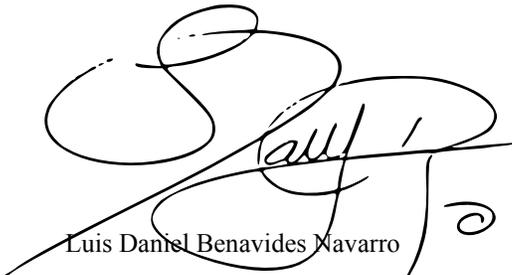
Jurados:



Fabiola del Toro Osorio

Andrea Ceballos Zuluaga  
Andrea Ceballos Zuluaga

Director:



Luis Daniel Benavides Navarro

Bogotá, D.C., 11 de febrero de 2021

## **Dedicatoria**

A mis padres y a todas las mujeres de Colombia que pueden beneficiarse con la realización de esta propuesta.

## **Agradecimientos**

Quiero agradecer de manera especial a mis padres que siempre me han apoyado de todas las maneras que han podido, gracias a su esfuerzo y trabajo he podido estudiar y convertirme en una mujer preparada, con conciencia de su entorno y principios.

Gracias a mis hermanas, que me han dado su apoyo moral y me han alentado en los momentos de cansancio y estrés , de felicidad y celebración . Cada una a su manera ha marcado y formado mi persona.

Gracias a la Escuela, que me ha brindado grandes oportunidades.

Gracias a mi director, Luis Daniel Benavides, quien con sus conocimientos y apoyo en la realización de este trabajo le dio forma .

Finalmente, agradezco la asesoría brindada por el Dr. Daniel Sanabria y la Dra. Juliana Rodríguez, la cual fue una gran ayuda para la realización de la propuesta del Sistema de información para cáncer.

## **Resumen**

El cáncer de cuello uterino es un problema de salud pública que ha recibido la atención internacional y nacional, buscando su solución en diferentes frentes. Las principales estrategias adoptadas por los países han sido la vacuna contra el VPH y los programas de tamización, por el lado médico. Por el lado político, se han implementado programas para luchar contra todos los cánceres y se han creado instituciones dedicadas enteramente a esta tarea. Por el lado tecnológico, se ha buscado que mediante el uso de tecnologías de la información se tenga una estandarización, integración y disponibilidad de la información, esto con el fin de tener un flujo de información que permita que los procesos de prevención, diagnóstico y tratamiento sean ejecutados de manera efectiva y eficiente.

Colombia no ha sido la excepción, el gobierno ha implementado las soluciones anteriormente señaladas, sin embargo, no ha tenido resultados significativos en la lucha contra el cáncer de cuello uterino. Una de las razones de ello, es que al diseñar e implementar el Sistema de información de cáncer no tuvieron en cuenta al personal sanitario, es decir, no lo incluyeron como usuario de éste y por tanto no tiene acceso a la información almacenada allí. Como consecuencia de esto y debido a las condiciones socio económicas de las mujeres del territorio, se dificulta la eficiencia y efectividad del control de la enfermedad en las etapas de prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

En este trabajo se hace un análisis de la literatura referente a las soluciones implementadas en el mundo respecto al flujo de información para el control del cáncer, una cuantificación del problema y una caracterización de las políticas y estrategias establecidas por el gobierno colombiano con este propósito.

Finalmente se realiza una propuesta de implementación de un Sistema de información para cáncer de cuello uterino, sus requerimientos de información y los procesos desde una perspectiva clínica, identificación de roles y actores, y una base para el proceso de calidad y protección de datos. Este Sistema tiene como enfoque el acceso y

disponibilidad de la información de las pacientes a todo el personal sanitario encargado de la salud reproductiva femenina.

### **Abstract**

Cervical cancer is a public health problem that has received international and national attention, seeking its solution on different fronts. The main strategies adopted by the countries have been the HPV vaccine and screening programs, on the medical side. On the political side, programs have been implemented to fight all cancers and institutions dedicated entirely to this task have been created. On the technological side, it has been sought that through the use of information technologies there is a standardization, integration and availability of information, this in order to have a flow of information that allows the prevention, diagnosis and treatment processes are executed effectively and efficiently.

Colombia has not been the exception, the government has implemented the aforementioned solutions, however, it has not had significant results in the fight against cervical cancer. One of the reasons for this is that when designing and implementing the Cancer Information System, they did not take into account the health personnel, that is, they did not include them as their user and therefore they do not have access to the information stored there. As a consequence of this and due to the socio-economic conditions of the women of the territory, the efficiency and effectiveness of the control of the disease in the stages of prevention, diagnosis, treatment and monitoring is difficult.

In this paper, an analysis of the literature regarding the solutions implemented in the world regarding the flow of information for cancer control, a quantification of the problem and a characterization of the policies and strategies established by the Colombian government for this purpose is made.

Finally, a proposal is made for the implementation of an Information System for cervical cancer, its information requirements and processes from a clinical perspective,

identification of roles and actors, and a basis for the process of quality and data protection. This System focuses on the access and availability of patient information to all health personnel in charge of female reproductive health.

# Índice General

<b>ÍNDICE DE ILUSTRACIONES</b> .....	<b>12</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS</b> .....	<b>13</b>
<b>1 INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>14</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>17</b>
2.1 OBJETIVO GENERAL.....	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
<b>3 ESTADO DEL ARTE</b> .....	<b>18</b>
3.1 CÁNCER DE CUELLO UTERINO UN ENFOQUE GLOBAL .....	18
<b>4 CARACTERIZACIÓN DEL CÁNCER DE CUELLO UTERINO EN COLOMBIA</b> .....	<b>26</b>
4.1 ESTADÍSTICAS DEL CÁNCER DE CUELLO UTERINO .....	26
4.2 FLUJO DE INFORMACIÓN EN EL SGSSS PARA EL CÁNCER DE CUELLO UTERINO.....	33
4.3 ESTRATEGIAS DE GOBIERNO PARA EL CONTROL DE CÁNCER DE CUELLO UTERINO: EL CASO COLOMBIANO .....	38
4.4 MADUREZ DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN DE CÁNCER EN COLOMBIA .....	40
<b>5 PROPUESTA DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN DE CÁNCER DE CUELLO     UTERINO</b> .....	<b>45</b>
5.1 REQUERIMIENTOS DE INFORMACIÓN.....	47
5.1.1 <i>Historia sexual y reproductiva</i> .....	48
5.1.2 <i>Prevención primaria</i> .....	48
5.1.3 <i>Prevención secundaria</i> .....	49
5.1.4 <i>Patología preinvasiva</i> .....	49
5.1.5 <i>Cáncer de cuello uterino</i> .....	50
5.2 ROLES Y ACTORES DEL SISTEMA.....	54
5.3 MODELO DE PROCESOS DEL SISTEMA .....	55
5.3.1 <i>Ingreso de usuarios</i> .....	55
5.3.2 <i>Registro de información</i> .....	56
5.3.3 <i>Consulta de información</i> .....	65
5.4 CALIDAD DE LA INFORMACIÓN .....	67

5.5	SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN.....	69
5.5.1	<i>Marco legal en Colombia para el tratamiento de datos.....</i>	<i>71</i>
<b>6</b>	<b>TRABAJO FUTURO .....</b>	<b>72</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>75</b>
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>77</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>81</b>
	ANEXO 1. ABREVIACIONES .....	81
	ANEXO 2. FUENTES DE INFORMACIÓN SISCAN.....	83

## Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. Componentes del modelo para el control del cáncer .....	19
Ilustración 2. Cobertura útil de vacunación virus del papiloma humano (VPH) 2012 26	
Ilustración 3. Cobertura útil de vacunación virus del papiloma humano (VPH) 2019 27	
Ilustración 4. Incidencia del cáncer de cuello uterino en Colombia 2007-2011 .....	28
Ilustración 5. Proporción de mujeres con toma de citología cervicouterina .....	29
Ilustración 6. Proporción de mujeres que requieren toma de colposcopia y cumplen con el estándar de oportunidad .....	30
Ilustración 7. Tasa ajustada de mortalidad por tumos maligno del cuello del útero	31
Ilustración 8. Mapa geográfico de la Tasa de incidencia del cáncer de cuello uterino	32
Ilustración 9. Mapa geográfico de la Tasa de mortalidad del cáncer de cuello uterino	33
Ilustración 10. Sistema Nacional de Información en Cáncer de Colombia .....	37
Ilustración 11. Modelo de madurez del Sistema de Información para la Salud (IS4H-MM).....	40
Ilustración 12. Sistema de información de cáncer en Colombia reformado.....	46
Ilustración 13. Diagrama general del Sistema de Información de cáncer de cuello uterino.....	47
Ilustración 15. Diagrama de los requerimientos de información del cáncer de cuello uterino.....	51

Ilustración 16. Diagrama de ingreso de usuarios .....	56
Ilustración 17. Diagrama de registro de pacientes nuevos .....	57
Ilustración 19. Diagrama de Registro de cirugía.....	59
Ilustración 20. Diagrama de Registro de radioterapia .....	60
Ilustración 21. Diagrama de Registro de quimioterapia.....	61
Ilustración 22. Diagrama de Registro de respuesta al tratamiento .....	62
Ilustración 23. Diagrama de Registro de recaída tumoral .....	63
Ilustración 24. Diagrama de Registro del estado vital .....	64
Ilustración 25. Diagrama de Consulta de información .....	65
Ilustración 26. Metodología para el análisis de intervenciones integrales en salud pública .....	68
Ilustración 27. Data Management Framework.....	72

## Índice de Tablas

Tabla 1. Características y componentes del nivel de madurez del Sistema de Información en Cáncer de Colombia según el IS4H .....	44
Tabla 2. Personal autorizado para realizar consultas.....	67
Tabla 3. Principios de protección de datos .....	70

# 1 Introducción

El cáncer es una enfermedad que tan sólo en el 2018 le cobró la vida a 19'292.789 de personas en el mundo (Observatorio global del cáncer, 2020), organizaciones como la OMS, la Organización Panamericana de Salud (OPS), el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, el Servicio Nacional de Salud (NHS) de Reino Unido, entre otras señalan que para combatir la enfermedad es necesario desplegar planes y programas nacionales que combinen la inversión en infraestructura, creación de conocimiento, capacitación del personal médico, movilización social y el apoyo en tecnologías de la información que permitan reducir las tasas de morbilidad y mortandad.

En el caso del cáncer de cuello uterino se estima que en el 2020 fue el cuarto cáncer con mayor mortandad e incidencia entre las mujeres a nivel mundial (Observatorio global del cáncer, 2020). Al revisar las cifras de esta enfermedad se puede observar una brecha de los países desarrollados y en vía de desarrollo, en los países de bajos y medianos ingresos su incidencia es casi el doble y sus tasas de mortalidad tres veces más altas, en comparación con los países de ingresos alto. Convirtiéndolo en un indicador de la desigualdad entre países (WHO, 2019).

Los problemas que enfrentan países en desarrollo, como los ubicados en la región de Latinoamérica, al momento de combatir la enfermedad son la falta de infraestructura, dificultades de financiación al sistema de salud, prejuicios sociales alrededor de la enfermedad y la salud reproductiva de mujer, la desigualdad de género, la calidad en la atención y las dificultades de acceso a los servicios de salud.

Al ser el cáncer un problema de salud pública y bajo recomendación de la OMS, el gobierno colombiano lanzó el Plan decenal contra el cáncer 2012-2021. Este plan consistió en atacar la enfermedad mediante 6 estrategias: control de riesgos, detección temprana, atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer, mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer, gestión del conocimiento y la tecnología para el control del cáncer, formación y desarrollo del talento humano.

(Ministerio de Salud y Protección Social, 2012)

Uno de los principales resultados del Plan decenal fue la creación del Sistema de información de cáncer, el cual integra la información de diferentes fuentes de información en una bodega de datos de SISPRO (Sistema integrado de información para la protección social) y valiéndose de esta el Observatorio Nacional de Cáncer, entidad gubernamental creada también a raíz del Plan decenal, crea el registro de cáncer en Colombia. El observatorio tiene como tareas gestionar el registro de cáncer, analizar la información del registro, divulgar sus hallazgos a través de diferentes plataformas y generar recomendaciones de política para combatir la enfermedad. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

Siendo el cáncer de cuello uterino una de las preocupaciones del gobierno nacional en materia de salud dentro del plan decenal también creó un programa de vacunación contra el VPH - una de las principales causas del cáncer de cuello uterino -, una guía metodológica para estandarizar la tamización -examen sanguíneos, procedimientos o imágenes diagnosticas médicas para detectar lesiones premalignas o malignas -, específicamente para combatir el cáncer de cuello uterino, apostando por el control del riesgo y el diagnóstico temprano. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012)

Pese al esfuerzo del gobierno colombiano los cambios en las cifras no han sido significativos, para el periodo 2007-2011 la incidencia de la enfermedad fue de 19 de cada 100.000 habitantes (SISPRO, 2020) y en para el 2020 fue de 18,3 (Observatorio global del cáncer, 2020), su reducción fue del 3.6%. Mientras que en el 2005 la tasa de mortalidad fue de 9.06 por cada 100.000 habitantes (SISPRO, 2020), para el 2020 fue de 9.6 (Observatorio global del cáncer, 2020), 5.9%.

Uno de los problemas que presenta el Plan decenal es que el personal sanitario no fue incluido dentro del Sistema de información de cáncer, éste está orientado al personal administrativo del sector y a las personas que realizan las políticas públicas. En consecuencia, las personas que trabajan en la atención de la salud reproductiva femenina no tienen acceso a la información almacenada allí y esto hace que se dificulte la prevención, el

diagnóstico, el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, puesto que no hay un flujo de información que permita a los médicos tener todos los datos de la paciente.

Es por ello que en este trabajo se propongo la creación de un Sistema de información de cáncer de cuello uterino, donde todo el personal que presta el servicio de salud en todas las etapas de la enfermedad tenga acceso a la información clínica de las pacientes.

Para desarrollar la propuesta que mejorará el flujo de información para el cáncer de cuello uterino empecé con la revisión de la literatura que existe acerca de la lucha contra el cáncer y el cáncer de cuello uterino a nivel internacional y nacional.

Después de ello, realicé un análisis de las estadísticas del país de esta enfermedad. Luego evalué la efectividad del Plan Decenal para el control del cáncer 2012-2021 y que problemas presenta, determiné el nivel de madurez del Sistema de Información de Cáncer de acuerdo con el modelo de madurez del IS4H de la Organización Panamericana de la Salud, dando como resultado el estado actual en que se encuentra Colombia con respecto a la lucha contra el cáncer y el cáncer de cuello uterino.

Finalmente, propuse un sistema de información para el cáncer de cuello uterino definiendo el lugar que ocuparía dentro del, ya existente, Sistema de Información de Cáncer en Colombia. Mediante la asesoría de la Dra. Juliana Rodríguez y el Dr. Daniel Sanabria, ginecólogos oncólogos, realizamos unos requerimientos de información y los procesos desde una perspectiva clínica y de tratamiento del paciente. Por último, propuse un base para el aseguramiento de la calidad, la protección de datos dentro del Sistema y el trabajo futuro necesario para la operación óptima del Sistema.

## **2 Objetivos**

### **2.1 Objetivo General**

Estudiar, analizar y caracterizar el flujo de información del sistema de salud con respecto al cáncer de cuello uterino, para identificar oportunidades de mejora y problemas.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Analizar la literatura existente acerca del control y prevención del cáncer en sistemas de salud.
- Cuantificar el problema del cáncer de cuello uterino en Colombia.
- Caracterizar la arquitectura del sistema de salud con respecto a cáncer de cuello uterino.
- Evaluar las políticas y estrategias implementadas en Colombia para el control y prevención del cáncer de cuello uterino.
- Proponer soluciones para mejorar el diagnóstico y control del Cáncer de cuello uterino, mejorando la gestión de información en el sistema.

### **3 Estado del arte**

La lucha contra el cáncer de cuello uterino tiene varios frentes como se explicará en el análisis de la literatura existente. El enfoque que toma este trabajo es en los problemas y las soluciones respecto al flujo de información, es decir, en estudiar los problemas de tratamiento de información, control y oportunidad de mejora.

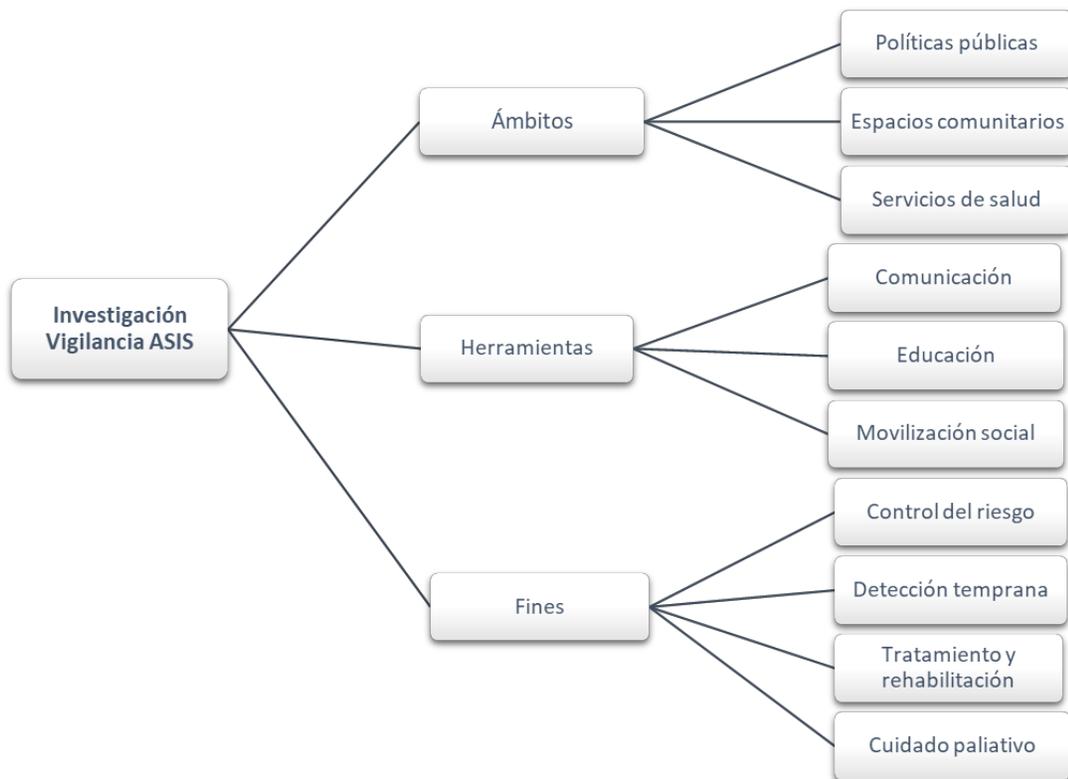
#### **3.1 Cáncer de Cuello Uterino un enfoque global**

Alrededor del mundo el cáncer se ha convertido en un problema de salud pública. La Organización Mundial de la Salud estima que por cada cien mil habitantes se detectan 439,2 casos nuevos y 136,5 muertes a causa de esta enfermedad (Observatorio global del cáncer, 2020). Los gobiernos han invertido recursos y esfuerzos para mitigar la morbilidad y mortandad de esta enfermedad, no sólo se busca de una cura, sino que se invierte también en su prevención y detección temprana, ya que, muchos tipos de cánceres se pueden tratar de esta forma, evitando así que se vuelva una enfermedad crónica. Para ello, han fortalecido los sistemas de salud enfocándose en cubrimiento, calidad del servicio, disponibilidad de la información e innovación de tratamientos.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, cada año fallecen alrededor de 8,2 millones de personas y más de 32 millones de pacientes padecen esta enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el número de casos aumenta en más de 14 millones cada año y se estima que en los próximos 20 años esta cifra se incremente en un 70%. (Ferlay et al., 2015)

En un esfuerzo por combatir la enfermedad los gobiernos se han comprometido a desplegar estrategias y programas en donde siguen el modelo conceptual sugerido por la OMS, éste consiste en proponer la base para el diseño de intervenciones y políticas debe ser la información válida y confiable obtenida mediante la investigación, la vigilancia y

el análisis de situación de salud (ASIS). El modelo se compone de tres frentes: Fines, que propone la integración y relación adecuadas de los objetivos del control del cáncer (prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo); los ámbitos en los que deben desarrollarse las acciones (política, comunidad, servicios de salud); y el uso de herramientas básicas para las acciones (comunicación, educación, movilización social). (Bravo & et. al, 2006).



*Ilustración 1. Componentes del modelo para el control del cáncer*

*Fuente: Ministerio de Salud y la Protección Social, 2006. Elaboración propia.*

Una de las estrategias recomendadas por la OMS para los sistemas de salud es el fortalecimiento de los sistemas de información de salud integrales que permitan la generación y el seguimiento de datos de los programas contra el cáncer a lo largo del

proceso continuo de los servicios de prevención, atención y tratamiento, la creación o fortalecimiento de los registros de cáncer poblacionales y que estos produzcan regularmente informes actualizados sobre la incidencia y la mortalidad de las enfermedades (Organización Mundial de la Salud, 2018). Utilizando datos de cáncer de alta calidad obtenidos de registros de cáncer basados en la población, como pilar para la planificación, monitoreo y evaluación del cáncer. (Piñeros et al., 2017)

De acuerdo con las recomendaciones hechas por la OMS y puesto que esto se ha convertido en un problema de salud pública y económico, cada gobierno lanzó un plan para la prevención y control del cáncer. En los cuales se ha apostado por un sistema de información donde se reportan los casos de cáncer, diagnóstico, posibles causas como la dieta del paciente, ocupación, hábitos, datos demográficos y el seguimiento de todo el tratamiento. Países como Estados Unidos, Canadá, Australia y el Reino Unido se han destacado por tener los sistemas de registro de cáncer más completos e íntegros del mundo, esto se logró mediante la articulación de entes regionales y nacionales, tanto privadas como públicas, para la consolidación de la información e implementación de éste.

Se puede observar una disparidad en la cobertura del registro de cáncer en todo el mundo, puesto que, el registro de cáncer de alta calidad cubre solo 4%, 8% y 7% de las poblaciones de África, Asia y América Latina, respectivamente, mientras que la cobertura equivalente es el 83% en Norteamérica y el 32% en Europa. (Piñeros et al., 2017)

La necesidad de controlar el cáncer en América Latina ha recibido una atención considerable, con recomendaciones específicas para aumentar la inversión en el registro del cáncer. Gross et al. (2013) proporcionan un estado de la carga y el registro del cáncer en América Latina y describe elementos clave para mejorar la vigilancia del cáncer en la región, tales como:

- La necesidad de incluir la participación de los interesados y expertos locales.

- La integración de los registros de cáncer en los sistemas de vigilancia existentes.
- Optimizar la disponibilidad y calidad de los datos.
- Establecer mejores estrategias de comunicación y difusión.
- Instaurar mejores vínculos entre los registros de cáncer, la planificación del cáncer y la investigación del cáncer.

Uno de los cánceres que más aqueja a la sociedad, en especial porque es prevenible, es el cáncer de cuello uterino. Éste se ubica como el cuarto cáncer con mayor incidencia en las mujeres y el cuarto con mayor mortalidad en el mundo según datos del Observatorio Global del Cáncer.

El cáncer de cuello uterino es una enfermedad causada por el virus del papiloma humano (VPH). Este virus se contagia por contacto sexual, el cuerpo de la mayoría de las mujeres es capaz de combatir la infección de VPH, sin embargo, en ocasiones el virus conduce al cáncer. Las mujeres que tienen mayor riesgo son las que fuman, han tenido muchos hijos, han utilizado pastillas anticonceptivas por mucho tiempo, han iniciado su vida sexual a temprana edad, han tenido múltiples parejas sexuales y/o padecen alguna condición de inmunosupresión. (National Cancer Institute, 2020)

Al revisar las cifras se hace evidente que en los países desarrollados los programas de lucha contra el cáncer, en este caso del cáncer de cuello uterino, han obtenido sus frutos. Aunque la enfermedad no se ha erradicado, sus números con respecto a la incidencia de la enfermedad y muerte por ella se han reducido significativamente; creando una brecha de los avances en la lucha contra la enfermedad entre los países desarrollados y en desarrollo. (Observatorio global del cáncer, 2020)

El cáncer de cuello uterino es una de las enfermedades que reflejan las desigualdades globales. Puesto que, en los países de bajos y medianos ingresos su incidencia es casi el doble y sus tasas de mortalidad tres veces más altas, en comparación con los países de ingresos altos (WHO, 2019)

Según el borrador hecho por la OMS (2019) “en los próximos 12 años (2018 a 2030) se espera que el número anual de nuevos casos de cáncer de cuello uterino aumente de 570,000 a 700,000. Durante ese mismo período, el número anual de muertes aumentará de 311,000 a 400,000. Más del 85% de los afectados son mujeres de color jóvenes, pobres y poco educadas que viven en los países más pobres del mundo”.

El primer objetivo del control del cáncer es la prevención, a nivel mundial se ha apostado por la vacuna del VPH. En la actualidad, hay 2 vacunas en el mercado: Gardasil y Cervarix (Maine et al., 2011). Ambas vacunas están aprobadas actualmente en aproximadamente 100 países y ofrecen una protección prácticamente completa para niñas y mujeres contra los genotipos de VPH 16 y 18, que causan el 70% del cáncer cervical en todo el mundo. Ambas vacunas tienen una duración conocida de protección de al menos 5 años; sin embargo.

El problema que persiste en estos programas de prevención es la cobertura y el seguimiento en el caso de la vacuna entre una dosis y la otra, en el caso de los exámenes entre la toma de la muestra, la entrega del resultado y el posterior tratamiento, si lo requiere. Esto ocurre por factores sociales, económicos y las condiciones en que operan los sistemas de salud en los territorios, en especial en países en desarrollo.

Los factores sociales (Bingham et al., 2003) tienen una incidencia importante y se encuentran asociados a la posición social de la mujer tales como:

- Las creencias culturales acerca de la relación entre la enfermedad y la vida sexual de las mujeres, ya que, se piensa que las mujeres que requieren y se realizan exámenes con cierta periodicidad es sinónimo de promiscuidad.
- En sociedades donde la mujer depende enteramente de la voluntad del hombre “a su cargo”, se necesita el consentimiento explícito de él para la realización de exámenes y todo lo concerniente a la salud reproductiva de la mujer.

- La falta de apoyo de su pareja para continuar con los tratamientos cuando se encuentran anomalías en los exámenes, puesto que se requiere que haya un periodo de celibato para el éxito de éste y se presiona a la mujer para que no continúe.

- Las mujeres no se sienten cómodas en la realización de los exámenes, pues, sienten que se viola su privacidad y experimentan un sentimiento de pudor; la creencia social de que sólo se acude al médico cuando se está enfermo y, siguiendo la misma lógica, tampoco es atendida.

Los factores económicos que no permiten un programa de prevención exitoso son los gastos, en tiempo y dinero, en que incurre la mujer en desplazarse y acceder a las vacunas y toma de los exámenes. Otro factor, es la dependencia económica de la mujer, puesto que una parte de la población no tiene un ingreso propio y la persona que lo proporciona no considera que sea necesario los chequeos periódicos necesarios. (Maine et al., 2011)

Los sistemas de salud en la gran mayoría de los países presentan problemas estructurales, esto incluye cobertura, financiación, logística y relación con el entorno. Estos problemas se presentan con mayor frecuencia en los países de ingresos medio y bajo. En relación con el cáncer de cuello uterino (Bingham et al., 2003) expone que:

- Para algunas mujeres, especialmente aquellas que viven en comunidades donde hay acceso a la atención médica es precario, la ubicación de la instalación de servicio es un determinante importante en el uso de éste.

- La disponibilidad de los tratamientos y especialistas que requieran las mujeres con lesiones cervicales difíciles de tratar o con cáncer cervical.

- La forma de atención del personal de los centros médicos, pues muchas mujeres se han sentido juzgadas al recurrir a sus servicios con inquietudes que las avergüenzan.

- La falta y mal interpretación de la información por parte del público, en general.

- Falta de manejo óptimo de la información para un seguimiento adecuado de la salud a través del tiempo de los pacientes; la optimización de los servicios al público objetivo.

Para que los sistemas de salud impacten en la prevención del cáncer de cuello uterino, a través de la prestación de sus servicios, Bingham et al (2003) recomienda que las personas involucradas en la planificación y prestación de servicios de deben tener una comprensión clara de las necesidades, preocupaciones y creencias de las mujeres para garantizar que los servicios sean accesibles, aceptables y utilizados.

Un paso clave para lograr una cobertura óptima (Bingham et al., 2003) es obtener un amplio apoyo de la comunidad, estrategias de comunicación para sensibilizar sobre los servicios. Los mensajes deben usar palabras y frases que se entiendan localmente, también deben reflejar las preocupaciones reales que tienen las mujeres sobre los servicios, cómo las comunidades ven la atención preventiva en general y la comprensión local de los procedimientos de detección y del cáncer.

Además de ello Bingham et al (2003) exhorta a los programas de detección cervical en entornos de ingresos bajos y medios también enfrentan el desafío de reducir la sobreutilización de los servicios de detección por parte de las mujeres en su adolescencia y veinte años, que no tienen tantas probabilidades de desarrollar cáncer de cuello uterino como las mujeres mayores (de 30 a 50 años), es decir deben replantear su público objetivo.

Las estrategias para reducir las muertes por cáncer cervical varían considerablemente en términos de la etapa del proceso de la enfermedad, la efectividad de la estrategia y el nivel de tecnología requerido, estos factores, tienen implicaciones importantes para el costo y la viabilidad del programa (Maine et al., 2011).

Para la eliminación del cáncer de cuello uterino la OMS (2019) plantea que se debe contar con:

- El apoyo político de los líderes internacionales y locales.
- La cooperación coordinada entre socios multisectoriales.

- Un amplio apoyo para el acceso equitativo de la cobertura de salud.
- Debe tener enfoques efectivos hacia la movilización de recursos.
- Un fortalecimiento del sistema de salud, con una promoción de una vida saludable en todos los niveles.

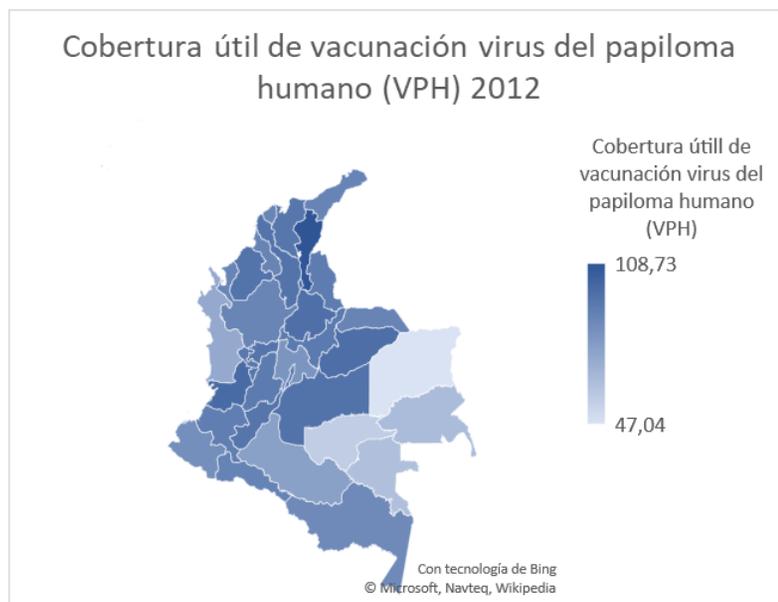
Así mismo la OMS (2019) hace hincapié en que la estrategia debe estar abierta a la exploración y explotación de nuevas ideas y oportunidades, incluidos los avances en nuevos medicamentos, vacunas, diagnósticos y modalidades de tratamiento. Además, debe incluir modelos innovadores de prestación de servicios y sistemas de información computarizados, junto con métodos de capacitación nuevos. Se debe integrar la gestión y la tecnología de las comunicaciones, en todos los aspectos de la prestación del servicio. El mercado debe ser remodelado para eliminar los costos como una barrera para la prevención y el tratamiento en los países más pobres del mundo.

## 4 Caracterización del Cáncer de Cuello Uterino en Colombia

### 4.1 Estadísticas del cáncer de cuello uterino

La gran apuesta del gobierno colombiano en la lucha contra el cáncer de cuello uterino en el Plan Decenal 2012-2021 es la vacuna del papiloma humano, siendo ésta la primera línea estratégica del Plan. La población objetivo del programa de vacunación son niñas entre 9 y 17 años. Para el año 2012 el 87,2% de la población objetivo fue vacunada en el territorio Nacional.

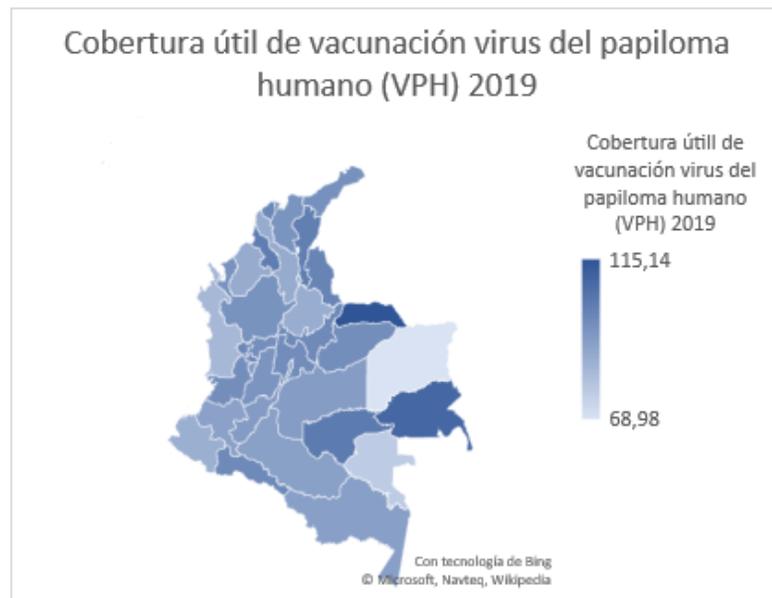
Los departamentos con las menores tasas de cobertura fueron Vichada, Guaviare, Vaupés y Guainía con 47.04%, 56.45%, 62.2% y 63.89%, respectivamente. Mientras que el Cesar, Valle del Cauca, Casanare y Santander registraron las tasas más altas en cobertura con 108.73% , 99.38%, 97.66% y 97.44%, respectivamente.



*Ilustración 2. Cobertura útil de vacunación virus del papiloma humano (VPH) 2012*

*Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.*

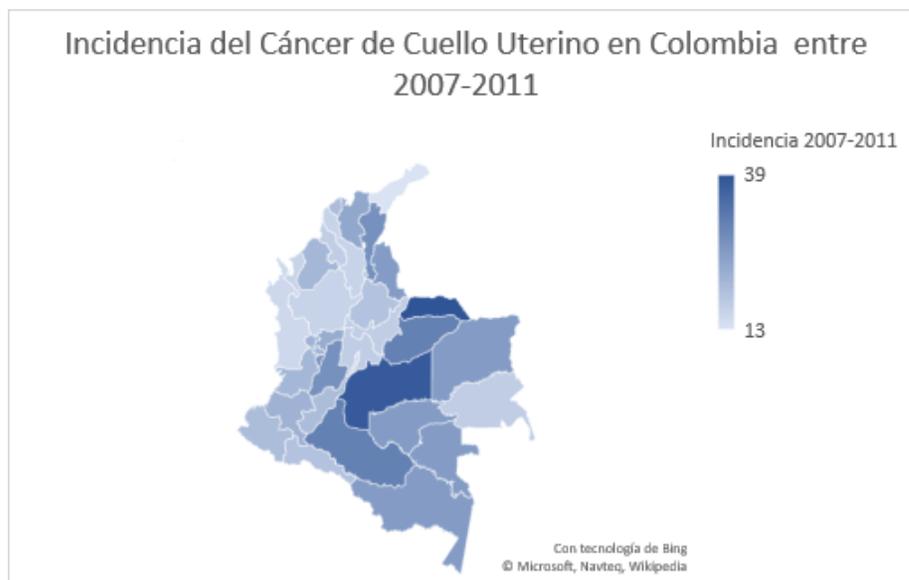
Para el año 2019 en general en el país la cobertura aumento a 93.73%. Los departamentos que presentaron las menores tasas de cobertura fueron Vichada, Vaupés, Chocó y Nariño, con 68.98%, 76.68%, 82.86% y 86.03%, respectivamente. Mientras que los territorios que tuvieron una mayor cobertura fueron Arauca, Guainía, Guaviare y Sucre con 115.14%, 109.23%, 102.89% y 102.13%, respectivamente.



*Ilustración 3. Cobertura útil de vacunación virus del papiloma humano (VPH) 2019*

*Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.*

Al revisar detenidamente las cifras en Colombia, se observa que los departamentos del sur y oriente del país presentan una mayor tasa de incidencia entre el periodo 2007 y 2011. Los departamentos que se destacan son Arauca, Meta, Caquetá y Casanare con una tasa de 39, 38 y 31 , respectivamente, por cada 100.000 habitantes. Mientras que la otra mitad del país, norte y occidente, tiene una menor tasa de incidencia, los territorios con una menor tasa son San Andrés, La Guajira y Bogotá D.C con una tasa de 13, 13 y 15, respectivamente, por cada 100.000 habitantes. A nivel nacional, la tasa de incidencia fue de 19 de por cada 100.000 habitantes.



*Ilustración 4. Incidencia del cáncer de cuello uterino en Colombia 2007-2011*

*Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.*

La citología cervicouterina es un examen que se realiza para detectar lo antes posible la existencia de un cáncer de cuello de útero, o de lesiones precancerosas en el mismo, con el fin de tratarlo lo más precozmente posible (Rivas, 2020). Como consecuencia del impacto de la enfermedad en la población femenina colombiana se han extendido campañas con el fin de aumentar la proporción de mujeres que se someten a dicho examen.

Según el observatorio nacional del cáncer, la proporción de mujeres entre 25 y 69 años en Colombia que se realizaron la citología llegó a ser 48% en el 2018, mientras que cuatro años atrás era de 12,7%. La tendencia es creciente de este examen en todo el territorio colombiano, sin embargo, no ha sido en la misma medida en todos los territorios.

Los territorios con mayor proporción de mujeres que se han realizado la citología en el 2018 fueron Caquetá, Nariño, Guaviare, Bogotá D.C y Antioquia con una tasa de 70,4%, 58,9%, 55,8%, 54,8% y 52,3%, respectivamente. Mientras que los territorios con una menor proporción fueron Guainía, Vaupés, Amazonas, Chocó y Vichada con una tasa de 7%, 14,9%, 25,1%, 27,6% y 31,7%, respectivamente.

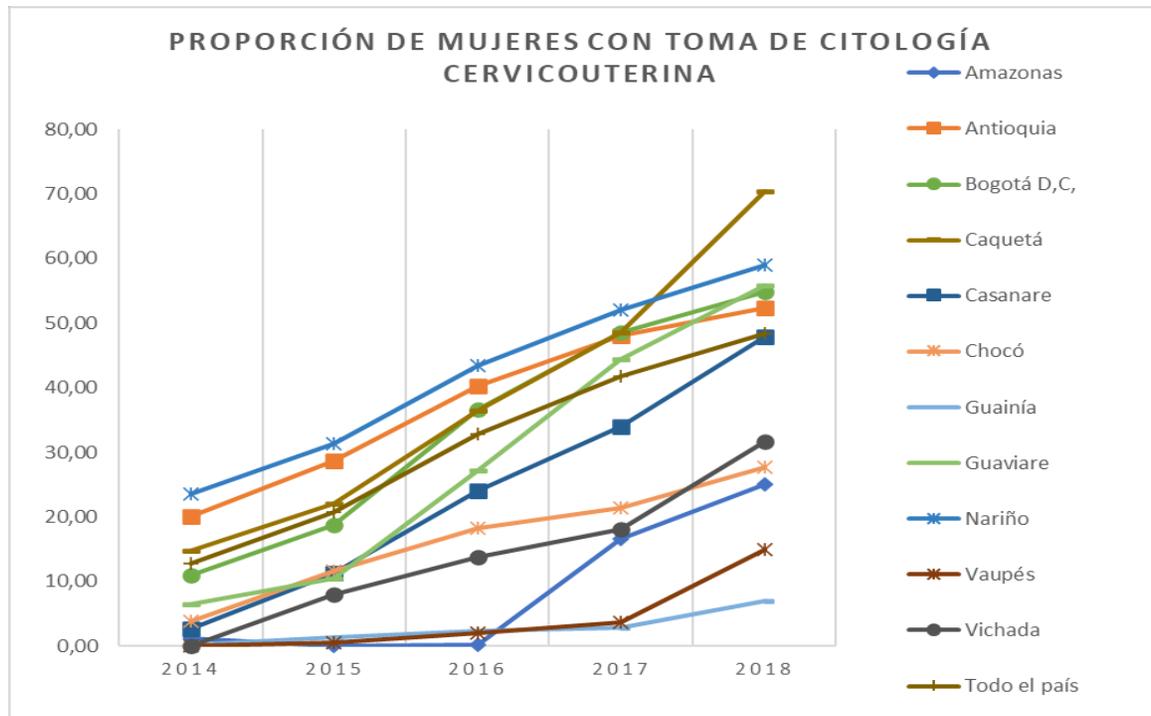


Ilustración 5. Proporción de mujeres con toma de citología cervicouterina.

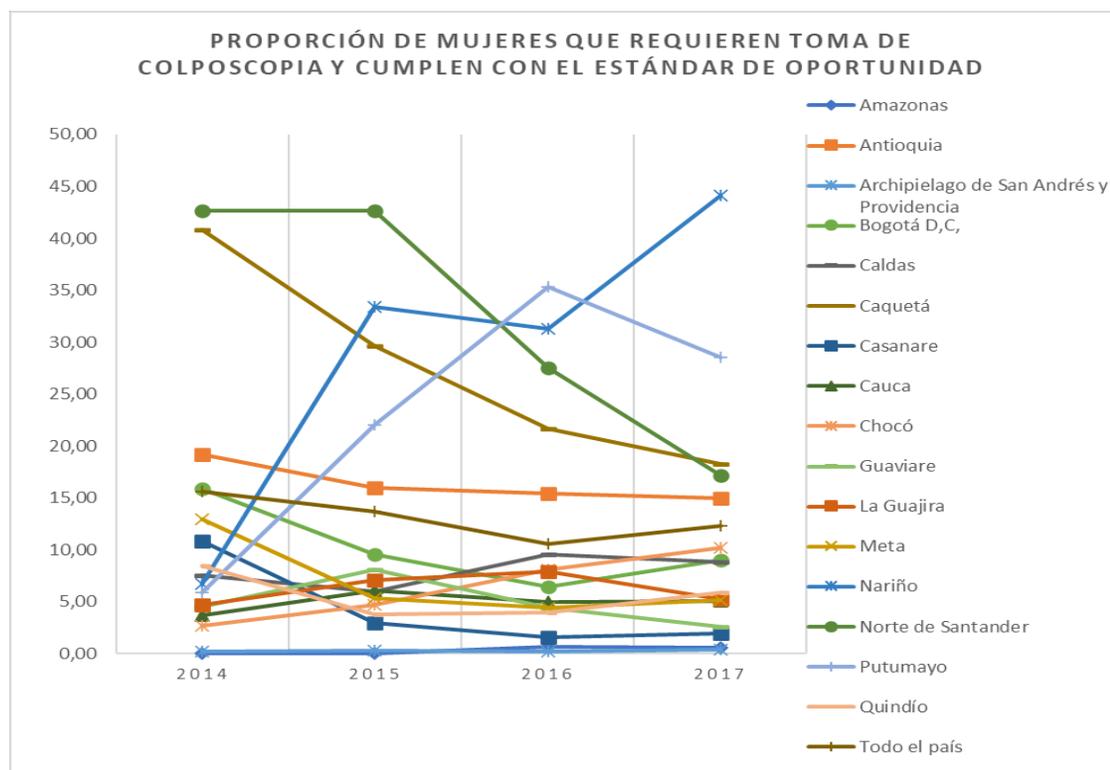
Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.

Si en los resultados de la citología cervicouterina sale una anomalía se ordena realizar una colposcopia. “La colposcopia es una manera de lograr una vista aumentada del cuello uterino. Es una forma rápida y fácil de detectar cambios celulares en el cuello uterino que pueden convertirse en cáncer” (Planned Parenthood, n.d.).

En Colombia el uso de este examen ha descendido en la mayoría de los territorios, para el año 2017 la proporción de mujeres entre 25 y 69 años que le realizaron este procedimiento medico fue de 12,3%. Se evidencia que la proporción de mujeres que requieren toma de colposcopia y cumplen con el estándar de oportunidad se mantiene en niveles bajos en departamentos como el Amazonas, Arauca, San Andrés y Vichada.

Por otro lado, este procedimiento medico ha aumentado en menor medida en la proporción de mujeres sometidas a éste en los departamentos del Chocó, Cauca, Cundinamarca, Magdalena y Santander estando en un rango entre 5% y 8%. Un aumento significativo en el periodo comprendido entre 2014-2017 en los departamentos de Nariño y

Putumayo; con una tasa inicial de 6,7% y 5,9%, respectivamente, y una tasa final de 44,1% y 28,5%, respectivamente. Y una caída abrupta del examen en los departamentos de Norte de Santander y Caquetá; con una tasa inicial de 42,7% y 40,8%, respectivamente, y una tasa final de 17,2% y 18,3%, respectivamente. A nivel nacional esta proporción ha descendido, el 15,6% de las mujeres entre 25 y 69 años fueron sometidas a este examen en el año 2014, para el 2017 esta cifra fue del 12,3%.

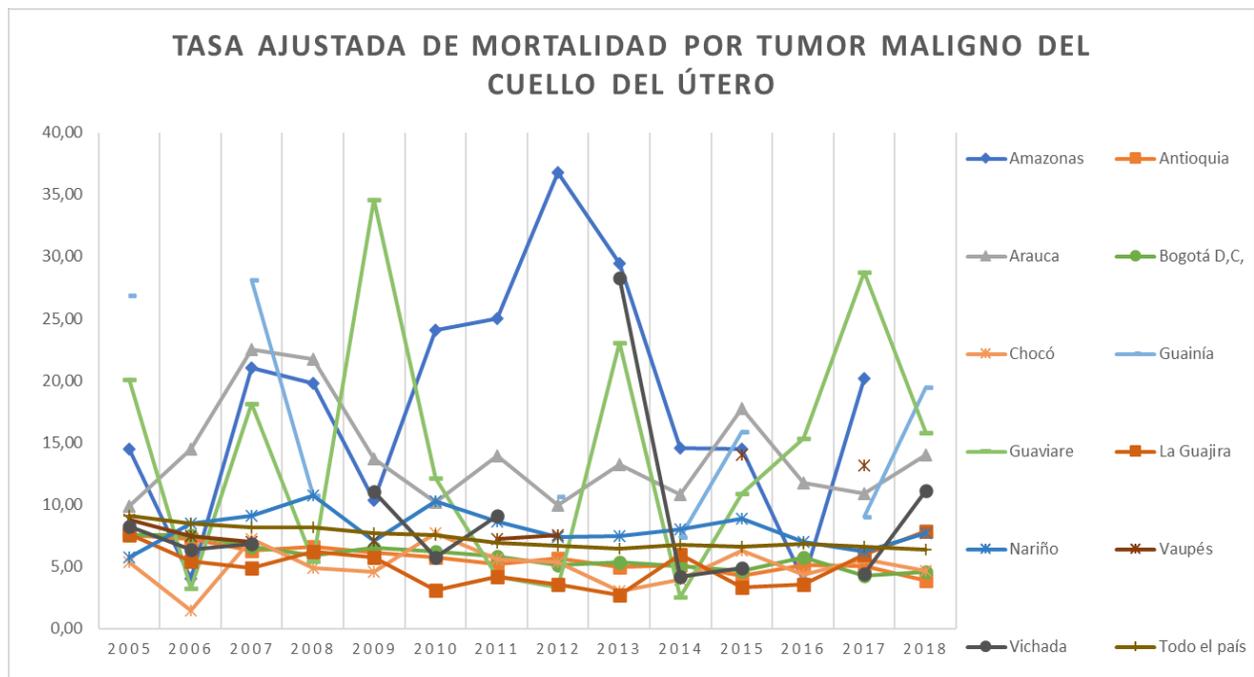


*Ilustración 6. Proporción de mujeres que requieren toma de colposcopia y cumplen con el estándar de oportunidad*

*Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.*

Los departamentos que mantienen un nivel bajo de mortalidad a causa de esta enfermedad y se encuentran por debajo de la media nacional son Antioquia, Bogotá D.C,

Chocó, San Andrés, Boyacá, Tolima y Valle del Cauca; con una tasa de mortalidad de 3.89, 4.55, 4.69, 2.69, 4.39, 4.39, 6.02 y 6.09, respectivamente, por cada 100.000 habitantes.

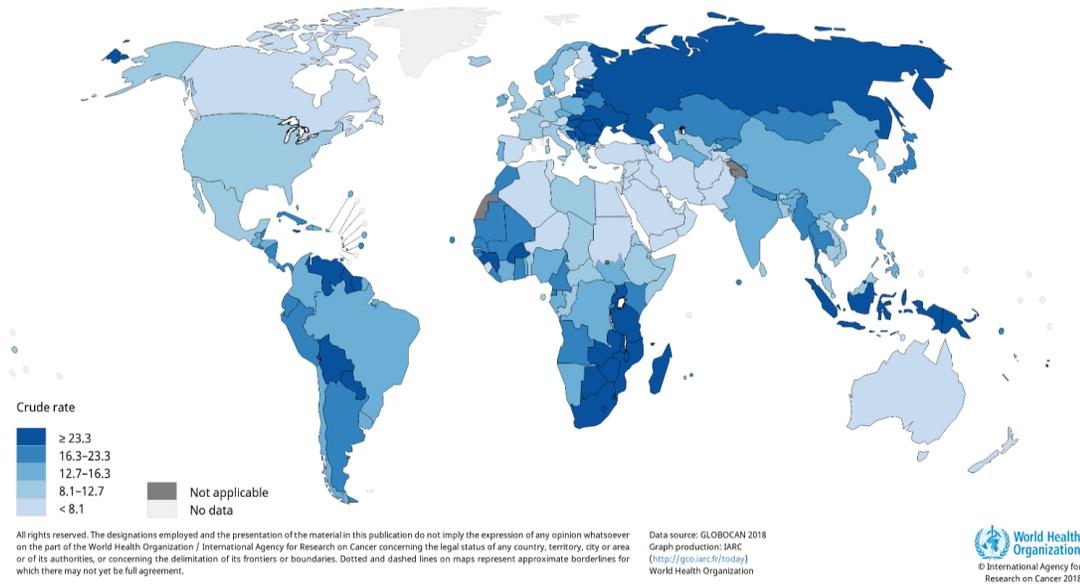


*Ilustración 7. Tasa ajustada de mortalidad por tumos maligno del cuello del útero*

*Fuente: SISPRO, 2020. Elaboración propia.*

Según el Observatorio de Cáncer Global, en el caso del cáncer de cuello uterino la tasa de morbilidad mundial es de 12,7 por cada cien mil mujeres, mientras que en Colombia es del 15,3 por cada cien mil mujeres, y la tasa de mortalidad mundial es de 5,7 por cada cien mil mujeres, mientras que en Colombia es del 7,1 por cada cien mil mujeres. Se puede observar que Colombia está por encima de la media con respecto al mundo y que presenta un rezago con respecto a los países desarrollados, quienes son los que presentan tasas más bajas con respecto a esta enfermedad; estas cifras son preocupantes debido a que este cáncer es prevenible y tratable si se detecta a tiempo.

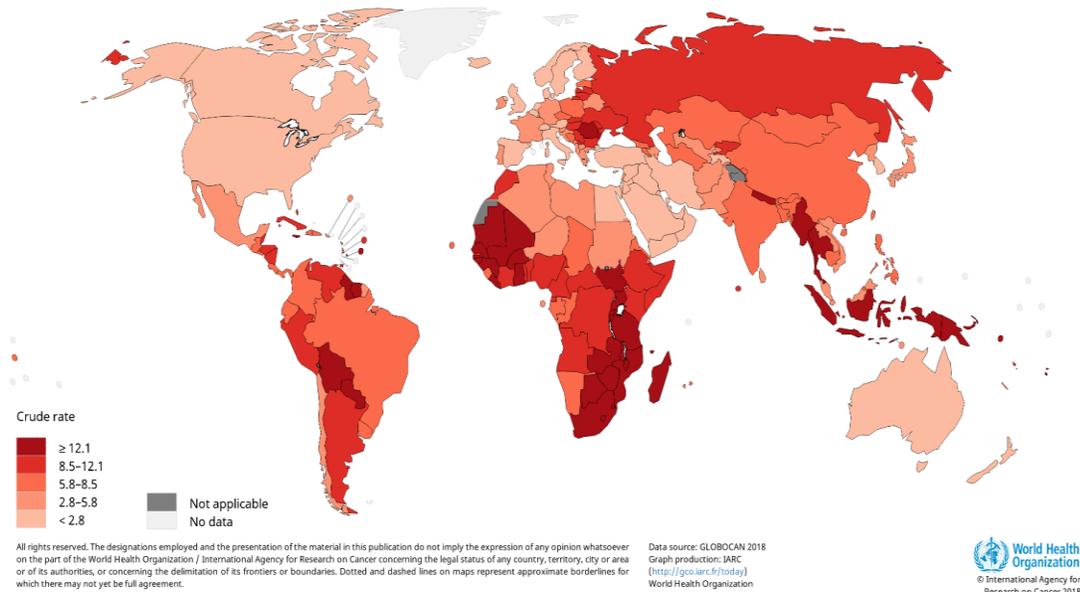
Estimated crude incidence rates in 2018, cervix uteri, ages 0-74



*Ilustración 8. Mapa geográfico de la Tasa de incidencia del cáncer de cuello uterino*

*Fuente: Observatorio global del cáncer*

Estimated crude mortality rates in 2018, cervix uteri, ages 0-74



*Ilustración 9. Mapa geográfico de la Tasa de mortalidad del cáncer de cuello  
uterino*

*Fuente: Observatorio global del cáncer*

En términos generales el país no ha tenido mayores variaciones en sus estadísticas de morbilidad y mortandad, ni siquiera después de implementarse el Plan Decenal en el 2012. Para el periodo 2007-2011 la tasa de morbilidad se ubicó en 19 de cada 100.000 habitantes y en el 2020 fue de 18,3, según datos de la OMS, su reducción fue del 3.6%. Mientras que la reducción de la tasa de mortalidad fue de 29,3%.

Los departamentos ubicados hacia el sureste del país son los más golpeados por la enfermedad, puesto que muestran mayores tasas de incidencia y mortandad; a pesar de que, como en todo el territorio, han aumentado significativamente la proporción de mujeres entre 25 y 69 años que se realizan la citología. Pese a que algunos territorios de esta región han aumentado su tasa de cobertura de la vacuna del virus del papiloma humano.

## **4.2 Flujo de información en el SGSSS para el Cáncer de Cuello Uterino**

Colombia ha seguido la misma ruta que el resto de mundo, en el año 2012 lanzó el ‘Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021’ (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012), en donde se plantearon 6 líneas estratégicas:

1. Control de riesgo: En esta línea, en general para el cáncer, se desplegaron acciones y políticas para el control de agentes cancerígenos como el tabaco, el alcohol y químicos que se usan en la industria y causan cáncer, promoción de una vida saludable, alimentación y actividad física.

Específicamente en el caso del cáncer de cuello uterino, se busca la promoción y cobertura de la vacuna del Virus del Papiloma Humano (VPH).

2. Detección temprana: La estrategia desplegada consiste en garantizar la atención y diagnóstico oportuno, se buscan implementar actividades dirigidas a reducir el

estado clínico en el momento del diagnóstico para permitir una mayor tasa de curación y por tanto una reducción en la mortalidad por cáncer.

En el caso del cáncer de cuello uterino se desplegaron acciones política y normativas, comunitarias y en los servicios de salud que incluyen una guía de atención integral del cáncer de cuello uterino y normativa técnica para el tamizaje en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud, un reporte continuo en el Sistema De Información Nacional en Cáncer, garantizar el acceso oportuno a confirmación diagnóstica y tratamiento de lesiones cervicales de alto grado a la totalidad de las mujeres con este hallazgo.

3. Atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer: Se plantean políticas de acompañamiento durante el tratamiento.

4. Mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer: Se plantean políticas de acompañamiento durante y post el tratamiento.

5. Gestión del conocimiento y la tecnología para el control del cáncer: En esta línea se busca la implementación del Sistema Nacional de Información en Cáncer y la creación del Observatorio Nacional de Cáncer. Además, se plantea desarrollar los lineamientos para la evaluación y seguimiento de los servicios oncológicos en Colombia, garantizar el suministro de información requerido para el análisis, desarrollar lineamientos para la implementación del sistema de evaluación y vigilancia de la tecnología biomédica.

6. Formación y desarrollo del talento humano: Se apuesta por la capacitación de los profesionales de la salud para identificar y realizar la calificación preliminar de casos de origen de cáncer ocupacional.

Como producto del Plan Decenal se creó el Sistema Nacional de Información en Cáncer en Colombia (SISCan), este sistema organiza y estructura la información relacionada con los pacientes con algún diagnóstico de tumor maligno o premaligno en la población. Para ello, combina y procesa los datos de diferentes fuentes a fin de proporcionar la información necesaria, tanto para la planificación de los servicios de

salud como para la investigación de las causas y los determinantes del cáncer (Rivillas et al., 2014).

En el Plan decenal se establecieron las fuentes primarias del dato, el flujo de información y quienes son responsables del dato por nivel de gobierno (municipal, departamental, distrital, nacional). Toda la información almacenada será organizada, analizada y divulgada por el Observatorio Nacional de Cáncer, institución derivada del Plan Decenal. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012)

El Sistema de Información Nacional en Cáncer tiene dos clases de fuentes de información: Registros administrativos y Sistema Nacional de Estudios y Encuestas Poblacionales. (Ver Anexo 2)

Los Registros administrativos que alimentan el sistema son: Registro Único de Afiliados - Módulo Nacimientos y Defunciones, Registro Individual de Prestaciones de Servicios De Salud, Eventos de Notificación Obligatoria del SIVIGILA, Registro poblacional de cáncer, Registros poblacionales, Registro de actividades de Protección específica y Detección temprana, Registro de Pacientes con Cáncer, Estadísticas Vitales, Rutas Integrales de Atención en Salud, Base de Datos Única De Afiliados y el Programa Ampliado de Inmunizaciones. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

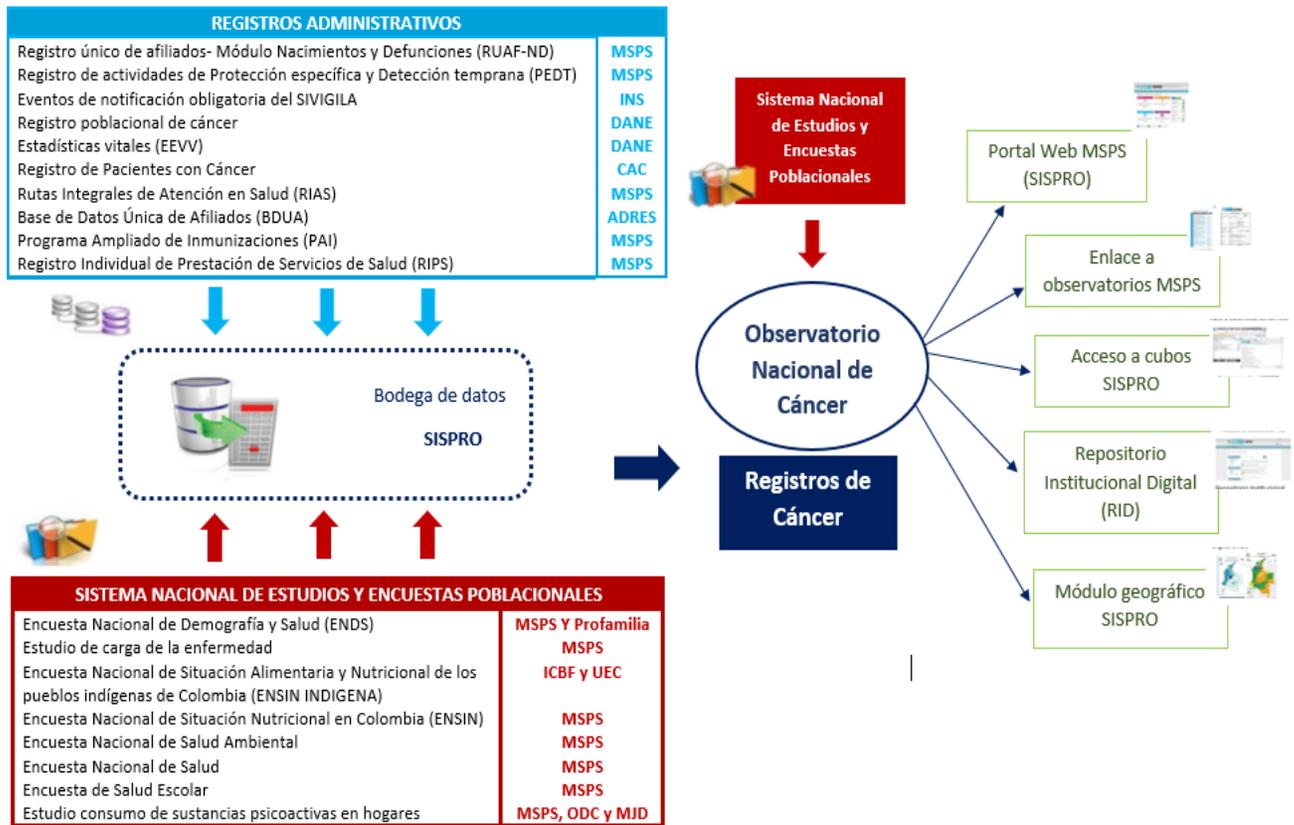
Los estudios pertenecientes al Sistema Nacional de Estudios y Encuestas poblacionales que alimentan el Sistema de Información Nacional en Cáncer son: Encuesta Nacional de Salud, Encuesta Mundial de Tabaquismo en Adultos, Encuesta Nacional de Demografía y Salud, Encuesta de Salud Escolar, Encuesta Nacional de Situación Nutricional en Colombia, Encuesta Nacional de Situación Alimentaria y Nutricional de los pueblos indígenas de Colombia, Estudio consumo de sustancias psicoactivas en hogares, entre otros. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

Estos registros y estudios dependen de entidades gubernamentales como el Ministerio de salud y protección social (MSPS), las Entidades promotoras de salud (EPS), Institutos prestadoras de servicios (IPS), Instituto Nacional de Salud (INS), Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), Cuentas de Alto Costo

(CAC) y Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

Esta información se almacena en la bodega de datos del Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO), este sistema “provee una estructura que permite obtener, procesar y consolidar la información relacionada con la salud, las pensiones, los riesgos laborales y la promoción social, tanto en lo que se refiere al aseguramiento, el financiamiento, la oferta y la demanda, como al uso de los servicios en Colombia. Su propósito es garantizar el acceso fácil y organizado a la información vinculada con la protección social y facilitar la gestión del conocimiento dentro del sistema de salud colombiano.” (Rivillas et al., 2014)

Luego, el Observatorio Nacional del Cáncer es el ente encargado de gestionar el Registro de Cáncer, realiza un monitoreo, análisis y evaluación de esta información y a partir del resultado de estas actividades recomienda fijar políticas públicas orientadas a intervenir los determinantes de la salud, mediante acciones de promoción y prevención. También se encarga de difundir la información por los diferentes canales de acceso que muestra la Ilustración 10.



*Ilustración 10. Sistema Nacional de Información en Cáncer de Colombia, Fuente: Ministerio de Salud y la Protección Social, 2018. Elaboración propia.*

A pesar de los esfuerzos regulatorios y normativos que ha hecho el gobierno colombiano, estos no se han llevado al pie de la letra, lo que ha hecho que persista un problema de información incompleta y de calidad de la misma. Otros problemas que aquejan el sistema son la falta de infraestructura en zonas remotas del país, la cantidad y heterogeneidad de sistemas de historias clínicas y la desconexión entre los sistemas de cómputo de los diferentes actores del Sistema General De Seguridad Social En Salud (SGSSS), como lo señalan diferentes autores Cendales et al.(2012), Arias, N. (2013), Piñeros et al.(2017) y Navarro et al. (2013).

### **4.3 Estrategias de gobierno para el control de Cáncer de cuello uterino: el caso colombiano**

Pese a que el gobierno colombiano ha hecho un esfuerzo para diseñar e implementar el Plan Decenal 2012-2021, aún falta para que este funcione de manera óptima. Los problemas que enfrenta el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), desde hace ya varios años, han afectan la lucha contra el cáncer. Estos problemas son: baja calidad en la prestación del servicio, falta de regulación, persisten problemas de equidad y eficiencia y una preferencia del sistema a favorecer la rentabilidad económica por encima de las necesidades en salud. (Merlano-Porras & Gorbanev, 2013) (Calderón et al., 2011)

Sin embargo, hay algo en que las reformas al SGSSS han logrado y es el aumento de la cobertura del servicio (Calderón et al., 2011). Según el DANE se estima que el 94.66% de la población colombiana en el año 2018 estaba cubierta por el SGSSS, mientras que en el año 1995 era del 29,21% de la población. Esto también se puede evidenciar en las estadísticas anteriormente presentadas, las mujeres que se realizaron la citología cervicouterina en el periodo 2014-2018 creció en 281,1% y la cobertura de vacunación del VPH en el periodo 2012-2019 creció en 7,48%.

Otro problema significativo del SGSSS, que hace que haya una clara diferencia con los sistemas de salud de países desarrollados y sea una falencia clave para la lucha contra el cáncer, es la falta de un sistema de información centralizado. Claro que existe SISPRO, pero este sistema está dirigido hacia la parte administrativa del sistema y sólo provee información a nivel macro, es decir, que la información es organizada, analizada y presentada en informes y dahsboards a personal de entidades como el Ministerio de Salud y Protección Social, el Observatorio Nacional de Cáncer, Instituto Nacional en Salud y Organizaciones como la OMS.

Como lo aclara el Ministerio de Salud y Protección Social (2018) en su Guía metodológica:

“Existen diferentes fuentes que suministran para el país datos sobre el perfil epidemiológico del cáncer, pero no provienen de una fuente integrada, con cobertura

nacional que nos provea una visión amplia del comportamiento de esta enfermedad en el país, sin embargo, estas diferentes fuentes y estadísticas recopiladas nos permite realizar una buena aproximación a la situación del cáncer Nacional” (p. 17).

Los stakeholders que faltan involucrar en el Sistema Nacional de Información en Cáncer del Plan Decenal es al personal médico, ya que estos son los principales actores que están involucrados en la lucha contra la enfermedad y no tienen acceso a la información que allí se maneja.

El personal médico puede acceder sólo al sistema de información que maneje la entidad en donde trabaje, en estos sistemas se encuentra la información de los pacientes que se ha recolectado durante el periodo de su afiliación. Si el paciente se traslada de zona y la EPS donde estaba afiliado no tiene cobertura o decide cambiarse de EPS por cualquier otra razón, la información de su historial de salud queda en su anterior EPS y vuelve a empezar de 0 en la nueva EPS, esto sucede porque en Colombia no existe un historial interoperativo clínico, esto hace que enfermedades como el cáncer sean más difíciles de diagnosticar o de suministrar un tratamiento a condiciones preexistentes a esta.

Como señala Drummond et al. (2017) “Las lagunas en el intercambio de información sanitaria estandarizada tienen implicaciones inmediatas para la calidad de la atención al paciente. Los mecanismos deficientes de retroalimentación de las referencias y la ausencia de identificadores únicos de pacientes reducen significativamente la capacidad del proveedor para determinar el cumplimiento y la efectividad del tratamiento” (p. 3)

Por tanto, el Plan Decenal y el Sistema de Información de cáncer presentan deficiencias que impiden un funcionamiento óptimo dentro del SGSSS. No obstante, por ser el primer plan nacional implementado por el gobierno colombiano ha sido bueno y ha tenido sus logros, siendo el primer paso a lo que será un sistema integro e interoperable.

## 4.4 Madurez del Sistema de Información de Cáncer en Colombia

El modelo de madurez del Sistema de Información para la Salud (IS4H-MM, por su sigla en inglés), es un “marco de referencia que guía a los sistemas de información para la salud a lo largo del trayecto del cambio marcado por la revolución de la información y el conocimiento, y muestra la forma en que los países y las organizaciones pueden aumentar la capacidad para operar, interactuar y beneficiarse de ellos”. (Organización Panamericana de la Salud, 2019)

Según lo anterior y de acuerdo con el modelo de madurez del Sistema de Información para la Salud, usado por la Organización Panamericana de Salud, el Sistema de Información de Cáncer en Colombia se encuentra en el Nivel 3: Decisiones de Salud Pública basadas en Información.



*Ilustración 11. Modelo de madurez del Sistema de Información para la Salud (IS4H-MM)*

*Fuente: Organización Panamericana de la Salud, 2019.*

Se clasifica en este nivel porque cumple con las siguientes características del modelo:

Área Estratégica	Características del Nivel de Madurez	Componente en el marco de IS4H
<b>Gestión de datos y tecnologías de la información</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se recopilan datos de salud sistemáticamente de fuentes clave.</li> <li>• Los datos se recopilan por medios electrónicos, con una variedad de herramientas como hojas de cálculo electrónico, bases de datos y sistemas de información basados en el cliente.</li> </ul>	Fuentes de datos
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diversos sistemas de información del país producen una gama de productos de información de manera eficiente y sistemática.</li> <li>• La difusión de los productos de información generalmente está limitada a las autoridades decisorias de nivel superior.</li> </ul>	Productos de información
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se han identificado algunos estándares para determinadas fuentes de datos y hay planes formales para adoptarlos.</li> </ul>	Estándares de calidad e interoperabilidad
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En algunos establecimientos, unidades o equipos se utilizan procesos de gestión de datos y buenas prácticas (por ejemplo, marcos para la calidad de los datos, estándares de datos, políticas, procedimientos estándares de operación).</li> <li>• Es fácil conseguir conjuntos de datos básicos.</li> <li>• Los datos de distintas fuentes rara vez están integrados para los análisis.</li> </ul>	Gobernanza de datos

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En la autoridad nacional de salud hay un órgano encargado de la gobernanza de los datos.</li> </ul>	
<b>Gestión y Gobernanza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay una estructura formal de gobernanza para la planificación estratégica por parte de las autoridades nacionales de salud (por ejemplo, ministerio de salud, autoridades regionales de salud, establecimientos de salud).</li> </ul>	Liderazgo y coordinación
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay un plan estratégico nacional de salud en el que se establecen prioridades para el fortalecimiento de la información en salud.</li> </ul>	Planes estratégicos y operacionales
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay políticas y procedimientos estándares de operación que abordan el uso ético y la protección de los datos de salud (por ejemplo: privacidad, seguridad, uso secundario), pero podría haber brechas en la normativa o las leyes.</li> </ul>	Legislación, políticas y conformidades
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay un plan para movilizar recursos con el fin de realizar inversiones de capital en el sistema.</li> <li>• Se han obtenido recursos financieros en presupuestos anuales para el funcionamiento del sistema.</li> </ul>	Recursos financieros
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se han entablado relaciones informales con los principales actores multisectoriales nacionales, entre ellos organizaciones del sector privado.</li> </ul>	Colaboración multisectorial
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las obligaciones relativas a los datos y la presentación de informes establecidas en acuerdos nacionales e internacionales se cumplen sistemáticamente, con un uso eficaz de los recursos.</li> </ul>	Acuerdos nacionales e internacionales
<b>Gestión e</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay una estrategia formal básica de gestión del</li> </ul>	Procesos del

<b>Intercambio de Conocimientos</b>	conocimiento en el ámbito institucional.	conocimiento
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay una infraestructura básica de gestión del conocimiento (por ejemplo, repositorios de información de uso compartido, normas para la gestión del contenido, etc.).</li> </ul>	Arquitectura del conocimiento
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay una estrategia formal para las comunicaciones en el ámbito de la salud pública, con mensajes dirigidos a audiencias específicas.</li> </ul>	Comunicaciones estratégicas
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se fomenta la participación en comunidades de práctica y el personal capta e intercambia conocimientos regularmente en estos foros.</li> </ul>	Redes
<b>Innovación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es fácil obtener toda la información esencial para fundamentar las decisiones clínicas, gerenciales y normativas, y el usuario final accede a demanda a productos o recursos de información para análisis de salud.</li> </ul>	Análisis de salud para la toma de decisiones
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se usan rutinariamente herramientas avanzadas para el análisis de salud (por ejemplo, hojas de cálculo electrónico, paquetes estadísticos, etc.), y todos los datos se almacenan en bases de datos relacionales.</li> </ul>	Herramientas
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hay indicios de que se están usando herramientas de salud digital para transformar los modelos de atención, mejorar la seguridad de los pacientes y la calidad de la atención o promover enfoques de salud de la población.</li> <li>• Se están elaborando leyes apropiadas y políticas de protección de los datos que rigen el acceso a los</li> </ul>	Salud digital

	datos, su distribución, el consentimiento, la seguridad, la privacidad y la interoperabilidad.	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El gobierno ha establecido una estrategia o unidad de gobierno electrónico.</li> <li>• Actualmente, el foco de atención es el fortalecimiento de la infraestructura básica de TI.</li> </ul>	Gobierno Electrónico
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se han incorporado formalmente los principios de datos abiertos en las políticas.</li> </ul>	Gobierno abierto

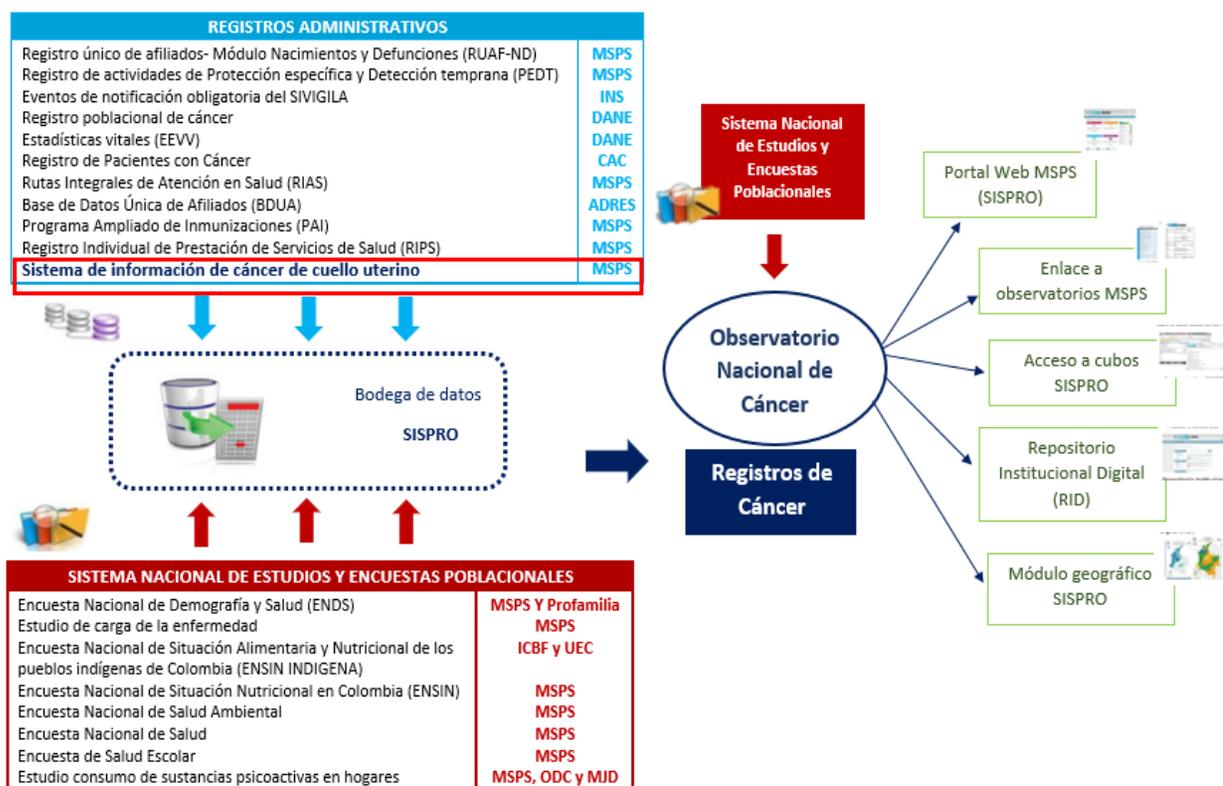
*Tabla 1. Características y componentes del nivel de madurez del Sistema de Información en Cáncer de Colombia según el IS4H*

*Fuente: Organización Panamericana de la Salud, 2019. Elaboración propia.*

## 5 Propuesta de un sistema de información de cáncer de cuello uterino

“Incluso con políticas y planes a nivel nacional, las prácticas de datos sobre el cáncer de cuello uterino a menudo están descoordinadas y carecen de estandarización, lo que resulta en una calidad y disponibilidad de datos inconsistentes y limita el uso de datos para la toma de decisiones y la planificación de programas.” (Drummond et al., 2017, p. 2)

Es por ello que siguiendo el ejemplo de Argentina propongo un sistema de información exclusivamente para el cáncer de cuello uterino, este sistema se incluiría dentro, del ya existente, Sistema de información de Cáncer. Se convertiría en una de las fuentes de información de Registros administrativos y administrativamente estaría a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social.



*Ilustración 12. Sistema de información de cáncer en Colombia reformado*

*Fuente: Elaboración propia*

Con la implementación del Sistema de información de cáncer de cuello uterino se busca que haya una trazabilidad de los datos generados en los procesos de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de cada paciente, de tal manera que se tenga un expediente de todo su historial ginecológico.

Además de favorecer la rápida respuesta a anomalías, patologías preinvasivas y enfermedades en el sistema reproductor de la paciente, esta disponibilidad de información facilitara la generación de estudios y reportes de la situación actual del país con respecto a la lucha contra la enfermedad, también puede dar paso a innovación en prácticas y técnicas médicas.

Igualmente ayudaría a alimentar el Registro de cáncer realizado por el Observatorio Nacional del Cáncer. Mejorando la calidad e integridad de la información, el análisis y las recomendaciones de política públicas para acabar con esta enfermedad realizadas por el observatorio.

Este sistema de información se compondría de una base de datos y una interfaz de usuario en la Web, con el fin de almacenar todos los datos de los pacientes y usuarios para facilitar el intercambio de información, perfiles de los pacientes, diagnósticos, tratamientos y estado vital de estos.



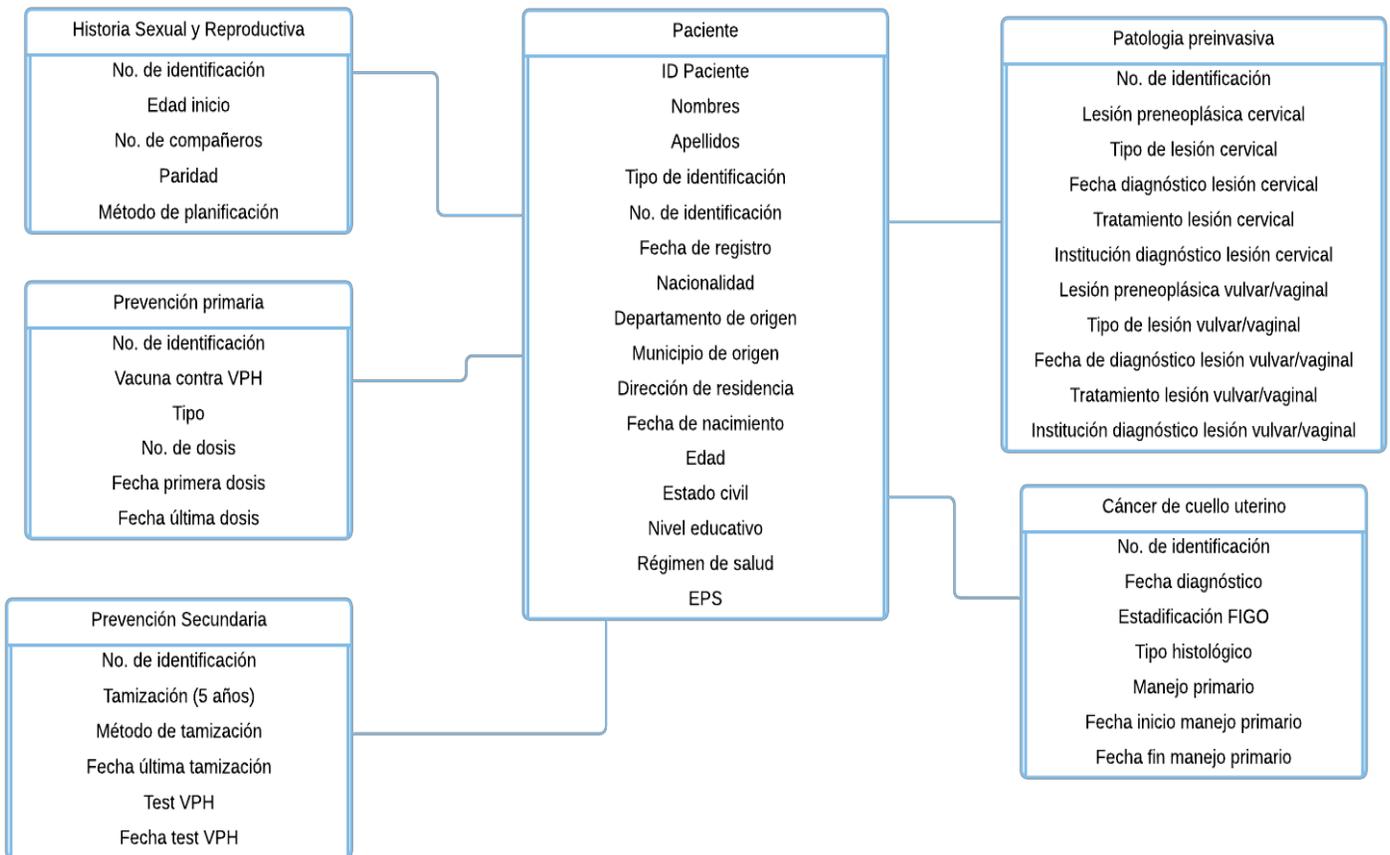
Ilustración 13. Diagrama general del Sistema de Información de cáncer de cuello uterino

Fuente: Elaboración propia

## 5.1 Requerimientos de información

Dentro del sistema se manejaría información personal relevante de las pacientes para el diagnóstico y tratamiento de lesiones y enfermedades cervicouterinas, como se muestra en el siguiente diagrama entidad relación.

En el siguiente diagrama se representan los requerimientos de información pertinentes dentro del sistema, éste se divide en 5 partes: Historia sexual y reproductiva, Prevención primaria, Prevención secundaria, Patología preinvasiva y Cáncer cervical.



*Ilustración 14. Diagrama de los requerimientos de información del Sistema de Información de Cáncer de cuello uterino*

*Fuente: Elaboración propia*

### **5.1.1 Historia sexual y reproductiva**

Algunos factores de riesgo para el cáncer de cuello uterino es la multiparidad, el comienzo a edad temprana de la vida sexual y múltiples parejas sexuales. Es por ello que se le solicitarían datos como la edad que inicio su vida sexual (Edad de inicio), el número de compañeros sexuales que ha tenido hasta la fecha (No. de compañeros), número de partos que ha tenido hasta la fecha (Paridad) y el método de planificación o método anticonceptivo que está usando (Método de planificación).

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Paciente-Historia sexual y reproductiva, esta relación es uno a muchos, donde el paciente puede tener múltiples registros de su historia sexual y reproductiva, puesto que estas preguntas son rutinarias en las consultas ginecológicas y las pueden cambiar a través del tiempo.

### **5.1.2 Prevención primaria**

El Virus del Papiloma Humano (VPH) es unas principales causas del cáncer de cuello uterino, por consiguiente, el programa de vacunación del VPH es una de las principales estrategias del gobierno nacional para la prevención de esta enfermedad y es considerada como la fase de prevención primaria.

Es por ello que dentro de la rutina de una consulta ginecológica a las pacientes se les preguntaría por este esquema de vacunación, si se han sometido a éste (Vacuna contra el VPH), que tipo de vacuna fue aplicada (Tipo), cuantas dosis fueron aplicadas (No. de dosis), las fechas de la primera y última dosis.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Paciente-Prevención primaria, esta relación es cero a muchos, donde la paciente puede tener múltiples registros de su esquema de vacunación contra el VPH o no tener.

### **5.1.3 Prevención secundaria**

El tamizaje para la detección precoz del cáncer de cuello uterino ha mostrado reducir significativamente la mortalidad asociada en mujeres, con este examen se puede determinar el estado del aparato reproductor femenino. Los programas y estandarización del examen también hacen parte de la principal estrategia para la detección temprana del cáncer de cuello uterino por parte del gobierno nacional, por ello es una pieza clave para combatir la enfermedad.

En esta categoría los datos registrados de la paciente son: si se ha realizado Tamización para cáncer cervical en los últimos 5 años (Tamización (5 años)), método usado en el examen (Método de tamización), última vez que se lo realizaron (Fecha última tamización), si el método de tamización fue un Test de VPH que resultados obtuvo (Test VPH) y la fecha en que se realizó éste (Fecha test VPH).

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Paciente-Prevención secundaria, esta relación es cero a muchos, donde la paciente puede tener múltiples registros de exámenes de tamización o ninguno.

### **5.1.4 Patología preinvasiva**

Uno de los posibles resultados de la tamización es la detección de lesiones en diferentes partes del sistema reproductor de la paciente, que si no se trata puede derivar en cáncer. Por consiguiente, los datos que se puedan derivar de este proceso son: la existencia de una lesión preneoplásica cervical (Lesión preneoplásica cervical), el tipo de lesión (Tipo de lesión preneoplásica cervical), la fecha de diagnóstico de este tipo de lesión (Fecha de diagnóstico de lesión cervical), la institución que realizó el diagnóstico (Institución

diagnóstico de lesión cervical) y el tratamiento que recibió por esa lesión (Tratamiento lesión cervical).

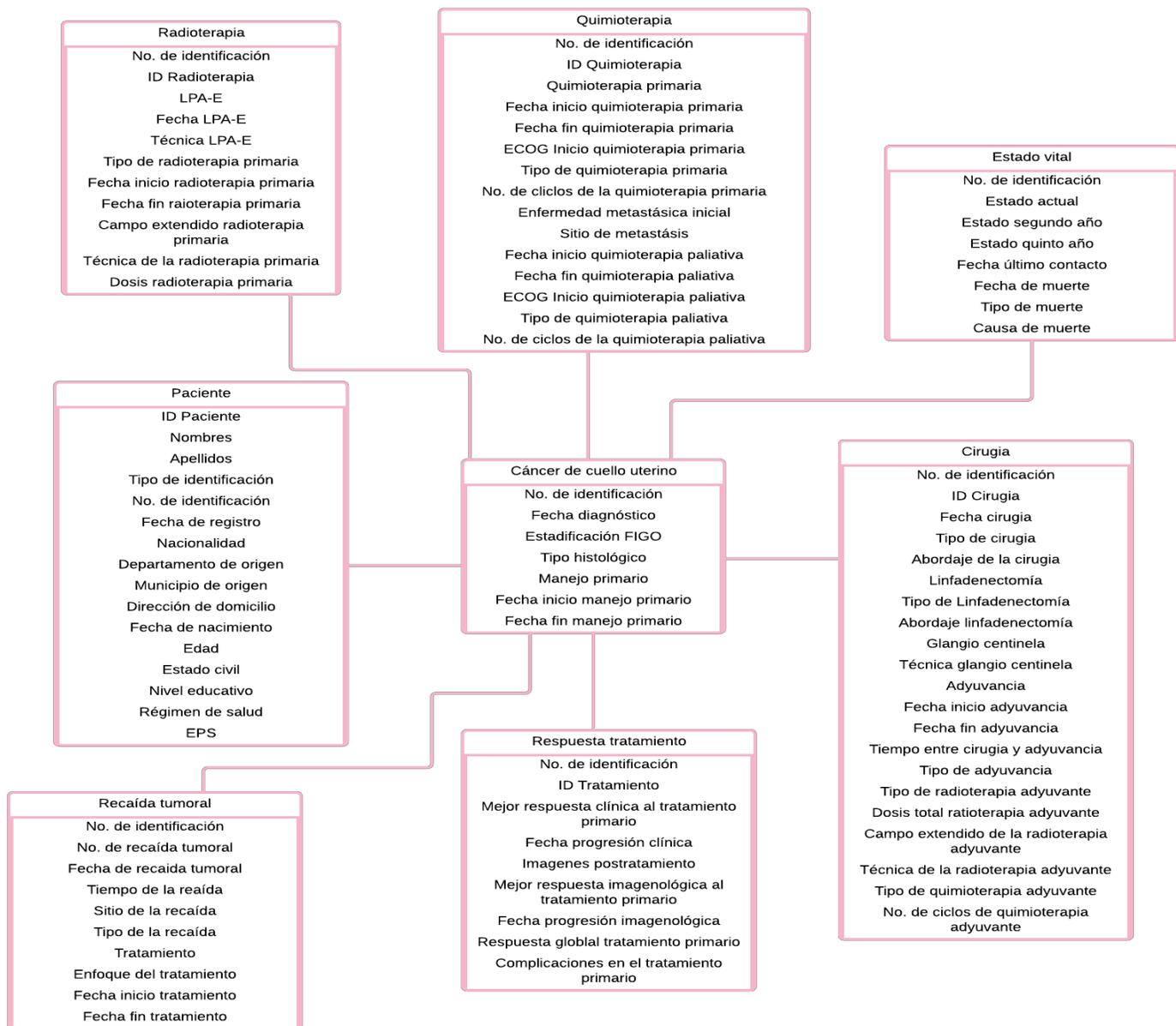
De igual manera para el tipo de lesión preneoplásica vulvar o vaginal, su existencia (Lesión preneoplásica vulvar/vaginal), tipo de lesión (Tipo de lesión preneoplásica vulvar/vaginal), fecha de diagnóstico de la lesión (Fecha diagnóstico lesión vulvar/vaginal), tratamiento que recibió la paciente para sanar la lesión (Tratamiento lesión vulvar/vaginal) y la institución que realizó el diagnóstico de la lesión (Institución diagnóstico lesión vulvar/vaginal).

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Paciente-Patología preinvasiva, esta relación es cero a muchos, donde la paciente puede tener múltiples registros de lesiones preinvasivas o no tener ninguno.

### **5.1.5 Cáncer de cuello uterino**

Para información concerniente al cáncer de cuello uterino se pedirán los siguientes datos: la fecha en la cual fue diagnosticado (Fecha diagnóstico), la etapa clínica en que se encuentra el cáncer de acuerdo a International Federation of Gynecology and Obstetrics - FIGO- (Estadificación FIGO), el tipo de tumor encontrado (Tipo histológico), el tratamiento o intervención que se hizo luego del diagnóstico (Manejo primario) y su fecha de inicio (Fecha inicio manejo primario) y fin (Fecha fin manejo primario).

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Paciente-Cáncer de cuello uterino, esta relación es cero a muchos, donde la paciente puede ser diagnosticada con cáncer de cuello uterino en varias ocasiones o en ninguna.



*Ilustración 15. Diagrama de los requerimientos de información del cáncer de cuello uterino*

*Fuente: Elaboración propia*

### **5.1.5.1 Cirugía**

Uno de las opciones de manejo primario del cáncer de cuello uterino puede ser la cirugía. Al documentar la información del procedimiento se registra el ID de la cirugía, la fecha en la que se realizó (Fecha cirugía), qué tipo de cirugía fue (Tipo de cirugía), su abordaje (Abordaje cirugía), si durante la cirugía se realizó linfadenectomía, que tipo de linfadenectomía fue, que abordaje se adoptó para realizar las linfadenectomía, si hubo presencia de ganglio centinela, que técnica se usó para abordar el ganglio centinela, si se realizó adyuvancia, la fecha de inicio y fin de la adyuvancia, el tiempo transcurrido entre la cirugía y la adyuvancia, tipo de adyuvancia, tipo de radioterapia adyuvante, su dosis, el campo extendido donde se realizó y su técnica, tipo de quimioterapia adyuvante y el número de ciclos de este tipo.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Cirugía, esta relación es cero a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino puede ser sometida en varias ocasiones o en ninguna a una cirugía.

### **5.1.5.2 Radioterapia**

Otra opción del manejo primario del cáncer de cuello uterino es la radioterapia. En este campo se manejarían datos como: el empleo de linfadenectomía paraaórtica estadificatoria (LPA-E), en que fecha se realizó y cual fue la técnica usada, tipo de radioterapia usada, las fechas inicio y fin de la radioterapia, si se usó el campo extendido, la técnica usada en la radioterapia y la dosis.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Radioterapia, esta relación es cero a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino puede ser sometida en varias ocasiones o en ninguna a radioterapia.

### **5.1.5.3 Quimioterapia**

La quimioterapia puede ser otra opción para el manejo primario para una paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino. Los datos de este campo son: si se usó quimioterapia primaria, las fechas inicio y fin de la quimioterapia primaria, la escala de ECOG -se usa para medir la calidad de vida del paciente con cáncer- al inicio de la quimioterapia primaria, tipo de quimioterapia primaria usada, el número de ciclos de quimioterapia primaria, si hay metástasis inicial, lugar donde hizo metástasis el cáncer, fecha de inicio y fin de quimioterapia paliativa, la escala de ECOG al iniciar la quimioterapia paliativa, el tipo de quimioterapia paliativa y el número de ciclos que se realizaron de quimioterapia paliativa.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Quimioterapia, esta relación es cero a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino puede ser sometida en varias ocasiones o en ninguna a sesiones de quimioterapia.

### **5.1.5.4 Respuesta al tratamiento**

Durante todo el proceso de tratamiento del cáncer de cuello uterino se debe hacer un seguimiento de la respuesta al tratamiento. Los datos recolectados en este proceso son: cual ha sido la mejor respuesta clínica al tratamiento primario, si hubo una progresión clínica – cuando el cáncer continúa diseminándose – cuando ocurrió esto, si existen imágenes postratamiento, mejor respuesta imagenológica al tratamiento primario, la fecha de la progresión imagenológica, la respuesta general al tratamiento primario y si hubo complicaciones durante el proceso.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Respuesta tratamiento, esta relación es uno a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino le pueden hacerle seguimiento una o varias veces de su tratamiento.

### **5.1.5.5 Recaída tumoral**

Luego de haberse sometido a uno o varios métodos de manejo primario la paciente puede presentar una recaída y pueden aparecer uno o más tumores en el área. Estas recaídas se pueden presentar una o más veces por eso es importante registrar cada una con la siguiente información: el número de la recaída, la fecha en que fue detectada la recaída, tiempo entre el inicio del tratamiento primario y la detección de la recaída, lugar donde se ubica el nuevo tumor, tratamiento usado para atacar el nuevo tumor, que enfoque se usó en el tratamiento, fecha de inicio y fin del tratamiento para atacar el nuevo tumor.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Respuesta tratamiento, esta relación es cero a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino puede presentar varias recaídas tumorales o ninguna.

### **5.1.5.6 Estado vital**

Es importante llevar un registro de las pacientes diagnosticadas con cáncer de cuello uterino que murieron y cuál fue la causa del deceso. Es por ello que se debe contar con la siguiente información : el estado actual de la paciente, el estado al segundo y quinto año, cuando fue la última fecha que se tuvo contacto con ella, si la paciente falleció cuando fue, que tipo de muerte tuvo y , si su muerte fue natural, si fue a causa del cáncer.

Dentro del diagrama se crea la asociación entre las entidades Cáncer de cuello uterino-Estado vital, esta relación es uno a muchos, donde la paciente diagnosticada con cáncer de cuello uterino se le debe registrar varias veces el estado vital en el que se encuentra.

## **5.2 Roles y actores del Sistema**

Los principales involucrados en el sistema es el personal del sector de la salud que en diferentes etapas del proceso deben consultar, modificar, ingresar o eliminar información que se encontraría almacenada en las bases de datos del sistema, esto incluye a

médicos generales, ginecólogos, oncólogos, enfermeras, patólogos, citotecnólogos y personal administrativo y del área de TI de las EPS e IPS.

Como ya mencioné, el sistema apoyaría la gestión del Sistema de información de cáncer y estaría a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social. Lo ideal es que dentro del Ministerio se cree un área a cargo del Sistema de Información de cáncer de cuello uterino.

Esta área estaría encargada de realizar la gestión de todo el sistema, esto incluye procesos administrativos, de mantenimiento, de calidad, de seguridad de la información, de gestión de fuentes de información, análisis y divulgación de información, realización de estudios y encuestas que permitan generar conocimiento que complemente la información disponible, enviar información consolidada según los estándares técnicos definidos por el Ministerio de Salud y Protección Social para su integración a SISPRO.

El equipo de esta área estaría conformado por trabajadores públicos con conocimientos administrativos, epidemiólogos y personal especializado en TI.

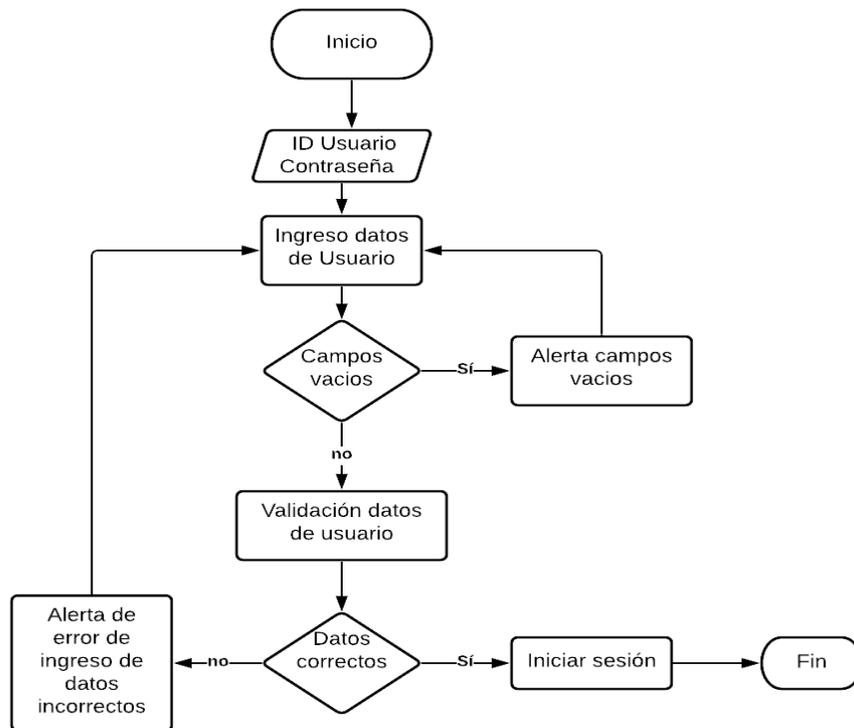
### **5.3 Modelo de procesos del Sistema**

Los procesos que se llevarían a cabo dentro del Sistema de información de cáncer de cuello uterino son los siguientes:

#### **5.3.1 Ingreso de usuarios**

El ingreso al sistema se hará a través de la validación de un usuario y contraseña proporcionados por el área encargada del sistema del Ministerio de Salud y Protección Social.

Estos usuarios serían generados exclusivamente a una lista de personal autorizado y certificado por las EPS e IPS.



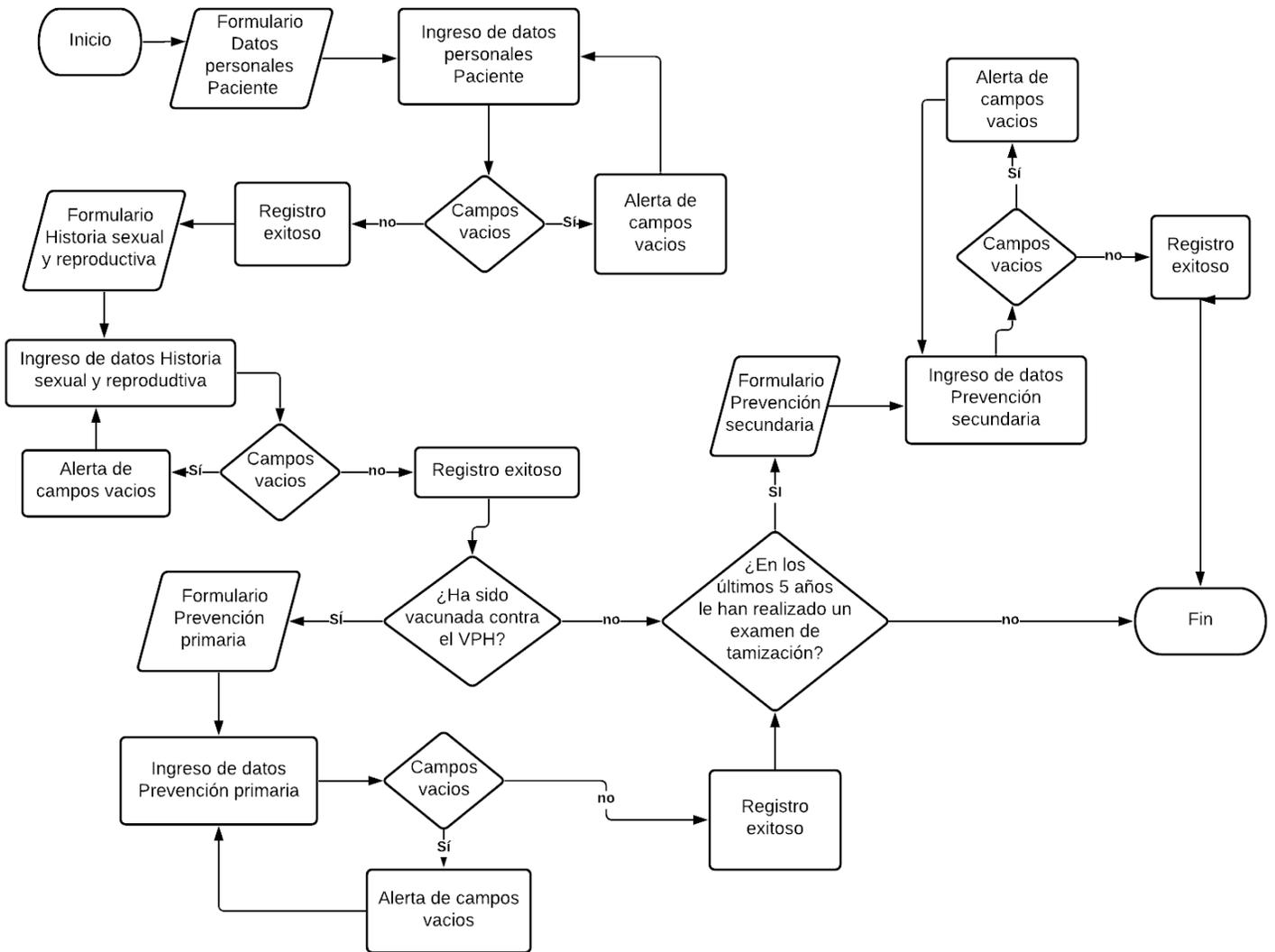
*Ilustración 16. Diagrama de ingreso de usuarios*

*Fuente: Elaboración propia*

### 5.3.2 Registro de información

- **Registro de información de un nuevo paciente:** El sistema de información deberá contar con una interfaz gráfica intuitiva que permita al personal médico ingresar la información de manera sencilla.

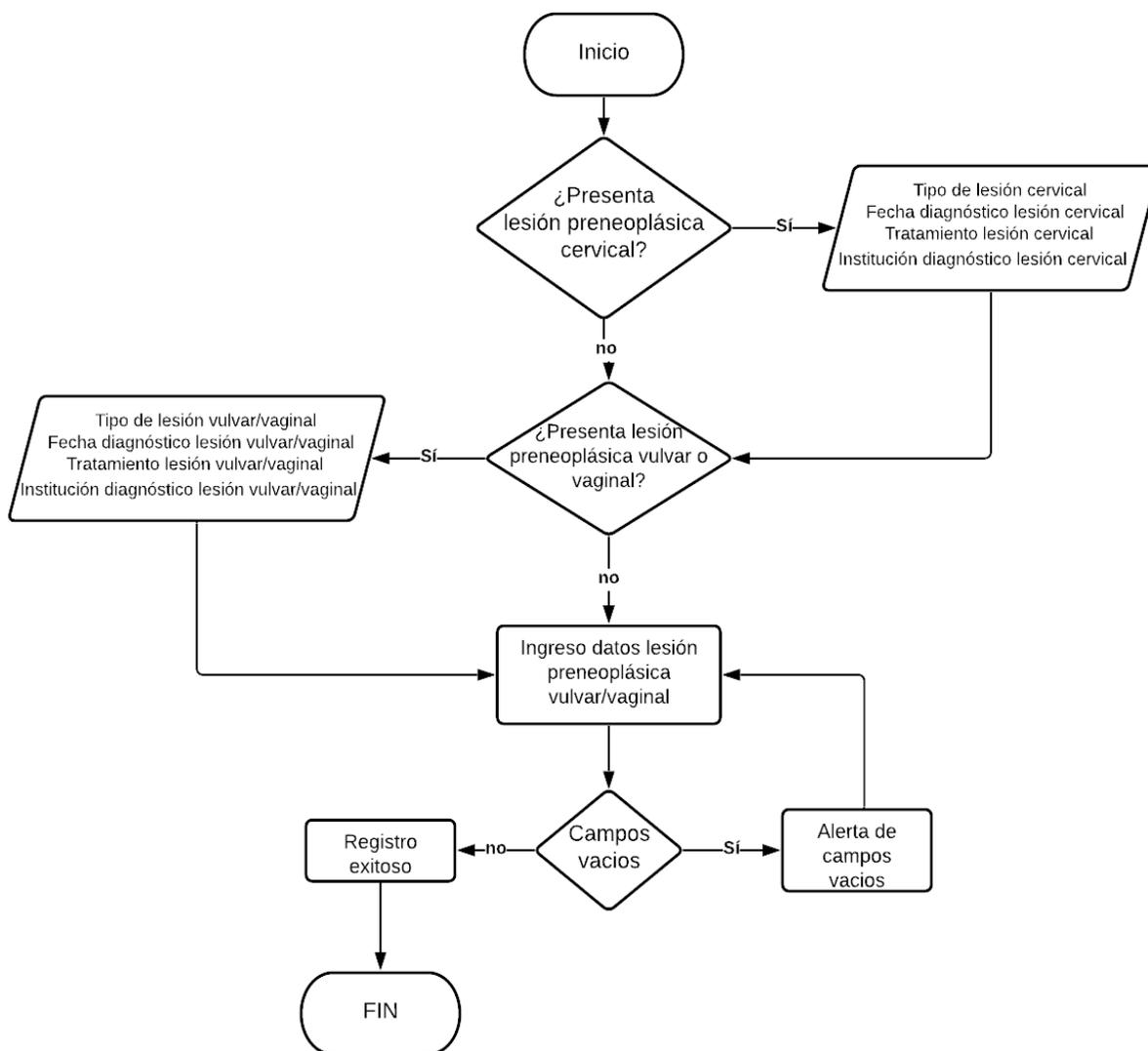
Inicialmente el registro de un nuevo paciente lo realizaría un médico general o un ginecólogo, los cuales en esta primera etapa ingresarían la información referente a datos personales de la paciente, la historia sexual y reproductiva y, según sea el caso, información de prevención primaria y secundaria.



*Ilustración 17. Diagrama de registro de pacientes nuevos*

*Fuente: Elaboración propia*

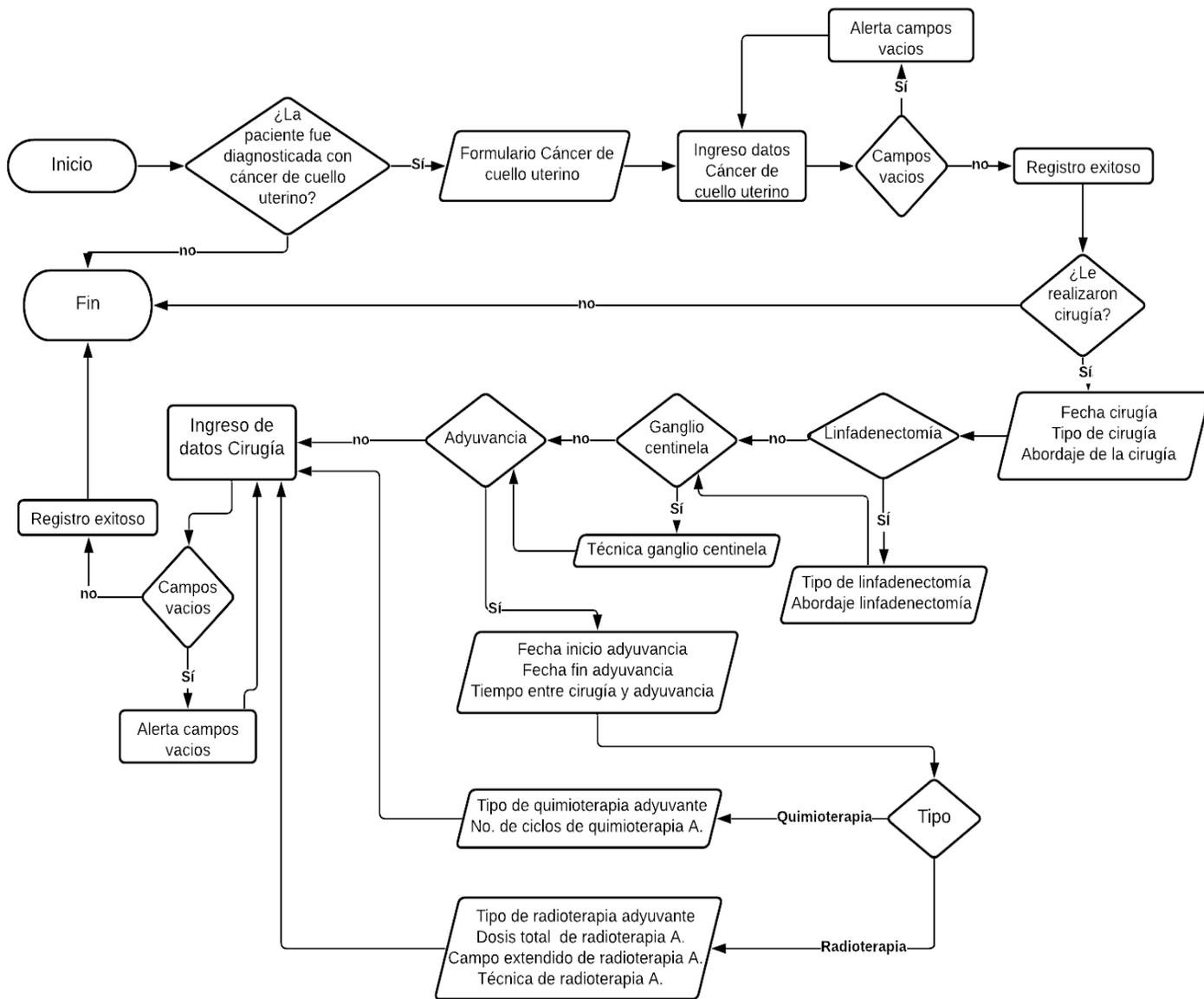
- Registro de patologías preinvasivas:** Luego de realizarse exámenes correspondientes a la prevención secundaria estos pueden dar como resultado patologías preinvasivas. Los resultados de los exámenes serán cargados por los patólogos y/o citotecnólogos y podrán ser consultados por los médicos generales, ginecólogos y oncólogos, ellos se encargarían de subir la información con respecto al tratamiento de las patologías.



*Ilustración 18. Diagrama de Registro de patologías preinvasivas*

*Fuente: Elaboración propia*

- **Registro de cirugía:** Este proceso se deberá realizar a las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino y se les realizó una cirugía como tratamiento, la información del proceso debería ser ingresada por el cirujano, oncólogo y/o enfermera.

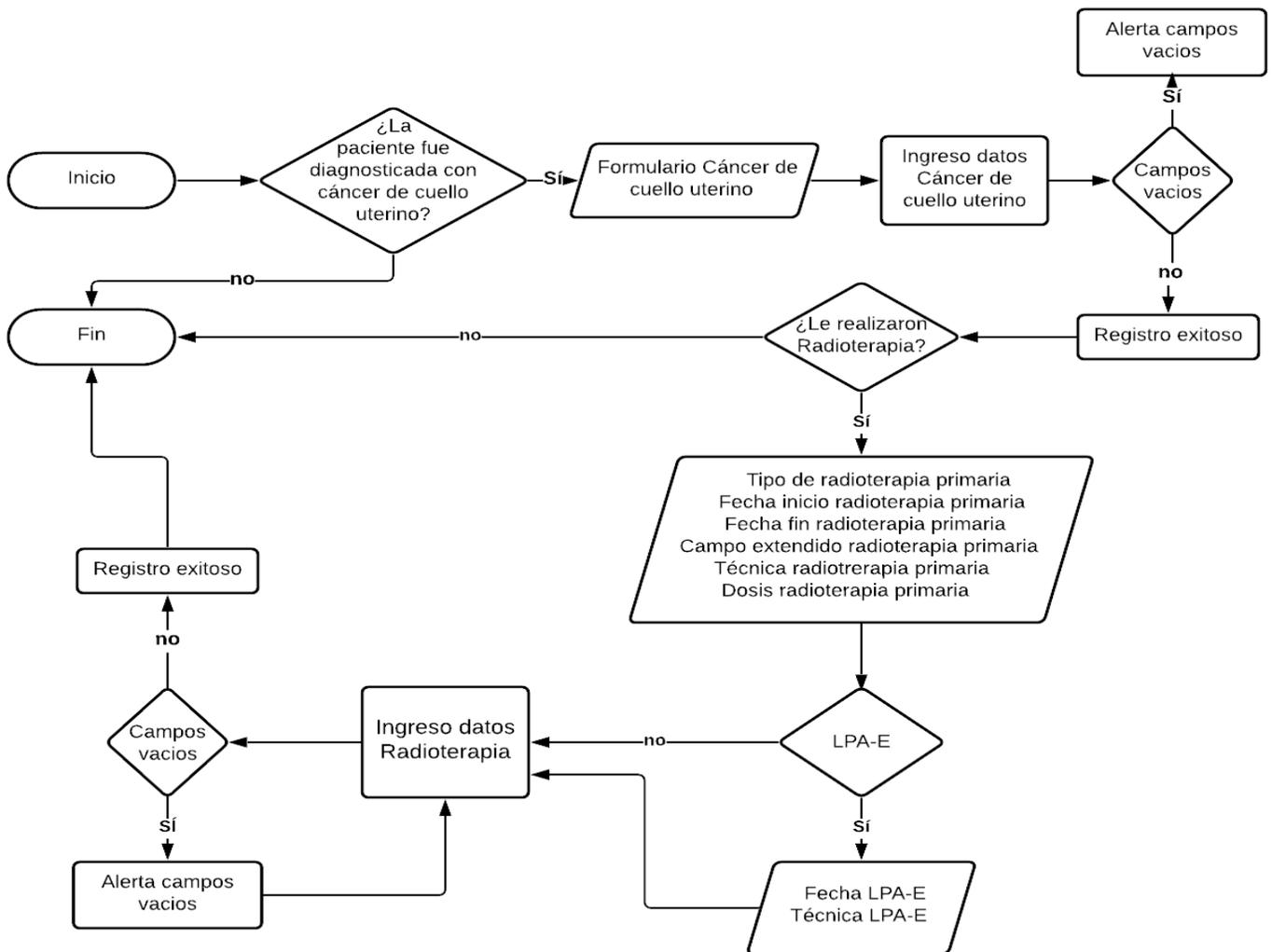


*Ilustración 19. Diagrama de Registro de cirugía*

*Fuente: Elaboración propia*

- **Registro de radioterapia:** Este proceso se deberá realizar a las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino y se les realiza radioterapia como

tratamiento, la información del proceso debería ser ingresada por el oncólogo y/o enfermera.



*Ilustración 20. Diagrama de Registro de radioterapia*

*Fuente: Elaboración propia*

- **Registro de quimioterapia:** Este proceso se deberá realizar a las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino y se les realiza como tratamiento la

quimioterapia, la información del proceso debería ser ingresada por el oncólogo y/o enfermera.

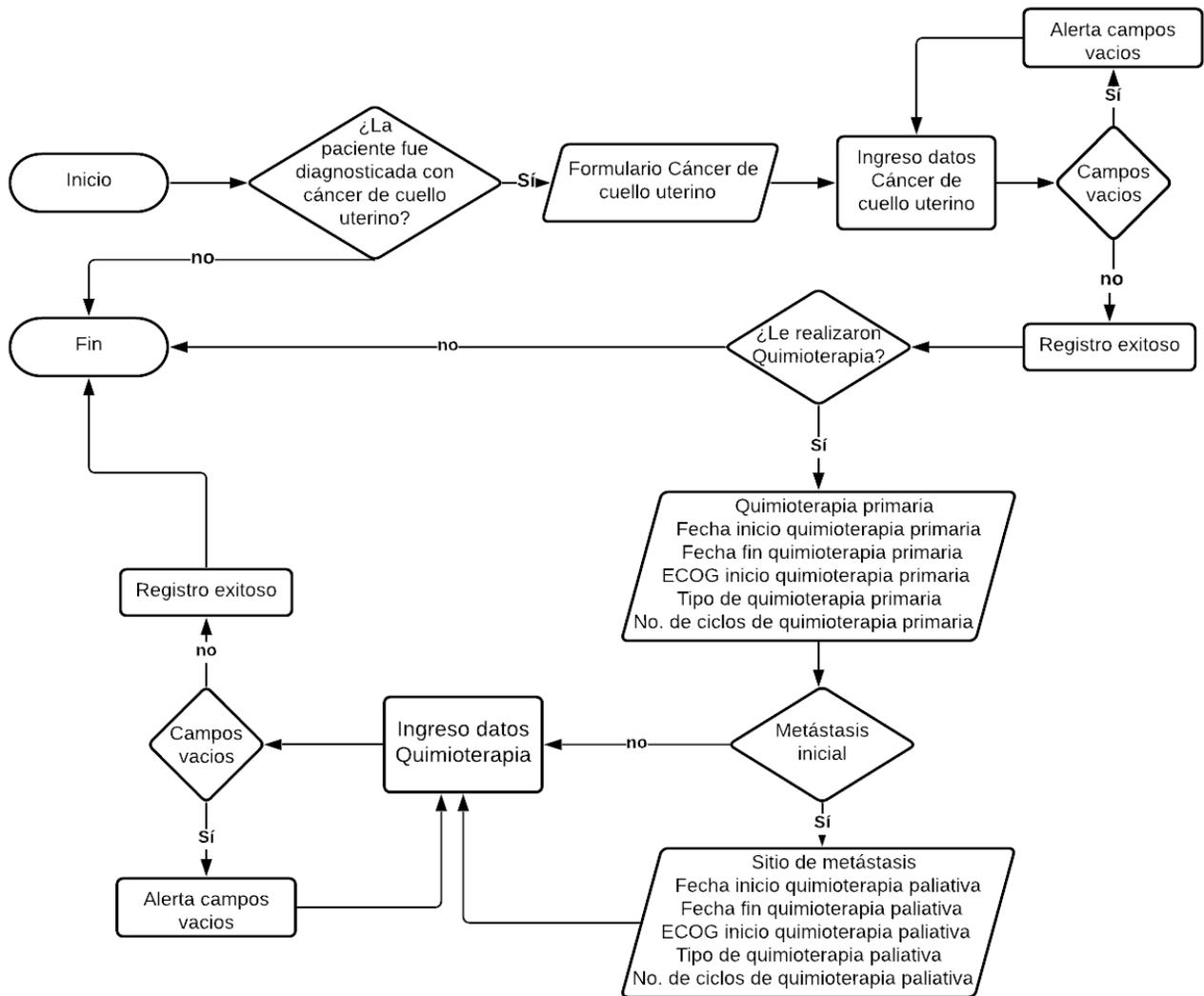
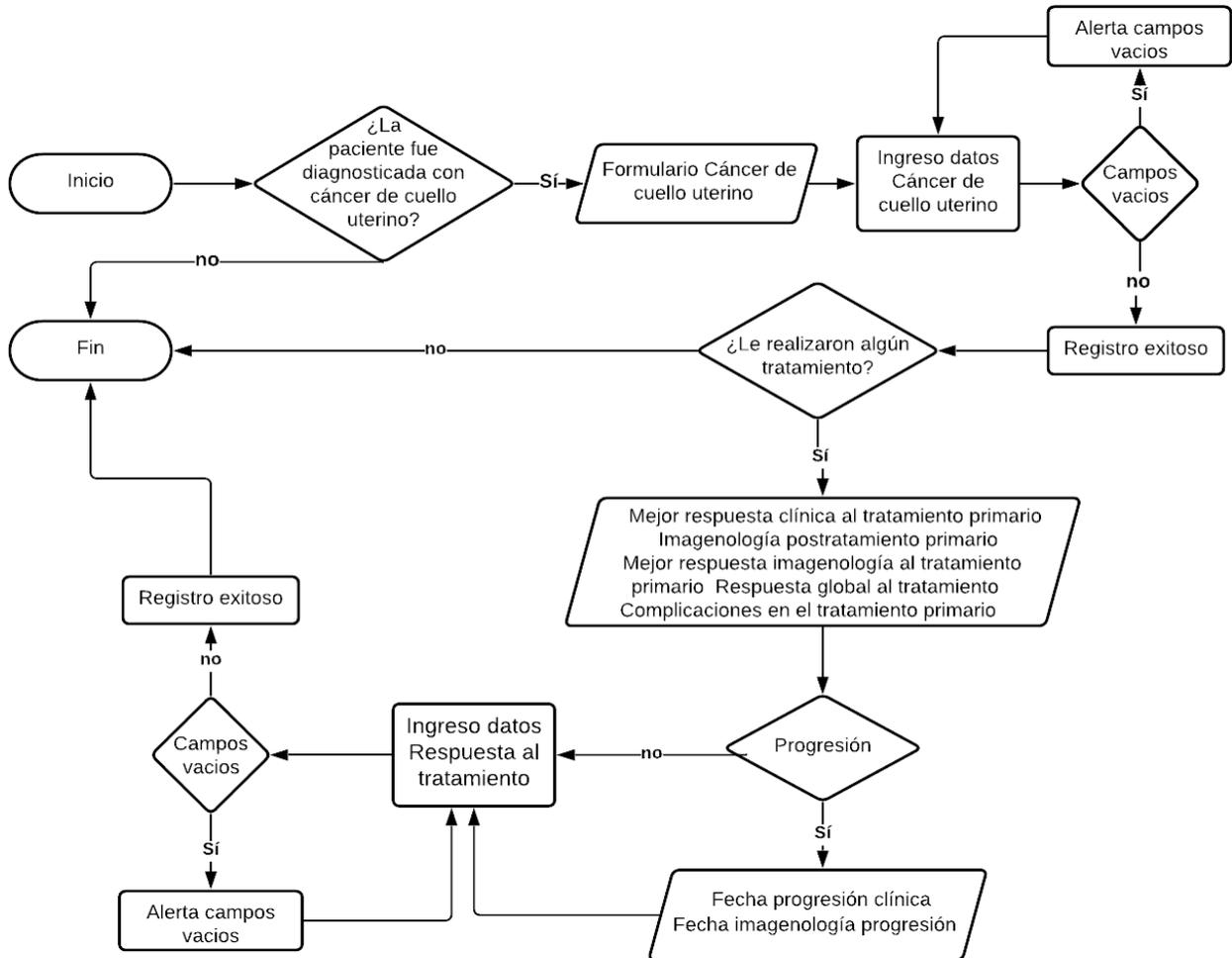


Ilustración 21. Diagrama de Registro de quimioterapia

Fuente: Elaboración propia

- Registro de respuesta al tratamiento:** Este proceso se deberá realizar a las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino y les realizaron algún tratamiento, la información del proceso debería ser ingresada por el oncólogo y/o

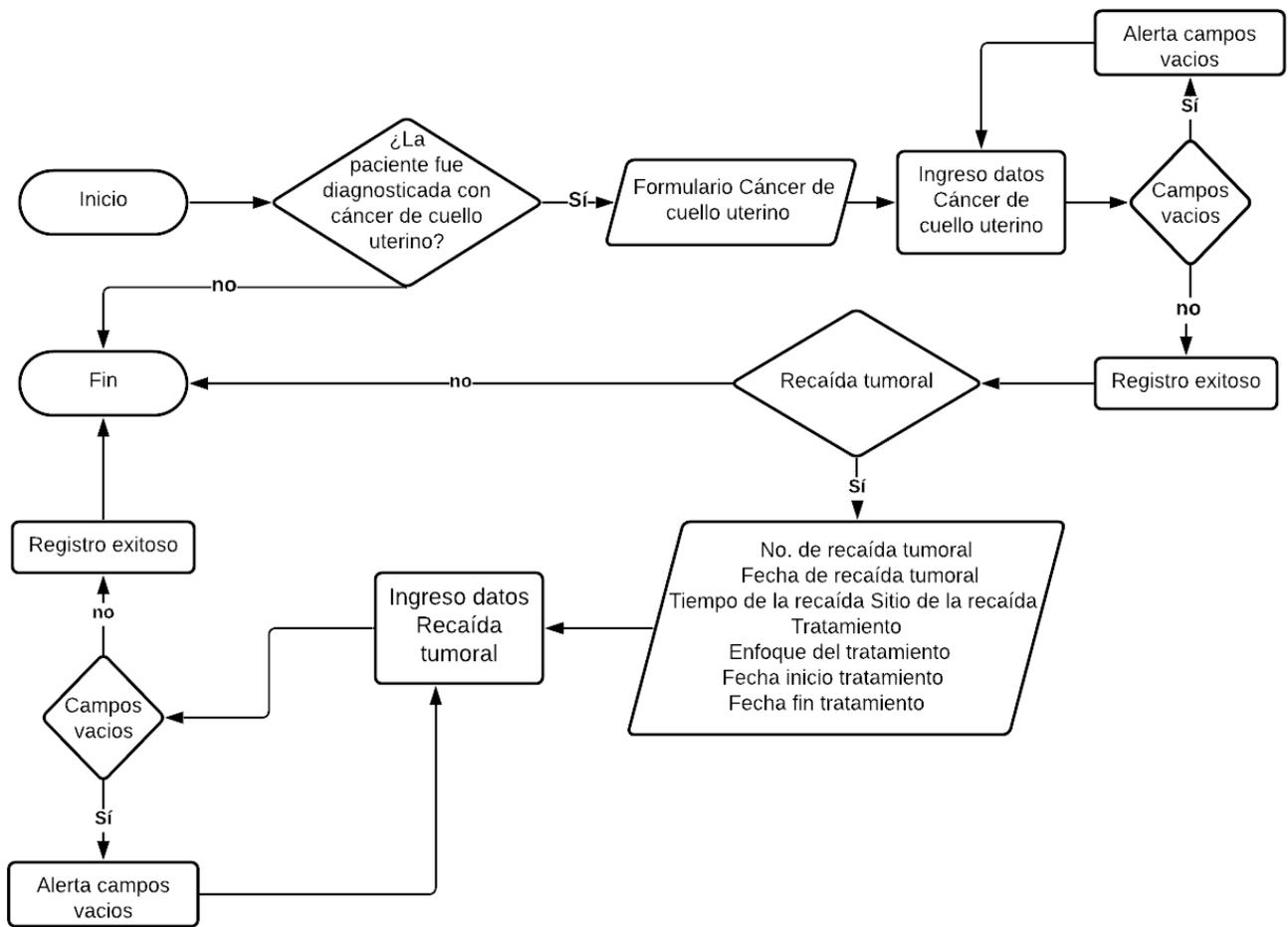


*Ilustración 22. Diagrama de Registro de respuesta al tratamiento*

*Fuente: Elaboración propia*

- Registro de recaída tumoral:** Este proceso se deberá realizar a las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino y se han tenido una o varias recaídas

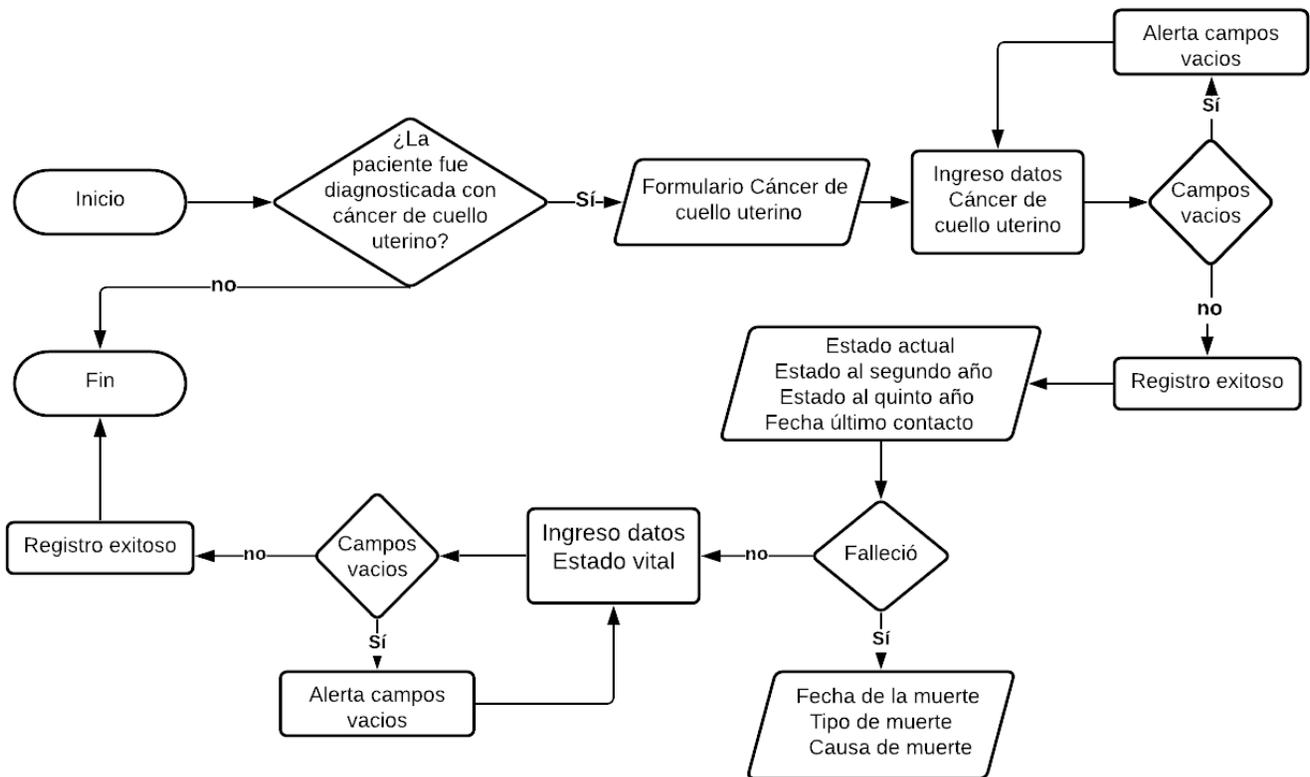
tumorales, la información del proceso debería ser ingresada por el oncólogo y/o enfermera.



*Ilustración 23. Diagrama de Registro de recaída tumoral*

*Fuente: Elaboración propia*

- Registro del estado vital:** Para las pacientes que fueron diagnosticadas con cáncer de cuello uterino se debe llevar un registro de su estado vital, la información del proceso debería ser ingresada por el oncólogo y/o enfermera.



*Ilustración 24. Diagrama de Registro del estado vital*

*Fuente: Elaboración propia*

### 5.3.3 Consulta de información

Al momento de realizar una consulta de las pacientes y / o historias clínicas en las bases de datos se llevaría a cabo el siguiente proceso, sin distinción de cuál sea la tabla que se desea consultar.

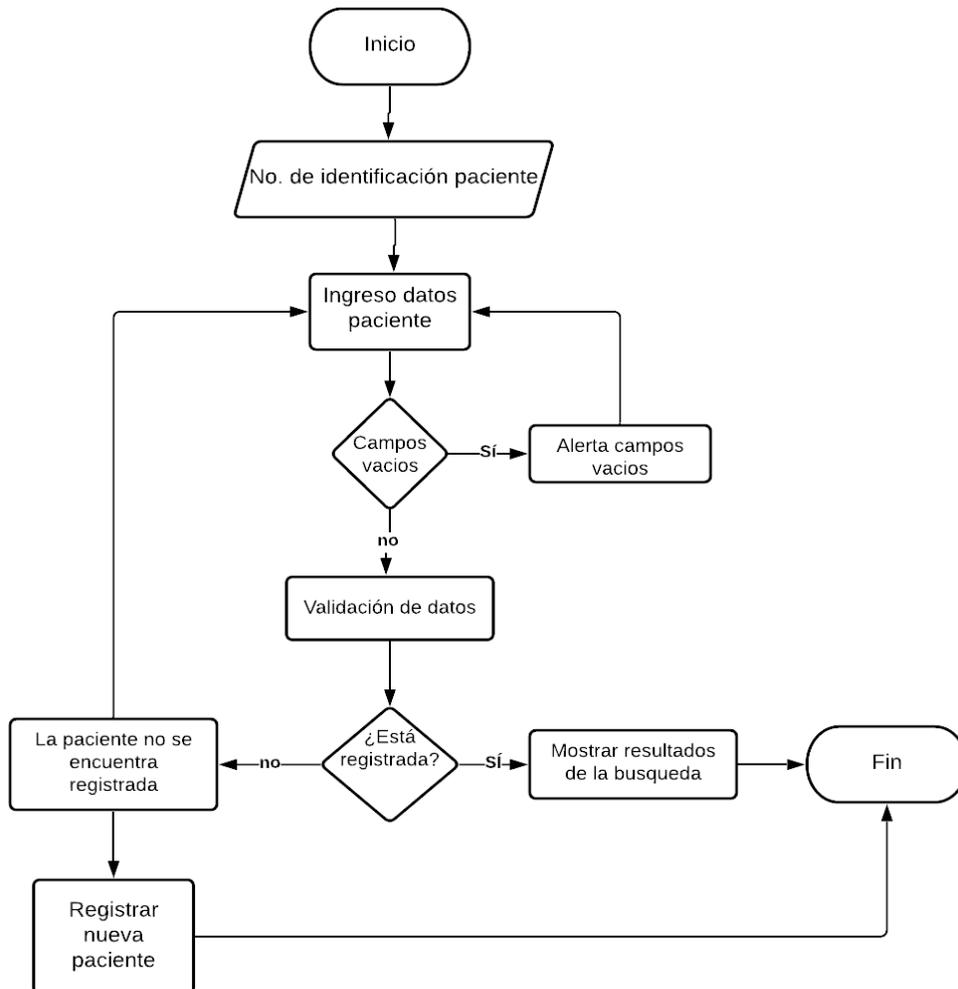


Ilustración 25. Diagrama de Consulta de información

Fuente: Elaboración propia

Estas consultas podrán ser realizadas por:

Base de datos	Personal autorizado para consultar
Datos personales de la paciente	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Patólogos
	Citotecnólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Historia sexual y reproductiva	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Patología preinvasiva	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Patólogos
	Citotecnólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Prevención primaria	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Prevención secundaria	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Cáncer de cuello uterino (cirugía,	Médicos generales
	Ginecólogos

radioterapia, quimioterapia, recaída tumoral, respuesta tratamiento)	Oncólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
Estado vital	Médicos generales
	Ginecólogos
	Oncólogos
	Enfermeras (os)
	Personal administrativo seleccionado de las EPS
	Personal administrativo seleccionado de las EPS

*Tabla 2. Personal autorizado para realizar consultas*

*Fuente: Elaboración propia*

## **5.4 Calidad de la información**

Para garantizar la calidad de los datos, estos deben ser exactos, confiables, precisos, oportunos y completos; deben ser fáciles de recopilar y estar libres de prejuicios. Para cumplir con esto, todas las EPS e IPS debeán seguir los procesos y protocolos establecidos por el Sistema. Además de ello, en las EPS e IPS deberán instituir medidas rutinarias de garantía de la calidad de los datos y realizar Autoevaluaciones de la Calidad del Dato (Data Quality Self-assessment–DQS).

Para la Auditoría de Calidad del Dato (Data Quality Audit –DQA), el área del Ministerio encargada del Sistema de información de cáncer de cuello uterino será responsable de realizar estas auditorias de la calidad de los datos, los auditores deberán aprovechar estas visitas como una oportunidad para revisar los resultados de los datos a nivel de las instalaciones, calidad con el personal, hacer correcciones y asesorar al personal de la instalación en la recopilación de datos según sea necesario. Estas auditorias de calidad de datos deben hacer con una periodicidad de uno o dos años para evaluar la calidad de los datos a nivel de las instalaciones.

Las Autoevaluaciones y las Auditorías de la Calidad del Dato deberán seguir la metodología sugerida por la Organización Panamericana de la Salud, como muestra la Ilustración 31.

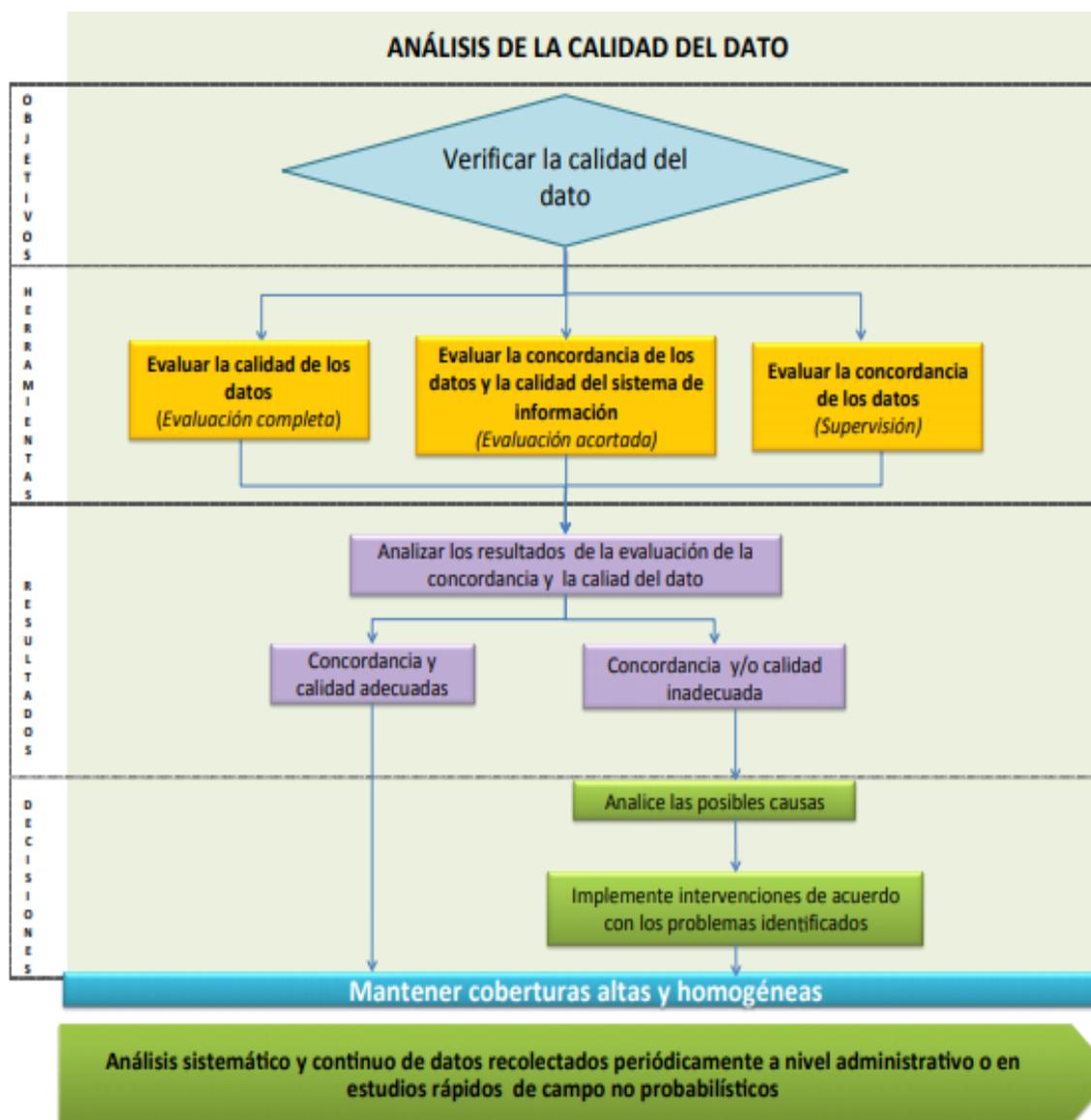


Ilustración 26. Metodología para el análisis de intervenciones integrales en salud pública

Fuente: Organización Panamericana de la Salud, 2014

## 5.5 Seguridad de la información

El monitoreo de las pacientes y del sistema requieren la recopilación, consulta, modificación, almacenamiento e intercambio de datos médicos, algunos de los cuales son muy personales y sensibles. Asignar y garantizar la responsabilidad del mantenimiento de los datos es una de las consideraciones éticas que se deben hacer al realizar el seguimiento de las pacientes y del sistema.

Para garantizar la confidencialidad de las pacientes, la gestión de datos debe ser llevada a cabo de una manera ética y centrada en las ellas. Es por ello que el sistema debe garantizar que los registros electrónicos contarán con protección administrativas, físicas y técnicas para protegerse contra las amenazas cibernéticas. Para con esto se deben seguir los principios de protección de datos:

Principios de protección de datos	Descripción
Legalidad	Los datos deben recopilarse y procesarse de acuerdo con la Ley de Protección de datos personales.
	Toda la recopilación y gestión de datos debe realizarse teniendo en cuenta los intereses del paciente y de acuerdo con las leyes y normas.
Utilidad	Los datos recopilados deben ser "adecuados, pertinentes y no excesivos"
	Priorización de indicadores: básicos frente a opcionales. Es decir, que se deben limitar los datos recopilados a la información necesaria, esto ayudará a que no solo se garantice la calidad de los datos, sino que también protege a los pacientes de la carga asociada con la recopilación de datos innecesaria.
Exactitud	Todas las personas incluidas dentro del sistema que ingresen, consulten, modifiquen y utilicen los datos deben poner de su parte para garantizar la precisión y evitar la falsificación, manipulación o alteración de datos para tergiversar los resultados.

Privacidad	Deben adoptarse medidas apropiadas para garantizar la seguridad de los datos y garantizar la protección de estos contra la pérdida, acceso no autorizado, eliminación, uso, modificación o difusión.
	La gestión y el almacenamiento de datos deben garantizar la privacidad de la información del cliente en todos los niveles dentro del sistema.
	A medida que los datos fluyan "hacia arriba" a través del sistema de información sanitaria (es decir, desde el establecimiento hasta el nivel mundial), los datos deberán ser cada vez menos identificables.
Transparencia	Los procesos y resultados deben compartirse con las partes apropiadas.
Oportunos	Los datos y los resultados de los análisis deben ser compartidos de manera oportuna.
Límite de almacenamiento	Los datos no deben almacenarse más tiempo del necesario.
	Se debe determinar cuándo ciertos datos ya no son útiles o relevantes y deben ser eliminados.
Responsabilidad	El perfil de cada una de las personas que tienen acceso a los datos debe estar definido.
	Las responsabilidades éticas profesionales con respecto al uso de los datos deben comunicarse y respetarse.
Imparcialidad	Todos los principios de recopilación de datos deben aplicarse de manera coherente en todos los procesos de registro, consulta, análisis y difusión de datos.

*Tabla 3. Principios de protección de datos*

*Fuente: World Health Organization, 2018. Elaboración propia.*

Para garantizar la protección de los datos, antes de registrar a una paciente, ella debe aceptar los términos y condiciones del uso de sus datos. En este documento se deberá incluir las responsabilidades y políticas que asume el Sistema para garantizar el uso adecuado de los datos de la paciente, de acuerdo con los principios de protección de datos y las políticas de tratamiento de datos personales vigentes en Colombia.

### **5.5.1 Marco legal en Colombia para el tratamiento de datos**

De acuerdo con la constitución política de 1991, Colombia estableció en el artículo 15 que todas las personas tienen derecho a su intimidad personal, familiar, a su buen nombre y el Estado debe respetarlos y hacerlos respetar. Del mismo modo, tiene derecho a conocer, actualizar y rectificar los datos que se hayan recogido sobre estas en bancos de datos y en archivos de entidades tanto públicas como privadas. (Instituto Nacional de Salud, 2020)

Además, conforme con la ley 1581 de 2012, se dictaminan las disposiciones generales para la protección de datos personales, esta ley establece los ámbitos de aplicación, los principios y disposiciones aplicables a los datos personales registrados en cualquier base de datos que los haga susceptibles de tratamiento por entidades públicas o privadas. (Instituto Nacional de Salud, 2020)

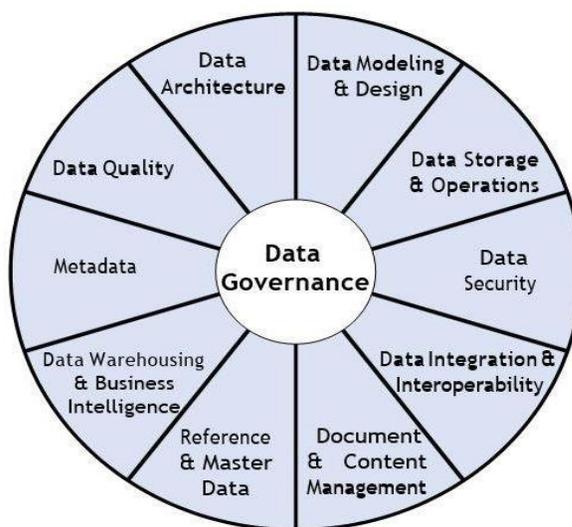
Esta ley se aplicará al tratamiento de datos personales efectuado en territorio colombiano, cuando al responsable del tratamiento o encargado no establecido en el país le sea aplicable la legislación colombiana de acuerdo a las normas y tratados internacionales. Igualmente, se hace explícito que se debe hacer conforme con los principios de protección de datos. (Instituto Nacional de Salud, 2020)

Para reglamentar esta ley se creó el decreto 1377 de 2013 que en su artículo No. 13 determinó los requerimientos mínimos que debe contener las políticas de tratamiento de información establecidas por los responsables del tratamiento de datos. (Instituto Nacional de Salud, 2020)

## 6 Trabajo futuro

Para hacer realidad este proyecto es necesario como trabajo futuro que se realice el algoritmo necesario para crear la plataforma que cumpla con los estándares de seguridad y privacidad de la información, calidad de los datos, el correcto almacenamiento de estos, la accesibilidad y disponibilidad de la información. Además del establecimiento de las reglas de negocio y políticas que regirían en el Sistema de acuerdo a las necesidades, oportunidades, normas y leyes vigentes. Además de conseguir el apoyo del Ministerio de Salud para implementarlo a nivel nacional.

Por ello adjunto a esto, se deberán realizar proyectos que garanticen el funcionamiento óptimo del sistema, esto se logrará mediante la implementación de la gestión de datos en el sistema. De acuerdo con esto y al Framework del DAMA (DAMA, 2017) la serie de proyectos son: gobiernos de datos, arquitectura de datos, modelado y diseño de datos, almacenamiento de datos y operaciones, seguridad de los datos, integración e interoperabilidad de los datos, gestión de documentos y contenidos, de los datos maestros y de referencia, data warehousing y business Intelligence, de metadatos y calidad de los datos.



*Ilustración 27. Data Management Framework*

*Fuente: DMBOK Data Management Body of Knowledge, 2017*

En donde:

- Gobierno de datos: Proporciona dirección y supervisión para la gestión de datos mediante el establecimiento de un sistema de derechos de decisión sobre los datos que responde a las necesidades del sistema. (DAMA, 2017)
- Arquitectura de datos: Define el plan para administrar los datos como activo, alineándose con la estrategia organizacional para establecer requerimientos de los datos estratégicos. (DAMA, 2017)
- Modelado y diseño de datos: Es el proceso de descubrir, analizar, representar y comunicar los requerimientos de los datos en una forma precisa denominada modelo de datos. (DAMA, 2017)
- Almacenamiento de datos y operaciones: Incluye el diseño, implementación y soporte de datos almacenados para maximizar su valor. Las operaciones brindan soporte durante todo el ciclo de vida de los datos, desde la planificación hasta la eliminación de los datos. (DAMA, 2017)
- Seguridad de los datos: Garantiza que se mantenga la privacidad y la confidencialidad de los datos, que no se vulneren los datos y que se acceda a los datos de forma adecuada. (DAMA, 2017)
- Integración e interoperabilidad de los datos: Incluye procesos relacionados con el movimiento y consolidación de datos dentro y entre los data warehouse, aplicaciones y organizaciones. (DAMA, 2017)
- Gestión de documentos y contenidos: Incluye actividades de planificación, implementación y control que se utilizan para gestionar el ciclo de vida de los datos y la información, especialmente los documentos necesarios para respaldar los requisitos de cumplimiento legal y reglamentario. (DAMA, 2017)
- Datos maestros y de referencia: Incluyen la consolidación y el mantenimiento continuo de los datos fundamentales compartidos para permitir el uso coherente en todos los sistemas de la versión más precisa, oportuna y relevante. (DAMA, 2017)

- Data Warehousing y Business Intelligence: Incluye los procesos de planificación, implementación y control para gestionar los datos para la toma de decisiones y capacitar a los trabajadores del conocimiento para obtener valor de los datos mediante análisis e informes. (DAMA, 2017)
- Metadatos: Incluyen actividades de planificación, implementación y control para permitir el acceso a metadatos integrados de alta calidad, incluidas definiciones, modelos, flujos de datos y otra información crítica para comprender los datos mediante los cuales se crean, se mantienen y se acceden. (DAMA, 2017)
- Calidad de los datos: Incluye la planificación e implementación de técnicas de gestión de la calidad para medir, evaluar y mejorar la idoneidad de los datos para su uso dentro de una organización. . (DAMA, 2017)

## **7 Conclusiones y recomendaciones**

Colombia ha hecho esfuerzos por combatir el cáncer y el cáncer de cuello uterino implementando el Plan decenal contra el cáncer 2012-2021, sin embargo, no ha tenido gran impacto.

Las cifras no mienten, se ha mejorado, pero en pequeñas proporciones, para el periodo 2007-2011 la tasa de morbilidad del cáncer de cuello uterino se ubicó en 19 de cada 100.000 habitantes y según los datos de la OMS en el 2020 fue de 18,3, su reducción fue del 3,6%. Mientras que la reducción de la tasa de mortalidad de la enfermedad fue de 29,3%. Siendo los departamentos del sudeste del país los que presentan las cifras más altas de mortalidad e incidencia de la enfermedad.

Uno de los problemas es que el sistema de información que implementaron está dirigido hacia la creación de políticas y la visión general de la situación del SGSSS, éste es usado por el personal administrativo de las que tienen como obligación cargar la información a SISPRO y el Observatorio Nacional de Cáncer. Sin embargo, el personal sanitario del país no tiene acceso a éste.

Puesto que la integración de la información, ósea la base de datos de SISPRO, no es accesible para todos los actores del SGSSS, se imposibilita el seguimiento de los pacientes a través del tiempo, los cambios de EPS y de régimen que pueda tener, dificultando los procesos de prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades como el cáncer de cuello uterino.

Es por ello que se hace tan importante invertir en sistemas que aseguren un correcto flujo de información desde los niveles más bajos del SGSSS a los más altos, para tener una armonía de lo que está ocurriendo realmente, las necesidades del sistema y las políticas dirigidas a mejorar la coyuntura actual.

Con el Sistema de información de cáncer de cuello uterino, propuesto en este trabajo, se espera mejorar el flujo de información de lo referente a esta enfermedad, en donde el personal sanitario responsable de la atención de la salud reproductiva de la

población femenina del país pueda tener acceso a la información generada en las etapas de prevención, diagnóstico y tratamiento sin importar los cambios de domicilio, EPS o periodo de tiempo de inasistencia médica por parte del paciente.

Este Sistema de información se compondría de una base de datos y una interfaz de usuario en la Web, con el fin de almacenar todos los datos de los pacientes y usuarios para facilitar el intercambio de información, perfiles de los pacientes, diagnósticos, tratamientos y estado vital de estos.

El Sistema estaría a cargo de una nueva área, creada y dedicada a la gestión del sistema, del Ministerio de Salud y Protección Social y se integraría a la estructura existente del Sistema de información de cáncer, el cual será una de sus fuentes de información, que al igual que las otras, cargaría la información generada en la bodega de datos de SISPRO. El Observatorio Nacional del Cáncer usaría esta información para crear su Registro de cáncer y la utilizaría como insumo para realizar sus análisis y recomendaciones de política para combatir la enfermedad.

Por último, este trabajo puede contribuir como insumo para la planeación del próximo Plan decenal y/o el proyecto de Historia clínica interoperable en la que el Ministerio está trabajando actualmente.

## Referencias bibliográficas

- Arias, N. & L. G. (2013). Evaluación de calidad de los datos del Registro Poblacional de Cáncer de Manizales, Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 17(4), 132–141.
- Bingham, A., Bishop, A., Coffey, P., Winkler, J., Bradley, J., Dzuba, I., & Agurto, I. (2003). Factors affecting utilization of cervical cancer prevention services in low-resource settings. *Salud Publica de Mexico*, 45(SUPPL. 3). <https://doi.org/10.1590/s0036-36342003000900015>
- Bravo, María Mercedes & et. al. (2006). Modelo para el control del cáncer en Colombia. Serie de documentos técnicos INC (1). Bogotá: Escala Ltda. Disponible en: [https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/2a91904f2e72b0c23a7b9e111da75a69\\_Modelo%20Para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf](https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/2a91904f2e72b0c23a7b9e111da75a69_Modelo%20Para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf)
- Calderón, C. A. A., Botero, J. C., Bolaños, J. O., & Martínez, R. R. (2011). Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciencia e Saude Coletiva*, 16(6), 2817–2828. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000600020>
- Cendales, R., Pardo, C., Uribe, C., López, G., Yopez, M. C., & Bravo, L. E. (2012). Calidad de los datos en los registros de cáncer de base de población en Colombia. *Biomedica*, 32(4), 536–544. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v32i4.756>
- DAMA. (2017). *DMBOK Data Management Body of Knowledge* (D. Henderson, S. Earley, & L. Sebastian-Coleman (eds.); Second ed). Technics Publication.
- Drummond, J. L., Were, M. C., Arrossi, S., & Wools-Kaloustian, K. (2017). Cervical cancer data and data systems in limited-resource settings: Challenges and opportunities. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 138, 33–40. <https://doi.org/10.1002/ijgo.12192>
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D. M., Forman, D., & Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources,

- methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359–E386. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>
- Gross, P. E., Lee, B. L., Badovinac-Crnjevic, T., Strasser-Weippl, K., Chavarri-Guerra, Y., Louis, J. S. & Azenha, G. (2013). Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. *The Lancet Oncology*, 14(5), 391-436. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70048-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70048-2)
- Instituto Nacional de Salud. (2020). *Resolución 0457 de 2020*. [https://www.ins.gov.co/Normatividad/PolíticasInstitucionales/RESOLUCIÓN\\_0457\\_DE\\_2020.pdf](https://www.ins.gov.co/Normatividad/PolíticasInstitucionales/RESOLUCIÓN_0457_DE_2020.pdf)
- Maine, D., Hurlburt, S., & Greeson, D. (2011). Cervical cancer prevention in the 21st century: Cost is not the only issue. *American Journal of Public Health*, 101(9), 1549–1555. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300204>
- Merlano-Porras, C. A., & Gorbanev, I. (2013). Health system in Colombia: A systematic review of literature. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 12(24), 74–86.
- Ministerio de Salud y Protección Social (2012). Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social (2013). Sistema Nacional de Información en Cáncer de Colombia. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/ONC\\_007\\_PPT%20sistema%20inf%20en%20cancer%20vs6%2007.11.2013.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/ONC_007_PPT%20sistema%20inf%20en%20cancer%20vs6%2007.11.2013.pdf)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Observatorio Nacional de Cáncer, Guía Metodológica. *ONC Colombia*, 1–59.
- National Cancer Institute (2020). Cervix Cancer. Health Topics: Medline Plus. Recuperado de <https://medlineplus.gov/cervicalcancer.html>
- Navarro, C., Molina, J. A., Barrios, E., Izarzugaza, I., Loria, D., Cueva, P., Sánchez, M. J., Chirlaque, M. D., & Fernández, L. (2013). Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional: La Guía REDEPICAN para América Latina. *Revista*

*Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health*, 34(5), 336–342.

Observatorio Global del Cáncer (2020). Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/>

Organización Panamericana de la Salud (2014). Herramientas para el monitoreo de coberturas de intervenciones integrales en salud pública. Modulo 4 Análisis de la calidad del dato. Disponible en: <https://www.paho.org/immunization-toolkit/spanish/wp-content/blogs.dir/4/files/2017/05/Modulo4-calidad-dato.pdf>

Organización Panamericana de la Salud. (2019). *Acerca de la evaluación IS4H-MM*. <https://www.paho.org/ish/index.php/es/acerca-mm>

Piñeros, M., Abriata, M. G., Mery, L., & Bray, F. (2017). Cancer registration for cancer control in Latin America: a status and progress report. *Revista Panamericana de Salud Publica = Pan American Journal of Public Health*, 41(5), e2. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.2>

Planned Parenthood. (n.d.). *¿Qué es una colposcopia?* <https://www.plannedparenthood.org/es/temas-de-salud/cancer/cancer-cervical/que-es-una-colposcopia>

Rivillas, J. C., Andrea, J., Quintero, H., Ivo, J., Caicedo, M., & Ospina, L. (2014). *Progresos en eSalud en Colombia : adopción del Sistema de Información Nacional en Cáncer*. 35, 446–452.

Suárez-Rozo LF, Puerto-García S, Rodríguez-Moreno LM, Ramírez-Moreno (2017). La crisis del sistema de salud colombiano: una aproximación desde la legitimidad y la regulación. *Rev Gerenc Polít Salud*. 16 (32): 34-50. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps16-32.cscc>

Velasquez, P. (2019). *¿Quiénes deben cotizar al regimen de excepción en Colombia?* Consultorsalud. Disponible en: <https://consultorsalud.com/quienes-deben-cotizar-al-regimen-de-excepcion-en-colombia/>

WHO. (2019). *Draft : Global strategy towards eliminating cervical cancer as a public health problem*. December, 1–33.

World Health Organization. (2018). *A toolkit for cervical cancer prevention and control programmes*. <http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf>

## Anexos

### Anexo 1. Abreviaciones

ADRES	Administradora de Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud
ASIS	Análisis de Situación de Salud
BDUA	Base de Datos Única de Afiliados
CAC	Cuenta de Alto Costo
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas
DQA	Data Quality Audit
DQS	Data Quality Self-assessment
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EEVV	Estadísticas Vitales
ENDS	Encuesta Nacional de Demografía y Salud
ENSIN	Encuesta Nacional de Situación Nutricional en Colombia
ENSIN INDIGENA	Encuesta Nacional de Situación Nutricional de los pueblos indígenas de Colombia
EPS	Entidad promotora de salud
FIGO	International Federation of Gynecology and Obstetrics
ICBF	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
INS	Instituto Nacional de Salud
IPS	Institución prestadora de servicios
IS4H	Information System for Health
LPA-E	Linfadenectomía paraaórtica estadificatoria

MJD	Ministerio de Justicia y Derecho
MSPS	Ministerio de Salud y Protección Social
NHS	National Health Service
ODC	Observatorio de Drogas de Colombia
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PAI	Programa Ampliado de Inmunizaciones
PEDT	Protección Específica y Detección Temprana
RIAS	Rutas Integrales de Atención en Salud
RID	Repositorio Institucional Digital
RIPS	Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud
RUAF-ND	Registro Único de Afiliados-Módulo de Nacimientos y Defunciones
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SISCan	Sistema de información de cáncer
SISPRO	Sistema integrado de información de la protección social
SIVIGILA	Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública
TI	Tecnologías de la información
UEC	Universidad Externado de Colombia
VPH	Virus del papiloma humano
WHO	World Health Organization

## Anexo 2. Fuentes de información SISCan

Tipo de Fuente	Nombre	Sigla	Institución que administra	Definición
Registros Administrativos (fuentes de información nominales y de carácter rutinario)	Registro Único de Afiliados - Módulo Nacimientos y Defunciones	RUAF-ND	Ministerio de Salud y Protección Social	Registro de los afiliados al Sistema Integral de Seguridad Social (Salud, Pensiones, Riesgos Profesionales), a Subsidio Familiar, Cesantías, y de los beneficiarios de los programas que se presten a través de la red de protección social, tales como los que ofrecen el Sena, ICBF, Acción Social y otras entidades, en concordancia con lo dispuesto en el artículo 15 de la Ley 797 del 2003.
	Registro Individual de Prestaciones de Servicios De Salud	RIPS	Ministerio de Salud y Protección Social, IPS y EPS	Es el conjunto de datos mínimos y básicos que el Sistema General de Seguridad Social en Salud requiere para hacer seguimiento al Sistema de Prestaciones de Salud en el SGSSS, en relación con el paquete obligatorio de servicios (POS): consulta externa, urgencias, procedimientos y cirugías. Los datos de este registro se refieren a la identificación del prestador del servicio de salud, del usuario que lo recibe, de la prestación del servicio propiamente dicho y del motivo que originó su prestación: diagnóstico.
	Eventos de Notificación Obligatoria del SIVIGILA		Instituto Nacional de Salud	Sistema de información creado para realizar la provisión en forma sistemática y oportuna de datos sobre la dinámica de eventos que afecten o puedan afectar la salud de la población infantil relacionados con Leucemia Linfoide Aguda y Mieloide través de Unidades Primarias Generadoras del Dato UPGD en todo el país. Los datos de este registro se refieren a la identificación del prestador del servicio de salud, del usuario que lo recibe, de la prestación

				del servicio propiamente dicho y del motivo que originó su prestación: diagnóstico.
	Registro poblacional de cáncer		Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE	Registros poblacionales de cáncer de Barranquilla, Bucaramanga, Manizales, Pasto
Registros Administrativos (fuentes de información nominales y de carácter rutinario)	Registro de actividades de Protección específica y Detección temprana	PEDT	Ministerio de Salud y Protección Social	Es el reporte de la gestión del riesgo realizada desde la Protección Específica, la Detección Temprana y el control de las enfermedades de interés en salud pública, se genera mediante la estructura del registro por persona con las especificaciones definidas en las normas relativas al registro y control de las intervenciones realizadas a los usuarios.
	Cuenta De Alto Costo – Registro de Pacientes con Cáncer	CAC	Cuenta de Alto Costo	La estructura de la base de datos en Cáncer a reportar tiene 132 variables, que abarcan los datos de identificación del paciente y del diagnóstico, así como el tratamiento del cáncer, y reporta información de: i) Personas con diagnóstico confirmado histopatológico de cáncer, ii) Personas sin diagnóstico histopatológico de cáncer, pero con diagnóstico clínico y en tratamiento de cáncer.
	Estadísticas Vitales (DANE)	EEVV	Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE	Los registros vitales son estadísticas continuas que recogen información sobre nacimientos, defunciones fetales y no fetales, que permiten contar con información que revela los cambios ocurridos en los niveles y patrones de mortalidad y fecundidad, proporcionando una visión dinámica de la población, como complemento al

				enfoque estático que proveen los censos.
	Rutas Integrales de Atención en Salud	RIAS	Ministerio de Salud y Protección Social	Las Rutas Integrales de Atención en Salud – RIAS—definen las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención por parte de los agentes del Sistema de Salud (territorio, asegurador, prestador) y de otros sectores. Ordenan la gestión intersectorial y sectorial como plataforma para la respuesta que da lugar a las atenciones/intervenciones en salud dirigidas a todas las personas, familias y comunidades, a partir de: i) Acciones intersectoriales y sectoriales orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de las personas, familias y comunidades, ii) Atenciones individuales y colectivas para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación y iii) Acciones de cuidado que se esperan del individuo para el mantenimiento o recuperación de su salud.
Registros Administrativos (fuentes de información nominales y de carácter rutinario)	Base de Datos Única De Afiliados	BDA	Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)	Suministra la información para el reconocimiento de los pagos periódicos que se les hace a las EPS por aseguramiento en salud de los colombianos.
	Programa Ampliado de Inmunizaciones	PAI	Ministerio de Salud y Protección Social	El Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI) es una acción conjunta de las naciones del mundo y de organismos internacionales interesados en apoyar acciones tendientes a lograr coberturas

				universales de vacunación, con el fin de disminuir las tasas de mortalidad y morbilidad causadas por las enfermedades inmunoprevenibles y con un fuerte compromiso de erradicar, eliminar y controlar las mismas.
Sistema Nacional de Estudios y Encuestas Poblacionales	Encuesta Nacional de Salud	ENS	Ministerio de Salud y Protección Social	Estudio que fue diseñado con corte transversal y alcance nacional en todos sus componentes, con un conjunto de encuestas a hogares, personas e instituciones, que se aplicaron en distintas muestras seleccionadas con un diseño muestral probabilístico, de conglomerados, estratificado y polietápico. Las Unidades de Observación de la encuesta son en este sentido los hogares colombianos y sus miembros, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS de cierta complejidad, y su personal técnico; los usuarios de los servicios de hospitalización, urgencias y consulta médica externa o programada. Con el propósito de satisfacer los requerimientos de información sobre morbilidad sentida e institucional, factores de riesgo, discapacidad, caracterización de la oferta y demanda de los servicios de salud a nivel nacional.
	Encuesta Mundial de Tabaquismo en Adultos	EMTA	Global Tabaco Surveillance System	EMTA permite que los países obtengan datos sobre el consume de tabaco en adultos y sobre las medidas de control de tabaco. Sus resultados ayudan a los países a formular y monitorear la implementación de intervenciones de control de tabaco efectivas y comparar los resultados entre distintos países.

Sistema Nacional de Estudios y Encuestas Poblacionales	Encuesta Nacional de Demografía y Salud	ENDS	Ministerio de Salud y Protección Social y Profamilia	Es una encuesta poblacional realizada quinquenalmente por PROFAMILIA con recursos del Ministerio de Salud y Protección Social desde 1990, que monitorea cambios demográficos suministrando información confiable y oportuna sobre cambios y factores asociados con la salud sexual y reproductiva en el país. Por medio del módulo de Detección temprana de cáncer de cuello uterino y cáncer de mama incluido en esta encuesta, es posible monitorear la magnitud y avances en la detección temprana de estos cánceres, que son de gran relevancia para el país.
	Encuesta de Salud Escolar	ENSE	Ministerio de Salud y Protección Social	La ENSE tiene como objetivo estimar la prevalencia de factores relacionados con la salud de los adolescentes, a través de una muestra de 79.640 estudiantes de 13 a 17 años, en colegios públicos y privados de distintas zonas del país.
	Encuesta Nacional de Situación Nutricional en Colombia	ENSIN	Ministerio de Salud y Protección Social	Es un estudio que permite medir los problemas nutricionales de la población colombiana, así como identificar los determinantes sociales, los indicadores y las tendencias del país en materia nutricional, como insumo para apoyar la toma de decisiones políticas y técnicas para su intervención.
	Encuesta Nacional de Situación Alimentaria y Nutricional de los pueblos indígenas de Colombia	ENSIN INDIGENA	ICBF y Universidad Externado de Colombia	Constituye una fuente de información nacional que identifica y estima las condiciones nutricionales y alimentarias de la población indígena de Colombia.

	<p>Estudio consumo de sustancias psicoactivas en hogares</p>	<p>Observatorio de Drogas en Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio de Justicia y de Derecho</p>	<p>Estima la magnitud del consumo de sustancias psicoactivas en Colombia, entre la población de 12 a 65 años de edad.</p>
--	--------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------