Organización Panamericana de la Salud
Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud

SOLCA

International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

Curso International: Introducción a los Registros de Cáncer de Base Poblacional y su Aplicación a la Epidemiologia de Cáncer

Guayaquil, Ecuador

12-16 de Abril del 2010

Auspiciado por:

IARC-OPS /OMS

Métodos de recolección de datos: fuentes de información, integridad

Taller de introducción a los registros de cáncer de base poblacional y su aplicación a la epidemiología del cáncer

Guayaquil, Ecuador, 12-16 de abril de 2010

Basado en: *Data sources and reporting*. J. Powell, en Cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publication No. 95
Edited by O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir and R.G. Skeet

Evaluación inicial

- Coste real de cada método de recolección
- La calidad de datos que provee
- El uso que se puede hacer de los datos
  - En el momento de completar el registro
  - A largo plazo
- Las limitaciones que se presentarán en la investigación futura si:
  - Las variables no se recogen completamente
  - Si se recogen de forma abreviada
- Los problemas que la información faltante causará en cada institución que contribuye al funcionamiento del registro

Fuentes de datos

- Archivos de departamentos médicos
- Clínicas ambulatorias
- Hospitales y clínicas privadas
- Laboratorios de patología
- Servicios de autopsia
- Laboratorios de hematología
- Otros laboratorios
- Certificados de defunción
- Médicos generales
- Seguros de salud
- Programas de tamizaje
- Asilos

Archivos de departamentos médicos 1/2

- En el RC, cada hospital es responsabilidad de una persona que debe encargarse de retorno de información de sus hospitales a cargo y debe detectar cambios en cantidad y calidad.
- Es importante no bajar la guardia con aquellos hospitales que habitualmente reportan correctamente.
- Conocer en profundidad la circulación de documentación dentro de cada hospital (tiempos de retención de historias en los servicios, posibles diferencias en función del tipo de tumor, tipos de documentos con información de pacientes..).

Archivos de departamentos médicos 2/2

- Atención a:
  - Pacientes con protocolos de tratamiento largos
  - tumores de progresión lenta
  - pacientes con varios grupos de informes, en los que la información detallada puede estar reflejada en uno de ellos (diabéticos)
  - Clínicas especializadas que retienen información de una patología específica.
  - pacientes trasplantados
  - pacientes terminales
  - archivos inaccesibles sobre pacientes fallecidos.

Clínicas ambulatorias

- Habitualmente no tienen biopsia.
- Carecen de resúmenes de alta.
- Si el paciente es terminal lo más probable es que la única fuente que lo capte es el certificado de defunción.
- Muchos pacientes con cáncer de piel o ginecológicos se tratan de forma ambulatoria por lo que pueden carecer de informe histológico.

Hospitales y clínicas privadas

- Es posible que el RC tenga que arbitrar procedimientos de notificación diferentes en este tipo de establecimientos.
- Los informes de patología pueden ser especialmente útiles para captar a estos pacientes.

Laboratorios de patología

- Se deben obtener copias de los informes de histología de todos los laboratorios del área.
- Se debe acordar que tipo de informes enviar al RC (malignidad, pre-malignidad..).
- Si existe un registro hospitalario los informes se deben remitir a ambos, al RH y al RC.

Servicios de autopsia

- Son una fuente útil de información.
- Atención al sesgo de aquellos tumores con alta probabilidad de ser descubiertos sólo por autopsia.
- Atención a los temas legales relacionados en algunos países con las autopsias.

Laboratorios de hematología

- Fuente de información importante de leucemias y linfomas.
- Se deben incluir informes de citología.
- Atención a los circuitos de información y los tiempos de retención de los informes.

Otros laboratorios

- Cada vez hay más pruebas de laboratorio, bioquímicas e inmunológicas, relacionadas con diagnóstico de cáncer.
- Atención a los problemas de identificación de los pacientes.

Certificados de defunción

- Son una muy importante fuente de información.
- Se debe utilizar cuando aparece un tumor en cualquier línea del certificado de defunción.
- Problemas con las restricciones por confidencialidad.
- La proporción de casos detectados por certificado de defunción se utiliza como indicador de calidad del RC.
- Atención a la inclusión en el RC de casos prevalentes, lo que es común en los primeros años de funcionamiento.

Médicos generales

- Muchas veces son los primeros en sospechar un cáncer en sus pacientes.
- Suelen disponer de información limitada aunque útil, sobre todo en lo relacionado con los primeros síntomas, antecedentes y el entorno familiar.
- Es necesario contar con su apoyo especialmente en casos que por su edad o avance de la enfermedad no se remiten a servicios especializados.

Seguros de salud

- En algunos países tienen especial relevancia.
- La información administrativa y demográfica suele ser de calidad, al contrario que la información médica.
- En ocasiones ejercen un rol de aglutinadores de información, lo que puede ser muy útil para el RC.

Programas de tamizaje

- La inclusión de tumores detectados por tamizaje, algunos de los cuales nunca llegarían a presentar síntomas clínicos, puede sesgar el análisis de datos.
- Sin despreciar su utilidad como fuente de casos se debe cuidar y reflejar en el análisis aquellos casos que provienen de esta fuente.

Asilos

- Cada vez con más peso debido al envejecimiento de la población.
- Es necesario tenerlos en cuenta y se debe contactar con los servicios médicos de cada centro.

Métodos de recolección de datos

- Formularios específicos
  - Provee un grupo estándar de variables.
  - Suele generar resistencias en el personal hospitalario.
  - Costoso si se encarga exclusivamente el personal del RC.
- Copias de resúmenes o informes de radioterapia
  - Método muy eficiente
- Resúmenes de informes de alta
  - Elimina errores de transcripción
  - Bajo coste
  - La calidad depende de cada clínico
  - Los items no clínicos pueden ser insuficientes
- Sistemas rutinarios de información hospitalaria

Instrucciones para la notificación

- Listado de enfermedades objeto de registro
- Listado de episodios a notificar:
  - Nuevos diagnósticos
  - Tumores primarios múltiples
  - Cambios en los listados de tumores notificables
  - Progresión de lesión precancerosa o *in situ* a tumor
- Quien es el responsable de la notificación
- Guías para completar la notificación
- Nombre del contacto para consultas en el registro
- Nombre del contacto para resultados en el registro

Evaluación de fuentes y métodos

- En relación al propio sistema de registro
- En relación al uso (análisis e investigación)