
Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. Guía REDEPICAN para América Latina

GICR/IARC Webinar, 27 Noviembre 2013

Dra. Carmen Navarro

Nodo Murcia, REDEPICAN

Consejería de Sanidad y Política Social Murcia, España
CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España
Departamento de Ciencias Sociosanitarias, Facultad de Medicina, Murcia, España

REDEPICAN

Los RCBP como **elementos clave para el control del cáncer** deben establecer procedimientos para **asegurar su calidad**

- **Objetivo 6 de REDEPICAN:** “Llegar a acuerdos sobre estandarización de datos, criterios e indicadores de calidad de los RR.CC. mediante la elaboración de guías de trabajo”.

Objetivos de REDEPICAN

para mejorar la calidad de los RCBPs

- **General:**
 - Mejorar la calidad de los RCBPs en América Latina partiendo de su nivel de desarrollo organizativo y de los recursos disponibles, estableciendo objetivos alcanzables que contribuyan a mejorar el conocimiento y control del cáncer en la región.
- **Específico:**
 - Describir la Guía REDEPICAN de evaluación externa y probar su factibilidad y adecuación a la situación actual de los RCBPs en América Latina como herramienta útil en la mejora de su calidad.

Desarrollo de la Guía REDEPICAN

- **Grupo de trabajo**
 - Expertos en registros de cáncer y auditorías sanitarias
- **Elaboración de la Guía de evaluación**
 - Protocolo
 - Documentos auxiliares
- **Paneles de expertos**
- **Cursos de formación para evaluadores externos**
- **Estudio piloto**

¿En qué consiste el protocolo de la evaluación?

- 1. Cuestionario de auto-evaluación** (65 preguntas), por el responsable del registro y enviado a los evaluadores externos antes de la visita.
- 2. Visita de los evaluadores externos:**
 - Revisan y evalúan materiales previamente preparados así como cualquier otro que el equipo evaluador estima necesario
 - Revisan los procedimientos de registro, las instalaciones y los equipos
 - Entrevistas a personas clave relacionadas con el registro
- 3. Informe preliminar** y discusión con el personal del registro y los gestores
- 4. Informe definitivo** con propuestas de mejora.

Documentos

1. Guía para la evaluación externa
2. Cuestionario de auto-evaluación (68 items)
– completado por el director del registro de cáncer (RC)
3. Cuestionarios para entrevistas en profundidad:
 - Asesores y consultores
 - Gestores y planificadores sanitarios
 - Coordinador del registro
 - Registradores y Técnicos (epidemiólogos, estadísticos, etc.)
4. Manual para el evaluador externo
5. Formulario de evaluación

¿Qué dominios se evalúan?

1. Estructura
2. Manual de procedimiento
3. Métodos de registro
4. Comparabilidad
5. Exhaustividad y Validez
6. Difusión de resultados
7. Confidencialidad y Aspectos éticos

Dominios

Dimensiones

	Legislación Lugar de trabajo Personal	
Estructura	Software y hardware	9
Manual de procedimiento	Manual de procedimiento Actualización	2
Métodos de registro	Definición fecha de incidencia Protocolos para la recogida de datos Definición de caso registrable Fuentes de información Datos demográficos Control de duplicados	19
Comparabilidad	Reglas para tumores múltiples Normas para clasificación y codificación	6
Exhaustividad y validez*	Controles en el procesamiento de los datos Cumplimentación de variables esenciales (edad, residencia, base del diagnóstico) Indicadores de exhaustividad Indicadores de validez	15
Difusión de resultados	Plan de difusión Tipo y frecuencia de informes Actualización Publicaciones electrónicas y distribución de datos del registro Actividades de investigación y docencia Uso de los datos para la planificación y evaluación	12
Confidencialidad y aspectos éticos	Legislación aplicable Directrices sobre seguridad de los datos Directrices sobre uso y cesión de datos	5
Total		68

Criterio & Estándar

- **Criterio**= característica observable y medible que califica los aspectos clave de las actividades a evaluar.
- **Estándar**= nivel de referencia que hace operativo el criterio atribuyéndole un valor cuantificable .
 - Con tres niveles de referencia

Dos referencias esenciales:

Los dominios, criterios y estándares se seleccionaron tomando como punto de partida los de la IARC y la NAACCR. Revisados y complementados con otros propuestos por el grupo de trabajo para adaptarlos al desarrollo de los RCBPs en América Latina.

Table 1. NAACCR Criteria and Standards for Gold/Silver Certification.

Criterion	Gold Standard	Gold Error Tolerance	Silver Standard	Silver Error Tolerance
1. Completeness	≥ 95%	-1.0	≥ 90%	-1.0
2. Passing Edits	100%	0	≥ 97%	0
3. DCOs	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4
4. Timeliness	Within 23 months		Within 23 months	
5. Duplicate Records	≤ 1/1,000	0.4	≤ 2/1,000	0.4
6. Missing Data Fields – Sex, Age, State/Province and County	≤ 2%	0.4	≤ 3%	0.4
7. Race	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4

Table 5.8 Summary of applied inclusion criteria for comparability and quality of data in Volume IX

Group A	Group B	Group C	Excluded
Complete coverage	No access to death certificates	No <i>ad hoc</i> study of completeness	Data with ≤2 years
Death reporting meets WHO recommendations	Official mortality data not available by cause, or poor quality by cause	No death clearance as source of case finding	DCO >20% %Unk >20% ill-defined site >20%; overall MV% <75%
%Unk <10% DCO <10% Ill-defined site <10% MV% >80% DCO 0.0% (no DCOs)*	10% < %Unk <20% 10% < DCO <20% 10% < ill defined <20% 10% < age unk <20% 75% < MV% <80%	No official mortality data	MV% too high (99–100%) MV% low for selected sites; M/I threshold by site
No abrupt trends, cases; Denominators OK	MV% but C22** MV% > 20% C91-95***		Implausible incidence rates; Specialized registries, e.g. childhood, mesothelioma

*No DCN cases; **C22: liver cancer; ***C91-95: leukaemia.



Chapter 5: Comparability and quality of data
H.R. Shin, M.P. Curado, J. Ferlay, M. Heanue, B. Edwards and H. Storm

Standards for Cancer Registries Volume III

STANDARDS FOR COMPLETENESS, QUALITY, ANALYSIS, MANAGEMENT, SECURITY AND CONFIDENTIALITY OF DATA

Edited by Jim Hofferkamp, CTR

August 2008



Ejemplo de criterio & Estándares

12 [*]	Está claramente establecida la fecha a partir de la cual se mide la incidencia.	No	Criterio imprescindible	Sí	5	Sí	5
54 ^{**}	La difusión de los resultados por cualquier medio (Internet, papel, etc.) del último año de incidencia con datos disponibles es:	>4 años respecto al año calendario	1	> 2 ≤4 años respecto al año calendario	3	≤ 2 años respecto al año calendario	6

*No 12 ; Pertenece al dominio de Estructura

**No 54 Pertenece al dominio de Difusión de resultados

Paneles de expertos



2- Montevideo Octubre 2009

1- La Habana 2009

3- Talavera de la Reina, España 2010

Estudio piloto

- **Evaluadores externos** previamente formados
- Registros con **diferente grado de desarrollo**:
 - 4 en América Latina: Registro Nacional de Uruguay; Registro de la provincia de Córdoba, Argentina; Registro de la provincia de Manabí, Ecuador; y Registro Nacional de Panamá)
 - 2 en España: Albacete y Murcia
- Se siguieron las **cuatro etapas del procedimiento de evaluación**
- **23 entrevistas en profundidad**
 - 4 cuestionarios diferentes con preguntas abiertas, estructurados según perfiles de los destinatarios:
 - 12 (52%) técnicos y registradores, 2 (9%) coordinadores, 3 (13%) asesores/consultores y 6 (26%) gestores/planificadores sanitarios.



* Registro participante en el estudio piloto

Principales actividades

Año	Principales actividades
2008	Formación Grupo de Trabajo: expertos RC y auditorías sanitarias
2009	Dominios, Criterios & estándares: selección y definiciones) (1º Panel Expertos)
2010	Guía de Evaluación: Protocolo & Documentos auxiliares (2º Panel Expertos) Reunión REDEPICAN - Registros españoles (3º Panel Expertos)
	I Curso para Evaluadores externos (Murcia, España)
	Estudio piloto en RCBP en Murcia & Albacete (España)
2011	Estudio piloto en RCBP en Uruguay
	II Curso para Evaluadores externos (Montevideo, Uruguay)
	Estudio piloto en RCBP en Cordoba (Argentina)
	Estudio piloto en registros en Panamá
2012	Estudio piloto en RCBP en Ecuador

Guía de evaluación

- 68 criterios
- Máxima puntuación: 350 puntos
- 10 criterios esenciales para un RCBP (40 puntos)
- De acuerdo a la puntuación alcanzada, el registro se califica como:
 - Aceptable: 41-199 puntos
 - Bueno: 200-299 puntos
 - Excelente: 300-350 puntos

Máxima puntuación antes y después del piloto

	<i>Maximum Score</i> <i>Before</i>		<i>Maximum Score</i> <i>After</i>	
		<i>%</i>		<i>%</i>
Structure	47	13%	47	13%
Procedure Manual	12	3%	12	3%
Registration practices	92	26%	89	25%
Comparability	30	9%	30	9%
Completeness & Validity	74	21%	65	19%
Dissemination	55	16%	67	19%
Confidentiality & Ethics	40	11%	40	11%
TOTAL	350	100%	350	100%

17% Estructura

64% Procedimientos

19% Difusión

10 Criterios imprescindibles:

El registro tiene que cumplir al menos con el nivel básico para ser considerado como un registro de cáncer poblacional

1. Tiene un responsable.
2. Bien definida la fecha a partir de la cual se mide la incidencia.
3. La definición de caso registrable incluye todos los tumores malignos, salvo en los registros monográficos. Si hay excepciones, estarán indicadas.
4. La población adscrita al registro se corresponde con un área geográfico-administrativa bien delimitada.
5. Existen datos oficiales de población por edad, sexo y año
.../...

10 Criterios imprescindibles:

6. Las estadísticas de mortalidad tienen al menos el 80% de exhaustividad
7. Se realiza control casos de duplicados
8. La definición de incidencia incluye solo primarios y múltiples primarios
9. La proporción de casos con verificación microscópica es menor del 98,9%
10. La proporción de casos Solo Certificado de Defunción es menor del 30%

Conclusiones

1. REDEPICAN ha elaborado la **Guía teniendo en cuenta el contexto de los registros en América Latina.**
2. Es la **primera vez** que se realiza una experiencia de evaluación externa en registros de cáncer en España y Latino América.
3. El cuestionario de auto-evaluación permite **introducir mejoras antes de la visita.** Los registros que están empezando pueden **comprobar si cumplen con los requisitos** de RCBP.

Conclusiones

4. La evaluación externa, al proporcionar un instrumento de medida homogéneo y consensuado sirve, tanto de punto de partida para poder medir los **progresos en la calidad de cada registro**, como para **comparar** entre registros diferentes, facilitando la **mejora continua de la calidad** de los registros y la **cooperación** entre ellos.

5. La auto-evaluación y la evaluación externa son **oportunidades** importantes para **potenciar las relaciones entre los registros de cáncer y sus instituciones**.

-
- Dos de los registros latinoamericanos evaluados que no habían publicado en CI5 (el registro de Córdoba, Argentina, y el Nacional de Uruguay) han publicado por primera vez en la décima edición de CI5, *On Line* octubre de 2013

<http://ci5.iarc.fr/CI5-X/ci5-X.htm>

Referencia

Carmen Navarro, José Antonio Molina, Enrique Barrios, Isabel Izarzugaza, Dora Loria, Patricia Cueva, María José Sánchez, María Dolores Chirlaque y Leticia Fernández

Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. Guía REDEPICAN para América Latina

Rev Panam Salud Pub 2013 (in press)

Agradecimientos

- REDEPICAN ha sido financiada por una ayuda de CYTED (207RT0317). Para este estudio también ha recibido ayudas de OPS; Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria (FFIS) y Consejería de Sanidad Región de Murcia, España; Departamento de Sanidad Gobierno Vasco, España; la Consejería de Salud de Castilla la Mancha, España; CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España; Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer, Uruguay; Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), Manabí, Ecuador; e Instituto Nacional del Cáncer, Argentina. Entre las personas de estas instituciones hay que mencionar por su compromiso con este proyecto a Maria Julia Muñoz, Juan Perdo Serna, Graciela Abriata y Marcela Viteri.
- Los autores agradecen al personal de los registros de cáncer participantes en el estudio piloto por su esfuerzo y generosidad, y en especial a Graciela Nicolás y Rosalba Fita (Registro de Cáncer de Córdoba, Argentina), Rafael Alonso, Mariela Garau, Andrea Mederos, Carina Musetti, Silvia Robaina, Nicolás Vacca y Marcela Vázquez (Registro Nacional de Cáncer, Uruguay), Mariela Mendoza, Juan Carlos González, Vanesa Zambrano y Maribel García (Registro de Cáncer de Manabí, Ecuador), Antonio Mateos (Registro de Cáncer de Albacete, España), Jacinta Tortosa e Isabel Valera (Registro de Cáncer de Murcia) y José López (auditor sanitario, Murcia).
- Nuestro reconocimiento también a los responsables de los registros de cáncer de población españoles y a Lisseth Ruiz de Campos, Jackeline Figueroa, Walter Guerra, Rosa María Ortiz, Carmen Martínez, Roberto Zanetti y Helene Sancho-Garnier, junto a los demás expertos participantes en los tres paneles realizados.



Muchas
gracias

