

Calidad del registro de cáncer.

Aspectos metodológicos

Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica,
Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI,
Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Federal, México

Comunicación con: Arturo Fajardo-Gutiérrez
Tel y fax: (55) 5627 6942.
Correo electrónico: afajardo@servidor.unam.mx

Resumen

En la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, se ha llevado un Registro de Cáncer desde 1996; es una base de datos pionera dedicada al registro de datos de casos de cáncer en la población infantil y que incluye solo pacientes derechohabientes atendidos en hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Distrito Federal. En este documento se describe las características generales del Registro, la estrategia para la recolección de la información, los criterios de calidad utilizados para este efecto (que fuera completa, válida y oportuna). La información fue recolectada de manera longitudinal, prolectiva. Para la colección de los datos se capacitó personal de enfermería en la búsqueda, colección y codificación de la información. Los datos se obtuvieron en forma activa de niños atendidos en los hospitales mencionados. El diagnóstico de los niños con tumor sólido se estableció mediante estudio histopatológico y aspirado de médula ósea en los niños con leucemia (validez del diagnóstico). La población de estudio fueron niños con diagnóstico de cáncer derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social de 0 a 14 años. Se calculó la incidencia (por 1000 000 niños/año) estratificada por edad, sexo, año de diagnóstico, lugar de residencia y ajustadas por edad. La tendencia se evaluó estimando el porcentaje promedio anual de cambio.

Palabras clave

sistema de registros
registros de enfermedades
neoplasias

Summary

Since 1996 at the unit of epidemiological research of the "Hospital de Pediatría en Centro Médico Nacional Siglo XXI" a cancer registry in children has been done. This registry has been a pioneer with special features like be only in child population attended in Mexico City. The following paper describes the main characteristics of the registry, the strategy used to obtain the data, the quality criterion applied for selecting data like timeliness, validated and complete. A longitudinal and prolective data was obtained. There was a training period for obtaining and register the data. The data was obtained from children with neoplasm attended at the mentioned hospital above. The diagnosis of a solid neoplasm was established by histology and marrow aspirated studies. The population studied was children (0-14 years). It was calculated the incidence (per 1000 000 children/year) by age, sex, diagnosis and place of residence. The trend was evaluated by estimating the average annual percent of change.

Key words

registries
diseases registries
neoplasms

Introducción

Contar con un registro de cáncer en niños es un trabajo que ha llevado muchos años. El Registro de Cáncer en Niños del Hospital de Pediatría; Centro Médico Nacional Siglo XXI ha sido solo el inicio sólido para contar con un registro

institucional de cáncer y, por lo tanto, mediante otros registros, ir a través de aproximaciones acercándose a un conocimiento mayor y más real del problema de cáncer en nuestro país.

El Registro de Cáncer debe contar con mínimos necesarios que permitan garantizar información en cantidad y de

calidad que conduzca a conocer, planear, diseñar y desarrollar estrategias para la atención de los pacientes con cáncer.

El registro requiere criterios básicos sobre el contenido necesario de información a capturar, la forma de presentar la información y sobre todo que pueda ser replicable y aplicable en otros sistemas de salud, hospitales y con la cualidad de ser fácil su captura por parte del personal que atiende a la salud.

En este documento se describe el objetivo general y los específicos del Registro de Cáncer en Niños, también la metodología empleada, la información necesaria capturada, la capacitación del capturista y un análisis general de la incidencia estratificada sexo, edad y diagnóstico como prueba de campo.

Objetivo general

Dar a conocer los resultados del análisis de los datos del registro de cáncer en niños que se lleva a cabo en la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica del Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, durante el periodo de registro de 1996 a 2007.

Objetivos específicos

1. Presentar la incidencia general y estratificada por edad, sexo y lugar de residencia y tendencia del cáncer en niños derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y residentes en cinco estados de la República Mexicana.
2. Ofrecer un panorama de la importancia del registro de cáncer en población general y en los niños en particular.
3. Comparar los resultados obtenidos con los datos de niños estadounidenses con cáncer.
4. Realizar una estimación de los casos pediátricos que se presentarán en los diferentes estados de la República Mexicana durante el periodo 2010 a 2015.

Material y métodos

Estudio descriptivo, prolectivo, longitudinal de un registro de cáncer de base poblacional.

La información para este reporte fue tomada del registro de cáncer en niños que se lleva a cabo en la Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica del Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI (RCNHP) del IMSS. Este registro se inició en 1996 y continúa hasta la actualidad. Es un registro de casos de cáncer de base poblacional,¹ enfocado en la calidad del registro de los datos para mejorar la información de los niños con estas enfermedades y ser fuente de datos confiables para la mejor planeación de su atención médica, además de ser un apoyo en la búsqueda de medidas de prevención con la finalidad de controlarlas.

Recolección de datos

La información se reúne en forma prolectiva. Se registra los casos de niños con cáncer atendidos en el Distrito Federal en los dos hospitales que tiene el IMSS para la atención de sus derechohabientes: Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI (HP) y del Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza. Estos hospitales son centros especializados con la tecnología y recursos destinados al tratamiento del cáncer pediátrico. A estos hospitales también se envían niños con cáncer de otros estados de la República Mexicana. En esta información se resumen los datos comprendidos en el periodo de 1996 a 2007 relacionados con los niños residentes en el Distrito Federal, pero también los enviados de estados como Estado de México, Morelos, Guerrero y Chiapas. Por la distribución administrativa que tiene el IMSS, estos niños son enviados al Distrito Federal para su atención médica.

La información sobre el número de casos atendidos durante el periodo de estudio fue obtenida en un principio por dos enfermeras (registradoras), ambas previamente capacitadas en la recolección, codificación y clasificación de los datos de cáncer de niños en los hospitales respectivos. Debido a problemas presupuestales, desde 2002 el trabajo se continuó solo con una registradora.

La codificación del tipo de cáncer, sitio y estadio al diagnóstico se hizo en conjunto con el personal de la Unidad (dos médicos y una enfermera). Todos capacitados en el registro y codificación de los casos de cáncer. Asimismo, evaluados en su consistencia en la codificación de la morfología, topografía y estadio de los diferentes cánceres con un nivel de alta consistencia (κ no ponderada = 0.90).

Diagnóstico de los casos

El diagnóstico de cáncer en toda la población de estudio fue confirmado por aspiración de médula ósea en los casos de leucemia y en el resto de los diferentes tumores mediante los hallazgos histopatológicos de las biopsias.

Población de estudio

- *Numeradores*: están conformados por los niños menores de 15 años de edad con diagnóstico confirmado de cáncer, derechohabientes del IMSS y residentes de los estados señalados.
- *Denominadores*: están constituidos por la población adscrita al médico familiar para cada uno de los estados seleccionados y los años de estudio incluidos; y obtenidos de la Coordinación de Atención Médica de la Dirección de Prestaciones Médicas del IMSS.²
- *Unidades o servicios de obtención de los datos*: los datos fueron obtenidos de los servicios de Pediatría o Hematología

y Oncología pediátricos de los diferentes hospitales, según su estructura administrativa de cada centro del IMSS para la atención de los niños derechohabientes. Todos ellos cuentan con la infraestructura necesaria (personal bien capacitado y tecnología) para establecer el diagnóstico de neoplasia maligna con precisión.

- *Variables de estudio:* previo a la realización del estudio se diseñó una cédula con las variables de interés:
- *Variables de persona:* sexo, edad al diagnóstico, tipo de neoplasia, en los tumores sólidos y linfomas estadio al diagnóstico.
- *Variable de lugar:* lugar de residencia de acuerdo a las delegaciones del IMSS en los cinco estados estudiados.
- *Variable de tiempo:* año de diagnóstico.

Obtención, codificación y validación de la información

La enfermera seleccionada para el registro de cáncer una vez que fue capacitada para recabar los casos, acude desde 1996 hasta la fecha actual a los dos hospitales mencionados con el objetivo de buscar casos nuevos con diagnóstico de cáncer. Asiste cada tercer día a los servicios referidos y capta los pacientes enviados de las diferentes clínicas de primer y segundo nivel de atención médica con sospecha de cáncer. Los pacientes son registrados en un archivo específico (“archivo preliminar” o “de suspenso”); además, se aplica un cuestionario a los padres para obtener la información antes referida. Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer se obtiene la información faltante. En caso de no confirmarse el diagnóstico, el paciente es eliminado del registro. Si por alguna razón es dado de alta y no se conoce el diagnóstico, la registradora revisa el expediente del paciente en el archivo clínico del hospital respectivo para determinar el diagnóstico final.

En los diferentes tipos de cáncer recabados se codifica el código topográfico y morfológico. Para los casos reunidos de 1996 a 1999 se utilizó la segunda edición de la *International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O-2)*, y para los de 2000-2007 la tercera edición (ICD-O-3).^{3,4}

La información guardada se capturó en dos ocasiones para detectar la existencia de errores o inconsistencias, y previo al análisis de los datos se revisaron las bases de datos respectivas en busca de casos repetidos y/o información faltante. Además se hizo una validación de las principales variables de estudio (morfología y topografía de los diferentes tipos de cáncer, edad, sexo) utilizando el programa *Child-Check* desarrollado por la *International Agency for Research on Cancer*,⁵ el cual evalúa la consistencia interna de los registros individuales de cáncer y efectúa la conversión de la nomenclatura de la ICD-O-2 a la Clasificación Internacional para Cáncer Infantil (CICI),⁶ que se utilizó para agrupar las diferentes neoplasias. Este programa realiza cruzamientos entre

diferentes variables para buscar inconsistencia entre los datos recolectados. Los cruzamientos que realiza son sexo-topografía, sexo-histología, edad y tipo de tumor, combinación topografía-morfología poco probable, errores entre la fecha de nacimiento y el diagnóstico y casos duplicados. El resultado final es una lista de combinaciones poco probables o improbables que es necesario revisar y verificar o corregir volviendo a revisar el expediente de los pacientes. Los casos de la ICD-O-3 que no son incluidos por el *Child-Check* se clasificaron manualmente para ser incluidos en la CICI.

Para establecer el estadio al diagnóstico de los linfomas y los carcinomas, se siguieron las recomendaciones de la *American Joint Committee on Cancer* y la *International Union Against Cancer*.⁷ Para estadificar los tumores del sistema nervioso central, neuroblastoma, retinoblastoma, tumores renales, hepáticos, óseos, sarcomas de los tejidos blandos y células germinales, se siguieron las recomendaciones del *Children's Oncology Group*.⁸

Análisis

Se obtuvo la frecuencia absoluta y relativa de acuerdo con el tipo de neoplasia, sexo y edad. Esta última se estratificó en menores de un año, 1 a 4, 5 a 9 y 10 a 14 años. Se calculó para el periodo de reporte (1996-2007) la incidencia anual promedio general y para los diferentes grupos de neoplasias agrupadas de acuerdo a CICI. También se calculó la incidencia según sexo, edad y lugar de residencia para los estados de la República Mexicana seleccionados. Para comparar las tasas de incidencia con las reportadas en el ámbito mundial se estandarizaron por edad utilizando el método directo y se tomó como población de referencia a la población mundial estándar menor de 15 años,⁹ cabe señalar que todas las tasas se dan por 1 000 000 niños/año. Para tener un punto de comparación solo con el total de los casos de los cinco estados, se compara la incidencia y la frecuencia con la de niños estadounidenses.¹⁰

Evaluación de la tendencia

Un avance en la evaluación de la tendencia de la incidencia de los diferentes grupos de cáncer que se presentan en una población es utilizar modelos *Join Point*.¹¹ En general, la tendencia puede evaluarse calculando el porcentaje anual de cambio (PAC o APC por sus siglas en inglés) durante todo el periodo de estudio. Es decir, se estima en qué porcentaje cambia anualmente la tendencia de las tasas. Sin embargo, este estimador supone o asume que la tendencia no tiene cambios en el periodo, lo cual en la mayoría de los grupos de cáncer no necesariamente es cierto, porque lo común, dentro de un periodo de tiempo, es que se encuentren secciones (periodos cortos de tiempo) en donde la incidencia aumenta o disminuye, y en otras se presenta lo contrario. Por ello, lo mejor es estimar el porcentaje promedio anual de cambio (PPAC o AAPC

por sus siglas en inglés) durante todo el periodo, el cual es un promedio ponderado por los diferentes cambios que pueden presentarse dentro del periodo de tiempo que se analiza. La ventaja del PPAC sobre el PAC es que es más preciso en la evaluación de la tendencia. Por lo tanto, con el objetivo de evaluar la tendencia de la incidencia, en este reporte se calcularon los PAC y PPAC de los diferentes grupos de neoplasias según CICI, y se utilizó el programa *Joinpoint Regression Analysis* que ofrece en forma

gratuita el *Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program* de Estados Unidos de América.¹²

Agradecimientos

Al doctor Carlos Rieveling Navarro y a Verónica Yakoleff, por la revisión y traducción del resumen al inglés.

Referencias

1. National Cancer Institute. SEER Training Modules. Cancer registry. Disponible en <http://training.seer.cancer.gov/registration/registry/>
2. Coordinación de Atención Médica. Estructura de población adscrita a médico familiar, 1996-2007. México: IMSS; 2008.
3. Percy C, Van Holten V, Muir C, editores. International Classification of Diseases for Oncology. Second edition. Geneva: World Health Organization; 1990.
4. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S. International Classification of Diseases for Oncology. Third edition. Geneva: World Health Organization; 2000.
5. Kramárová E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S. Child-Check program. En: International Classification of Childhood Cancer. IARC Technical Report no. 29. Lyon: IARC; 1996. p. 43-47.
6. Stelearova-Foucher E, Stiller Ch, Lacour B, Kaatsch P. International classification of childhood cancer. Third edition. *Cancer* 2005;103:1457-1467.
7. Fleming ID, Cooper JS, Henson DE, editores: AJCC Staging Manual. Sixth edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1997.
8. Children's Oncology Group Pediatric Staging Guide Disponible en <http://www.childrensoncologygroup.org>
9. Smith PG. Comparison between registries: age-standardized rates. En: Parkin DM, Muir CS, Whelan SL, Gao YT, Ferlay J, Powell J, editores. Cancer incidence in five continents. France, Lyon: IARC WHO. Scientific Publication No. 120, 192: Vol. 6:865-870.
10. U.S. Cancer Statistics Working Group. United States Cancer Statistics: 1999–2006 Incidence and Mortality Web-based Report. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute; 2010. Disponible en www.cdc.gov/uscs
11. Kim HJ, Fay MP, Feuer EJ, Midthune DN. Permutation tests for joinpoint regression with applications to cancer rates. *Stat Med* 2000;19(3):335-351.
12. National Cancer Institute. Joinpoint regression analysis of cancer trends [Actualización abril 12, 2011]. Disponible en <http://srab.cancer.gov/joinpoint/aapc.html>