

Evaluación de la calidad del registro de cáncer

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 el análisis de los datos de cáncer durante el periodo de 1996 a 2007 se ha puesto de manifiesto que la participación del personal que registra es fundamental. Su trabajo consiste en recabar la totalidad de los casos (todos los casos y todas las variables), codificar la información (utilizando estándares internacionales) y clasificar los datos de cáncer (capturar, analizar y producir los reportes respectivos), con el objetivo de tener datos de calidad (completos, válidos y oportunos) y así estimar la incidencia y la tendencia del cáncer en la población. En nuestro país este profesional no existe en el ámbito laboral del registro de los datos de cáncer y si se desea establecer un programa nacional o institucional de registros de cáncer será necesario crearlo, lo cual es de vital importancia para una mejor planeación de la atención médica e investigación del cáncer.

Palabras clave

sistema de registros
registros de enfermedades
neoplasias
reproducibilidad de resultados

Summary

The results of the cancer data registered during 1996-2007 demonstrates how fundamental is the work the registrar in the integrity of a Registry of Childhood Cancer. The work consisted: collecting the complete information available (the number of cases and information of the variables), encoding the information according to international standards, and classifying the data by capturing, analyzing, and producing the respective reports. The objective of having quality data (complete, valid and timely) is to estimate the incidence and trends of cancer in the population. The professional for the registration does not exist in the current Mexican work force. Given that a national program of cancer registries is of vital importance for improved planning medical care, allotment of medical resources, in cancer research. It will be necessary to create such a profession by establishing national standards and training programs.

Key words

registries
diseases registries
neoplasms
reproducibility of results

En el breve reporte sobre el registro del cáncer en la población infantil, se ha comprobado, entre otras cosas, que el trabajo del personal registrador es fundamental. Situación conocida dentro del ámbito del registro de los datos de cáncer,¹ y que debe hacernos reflexionar por qué en nuestro país después de 70 años de haber iniciado la “lucha contra el cáncer” no se cuenta con un programa de registros de cáncer, lo cual es de vital importancia para conocer la distribución de estas enfermedades en la población y establecer programas de atención, prevención y control. Debido a la falta de un programa de registros de cáncer en nuestro país es muy probable que incurramos en una subestimación del impacto que el cáncer causa en nuestra población y que la planeación y calidad de la atención

médica que se brinda a los pacientes pueda no ser la que se requiera para lograr su control.²

En nuestro país, en general los registros establecidos a lo largo de 70 años han sido semiactivos, ya que se ha capacitado a personal para que acuda a los servicios de histopatología para obtener los datos respectivos, pero no han sido lo suficientemente precisos para corroborar los datos que se obtienen: ¿es su primer diagnóstico?, ¿es su primera biopsia?, ¿dónde vive el paciente?, ¿en qué institución fue atendido primero?, ¿cuál fue la edad del paciente al diagnóstico?, ¿se están registrando todos los casos que se presentan en cada estado?, ¿cuál es el sexo del paciente? Y otros datos muy importantes. En otras ocasiones, lo que se ha hecho es solicitar a los oncólogos y

hematólogos u otro personal involucrado en la atención de los pacientes con cáncer, el envío de sus datos. Sin embargo, dado el trabajo que tienen los profesionales mencionados, es frecuente que no envíen todos los casos que han atendido, que falte información de variables importantes para el análisis epidemiológico y que los datos no sean remitidos en el tiempo solicitado. De esta manera, lo que ha sucedido con estas estrategias es que no se ha tenido un control de la calidad de los datos y sin esta característica en los datos recabados es muy difícil conocer las características de tiempo lugar y persona, aspectos fundamentales de la epidemiología descriptiva del cáncer. Solo por dar un ejemplo, en el momento actual de la mayoría de los cánceres de adultos, si no es que de todos, no se conoce su incidencia ni su tendencia, datos muy importantes para planear una atención médica de calidad. Porque lo más importante de un registro de cáncer, y es necesario puntualizar, es la calidad de los datos y no la cantidad de casos que se registran.^{3,4}

Por otra parte, tampoco se ha puesto atención en profesionalizar al personal que registra los casos de cáncer, como se lleva a cabo en países donde se han establecido registros de base poblacional, ni tampoco se ha promovido la instalación de registros hospitalarios, los cuales son un paso anterior al establecimiento de un registro central o de base poblacional, donde el profesional fundamental del registro es el registrador.²

En países como Estados Unidos de América. el personal registrador se forma, ya sea mediante un programa formal de aproximadamente dos años de duración, o a través de cursos intensivos sobre los temas del registro de cáncer. Incluso, la *National Cancer Registrars Association* estableció un programa para evaluarlo y se le conmina (es casi obligatorio) a que obtengan su certificación (*Certificatied Tumor Registry, CTR*),⁵ para lo cual el personal registrador debe estar actualizado, sobre todo en lo relativo al registro de los datos de cáncer, destacando la evaluación sobre la calidad de los mismos. Así, el trabajo de este personal es recabar, codificar y clasificar los datos de cáncer, lo cual implica que sea experto en la forma de obtener la totalidad de los casos, la validez de los mismos y que estos sean oportunos (*completeness, accuracy, timeliness*).³ Se le exige que presente el examen mencionado y si obtiene la puntuación solicitada se le extiende una credencial donde se indica que es CTR; dicha credencial lo clasifica como un profesional experto en el registro de datos de cáncer y debe renovarla cada dos años. Con esta certificación incluso puede encontrar un trabajo mejor remunerado. De esta manera, a través de este profesional Estados Unidos ha fincado su programa de registros de cáncer. Se señala que el personal registrador es la savia del registro de cáncer y la piedra angular de la vigilancia del cáncer en el ámbito local, estatal y nacional de los programas de cáncer que se han establecido (*Cancer registrars are irreplaceable, essential links between cancer care and rational cancer control; Cancer registrars are the lifeblood of cancer registries and the backbone of local, state, and national*

cancer surveillance and cancer control programs in the United States).^{1,2}

Como se ha señalado, lo más importante de un registro de cáncer es la calidad con la cual se han registrado los datos. Para cumplir con este requisito es necesario evaluar las características señaladas (totalidad, validez y oportunidad de los datos).³

La evaluación de la totalidad de los casos (*completeness*) no es fácil, se han establecido diferentes métodos, los cuales pueden ser cualitativos, semicuantitativos o cuantitativos.^{3,6-8} Dentro de los primeros se encuentra la revisión histórica mensual, semestral o anual de los casos registrados. De registrarse un incremento o decremento importante indicaría que algo está pasando y será necesario revisar lo que sucede y corregirlo a la brevedad. También dentro de estos métodos se encuentra el número de fuentes de notificación del caso y la distribución específica de la incidencia por edad en los niños con cáncer.⁸

En relación con los métodos semicuantitativos, se evalúa el porcentaje de verificación histológica de los casos, el porcentaje de captación de los casos por medio de certificados de defunción,⁷ y la razón mortalidad/incidencia (M/I).⁸

Dentro de los métodos cuantitativos podríamos citar el método desarrollado por la *National American Association of Central Cancer Registries* (NAACCR).^{3,9} Este método consiste en tomar la incidencia obtenida por el *Surveillance, Epidemiology and End Results Program* como “estándar de oro” (incidencia específica por sitio y sexo para la población blanca en un periodo de cinco años) y dividirla entre la mortalidad nacional de Estados Unidos (mortalidad específica por sitio y sexo para la población blanca de ese país en un periodo de cinco años) y esta razón multiplicarla por la mortalidad específica por sitio y sexo en un periodo de cinco años del estado que se quiera evaluar.⁹ Esta ecuación nos da una incidencia esperada, la cual se relaciona con la observada (obtenida por el registro en estudio) y se obtiene una razón observada/esperada. Si esta última se encuentra cercana al uno señalaría una totalidad de casos adecuada y si fuera menor a uno podría pensarse en subestimación, y por arriba de uno en sobrestimación.

Al aplicar los métodos señalados en los datos del Distrito Federal, Estado de México, Morelos, Guerrero y Chiapas, encontramos que no tuvimos un incremento o decremento importante de los casos (método histórico); y tuvimos cerca de 100 % de verificación histológica. Además, no registramos la mortalidad, por lo que este índice no lo podemos evaluar, y la incidencia por grupos de edad (0-4, 5-9, 10-14 años) se encontró dentro del intervalo reportado (cuadro I de Parkin y Bray).⁸ La razón M/I fue evaluada en forma global (todos los estados registrados en conjunto) desde 1998 al 2007, y se tuvo una variación de 0.47 a 0.61, lo que indica que la incidencia encontrada siempre fue mayor a la mortalidad notificada (datos no mostrados).

Por último, al aplicar el método de la NAACCR, en el cual tomamos como “estándar de oro” la incidencia del Dis-

trito Federal porque consideramos que son los datos que mejor hemos registrado, encontramos que la razón O/E fue entre 0.95 y 1.1, lo cual indica que estuvimos muy cerca de la incidencia esperada para los estados donde se llevó a cabo el registro de los datos.

Lo anterior, aunado al conocimiento de que los registros pediátricos de base hospitalaria registran la mayoría de casos que se presentan en una comunidad,¹⁰ y de que registramos los casos que se presentaron en los dos centros médicos que tiene el IMSS para la atención de sus pacientes pediátricos con cáncer en el Distrito Federal, y que dichos centros cuentan con el personal y la infraestructura para llevar a cabo un diagnóstico y tratamiento de calidad, nos indican que tenemos una razonable buena calidad de registro de datos. Sin embargo, estamos conscientes de que se deben llevarse a cabo estudios *ex profeso* para evaluar la calidad de los datos que hemos colectado en nuestro registro, los cuales, queremos comentar, ya están en desarrollo.

Consideramos, por lo tanto, que el camino que se debe seguir en nuestro país para iniciar el registro de datos de cáncer basados en la calidad de los mismos, debe tomar en cuenta desarrollar todo un programa de registros de cáncer institucional en cada una de las instituciones que conforman la Secretaría de Salud, donde el personal registrador sea el punto central del programa e incluso debe contemplarse la profesionalización de este personal y debe iniciarse con el desarrollo de registros hospitalarios y posteriormente establecer registros centrales o de base poblacional.

Lograr los objetivos descritos previamente no será tarea fácil, ya que establecer un programa nacional de registros de cáncer o incluso establecer un registro de cáncer en un hospital, donde el centro de los mismos sea su calidad, es una tarea compleja y costosa. Para establecer un registro de cáncer se necesitan, además de recursos materiales, una preparación profesional adecuada y una definición precisa de los objetivos y alcances.

Por reflexionar en algunos de los hallazgos encontrados, podemos recordar que los niños mexicanos tienen una mayor incidencia de leucemias agudas linfoblásticas y una mayor proporción de alto riesgo, lo cual tiene enorme relación con el pronóstico. Así, tener una mayor incidencia de tumores de células germinales y una incidencia muy alta de retinoblastoma en niños residentes del estado de Chiapas, señalan algunos de los retos que en materia de la atención médica se deben enfrentar y, además, ofrece directrices para el desarrollo de proyectos de investigación, porque desgraciadamente se ignoran muchos aspectos en lo referente al cáncer de manera general, y en particular en los niños.

De acuerdo con lo anterior, no se dejará de insistir que desde el punto de vista económico representa un mayor dispendio de recursos no contar con un registro de las características aquí descritas. Otro de los aspectos que consideramos que debe comentarse es que en la presentación de esta información en general comparamos y lo hicimos con los datos de

niños norteamericanos. En realidad las preguntas serían: ¿por qué comparar? y ¿por qué con niños de Estados Unidos?

En relación con la primera pregunta, el motivo fue por cumplir uno de los principios básicos de la epidemiología: comparar. Porque cuando no se tiene un punto de comparación, no es fácil establecer la magnitud de la medición que se ha realizado. En el caso que nos ocupa, la comparación de la incidencia encontrada con la de niños norteamericanos señala que en algunos estados es más baja, pero en otros es más alta y esto nos lleva a hacernos preguntas y desarrollar proyectos de investigación para tratar de contestarlas y también nos indica en dónde y qué recursos debemos establecer para mejorar la atención médica de estos pacientes.

Por otra parte, comparamos con niños residentes de Estados Unidos porque los datos de este país son de los mejores en el ámbito internacional, dado que el Programa Nacional de Registros de Cáncer de Estados Unidos (NPRC) tiene como finalidad la calidad de los datos.⁵ Al compararnos nos dimos cuenta del riesgo poblacional que tenemos y constatamos que en algunos estados es menor, en otros es semejante y en otros es mayor. Lo mismo sucede con los grupos específicos de las diferentes neoplasias y, lo más importante, los resultados indican qué debemos hacer en el ámbito de la atención médica y en el de la investigación. Así, es necesario diseñar estudios analíticos para conocer los diferentes factores de riesgo que se presentan en los niños mexicanos.

En este reporte se ha insistido en la utilidad clínica del registro. En el primer cuadro de resultados, ya sea en forma global o por cada estado, se presentaron los datos en porcentajes, en forma general y por subtipos según la CICI. Consideramos que estos datos responden a las necesidades de información que tienen los clínicos acerca de los grupos de cáncer que más atienden. Asimismo, se presentó el estadio al diagnóstico por grupos según CICI, lo cual indica el grado de diseminación del tumor que tiene el paciente al diagnóstico y como pudimos apreciar una gran mayoría llega en estadios avanzados (58 % estadios III/IV), lo que tiene mucha relación con el pronóstico.

Por otro lado, no presentamos otra información como los datos clínicos al inicio de la enfermedad, el número de niños con tratamientos previos, la frecuencia de antecedentes familiares de cáncer, el estrato social de los niños, así como el tiempo de diagnóstico, lo cual será motivo de un análisis más exhaustivo. Solo queremos adelantar, que de un análisis preliminar del tiempo de diagnóstico y el estadio al diagnóstico, en 497 niños con tumores sólidos o linfomas no se encontró correlación entre ambas variables,¹¹ lo cual indica que en estos niños muy probablemente no existe el diagnóstico temprano, como frecuentemente se señala en diferentes textos relativos a oncología pediátrica nacional.¹²

De esta manera, es indudable que falta mucho por hacer. Asimismo, solo se presenta la epidemiología del cáncer de

niños residentes de cinco estados e incluso son datos exclusivamente de niños derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social, de ahí que falta por conocer la epidemiología del cáncer en niños de otros estados, tanto de niños derechohabientes como no derechohabientes, por lo tanto, solo podemos decir que con el presente trabajo se ha iniciado el estudio profesional de la epidemiología del cáncer en niños de nuestro país.

Por último, y debido a que será difícil que en los próximos años se establezca un programa nacional o institucional de registros de cáncer, y dado que tuvimos una relativa buena

calidad de los mismos, se aplicó la incidencia global obtenida en este reporte a las poblaciones que el Consejo Nacional de Población estimó para el periodo 2010-2015,¹³ y se obtuvo una estimación de los posibles casos de cáncer que se presentarán en todos los estados de la República Mexicana.

Agradecimientos

A Verónica Yakoleff, por la revisión y traducción del resumen al inglés.

Referencias

- Centers for Disease Control and Prevention. Quality cancer data saves lives. The vital role of Cancer Registrars in the fight against cancer. Disponible en <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/pdf/QualityData90min.pdf>
- Live RE. Introduction to cancer registries. En: Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R, editores. Cancer registry management principles and practice. Second edition. Iowa, USA : Kendall/Hunt Publishing Company; 2004. p. 1-8.
- Ross F. Quality control of cancer registry data. En: Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R, editores. Cancer registry management principles and practice. Second edition. Iowa, USA: Kendall/Hunt Publishing Company; 2004. p. 199-208.
- Roffers SD. Case completeness and data quality assessments in central cancer registries and their relevance to cancer control. En: Howe HL, editor. Cancer incidence in North America 1988-1990. Springfield CA: North American Association of Central Cancer Registries; 1995; p. 1-9.
- Intlekofer R. The National Cancer Registrars Association. En: Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R. Cancer registry management principles and practice. Second edition. Iowa, USA: Kendall/Hunt Publishing Company; 2004. p. 11-16.
- Curado MP, Voti L, Sortino-Rachou AM. Cancer registration data and quality indicators in low and middle income countries: their interpretation and potential use for the improvement of cancer care. *Cancer Causes Control* 2009; 20(5):751-756.
- Larsen IK, Smastuen M, Johannesen TB, Langmark F, Parkin DM, Bray F, Moller B. Data quality at the Cancer Registry of Norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Eur J Cancer* 2009; 45(7):1218-1231.
- Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part II. Completeness. *Eur J Cancer* 2009;45:756-764.
- Tucker TC, Howe HL. Measuring the quality of population-based cancer registries: the NAACCR perspective. *J Reg Management* 2001;28(1):41-44.
- Valsecchi MG, Steliarova-Foucher E. Cancer registration in developing countries: luxury or necessity? *Lancet Oncol* 2008;9(2):159-167.
- Valdés-Ramírez L. Tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y signos, diagnóstico, estadio e inicio de tratamiento en niños con cáncer atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Tesis de Maestría en Ciencias, México, Facultad de Medicina, UNAM, 2006.
- Rivera-Luna R. Generalidades. En: Rivera-Luna R, editor. El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos; 2007 p.1-20.
- Consejo Nacional de Población (Conapo). Proyecciones de la población de México 2005-2050 realizadas en base al II Censo de Población y Vivienda. México: INEGI; 2005.