

3^{er} curso REDECAN

Control de calidad de los registros de cáncer de base poblacional
Talavera de la Reina, 11-12 junio de 2013



Exhaustividad

Carmen Navarro

Servicio de Epidemiología, Consejería de Sanidad y Política Social, Murcia

CIBER de Epidemiología y Salud Pública

Departamento Ciencia Sociosanitarias, Universidad de Murcia

Carmen.navarro@carm.es

Exhaustividad

- **Definición:**
 - Proporción de casos incidentes que ocurren en la población cubierta por el registro, que están incluidos en la base de datos del registro



FUENTES de casos

- Aunque una exhaustividad del 100% es deseable, es casi imposible de alcanzar:
 - Casos no diagnosticados y su accesibilidad al sistema sanitario
 - Casos no identificados



Monitorizar la exhaustividad

Exhaustividad

- Se puede medir para:
 - Toda la **BD**
 - Una parte de la BD
 - Localización
 - Grupo de edad
 - Área de residencia
- Útil para identificar áreas de **mejora** (ej. ancianos).
- Siempre importante, pero tiene especial relevancia en los registros que utilizan **procedimientos automáticos** para la captura de casos (la exactitud y la exhaustividad dependen de otras bases de datos informatizadas, que no controla en RC)

Métodos para evaluar la exhaustividad



- **Fuentes de información**
 - N° de fuentes/notificaciones por caso
 - Métodos basados en el certificado de defunción (CD)
 - DCN/M:I
 - Método Bullard (Flujo)
 - Verificación histológica
- **Identificación independiente de casos**
 - Búsqueda independientes de casos
 - Métodos de captura-recaptura
 - Razón mortalidad : incidencia (M:I)
- **Métodos datos históricos**
 - Estabilidad de las tasas en el tiempo
 - Comparación de la incidencia en diferentes poblaciones
 - Curvas de incidencia específicas por edad
 - Tasas de incidencia de tumores infantiles

Métodos para evaluar la exhaustividad



- Métodos cualitativos (semicuantitativos)
 - Dan una idea del grado de exhaustividad relativa en relación con otros periodos, registros, etc.
- Métodos cuantitativos
 - Evaluación numérica del grado en que los casos elegibles están registrados

Parkin DM, Bray F. Eur J Cancer 2009

Métodos para evaluar la exhaustividad



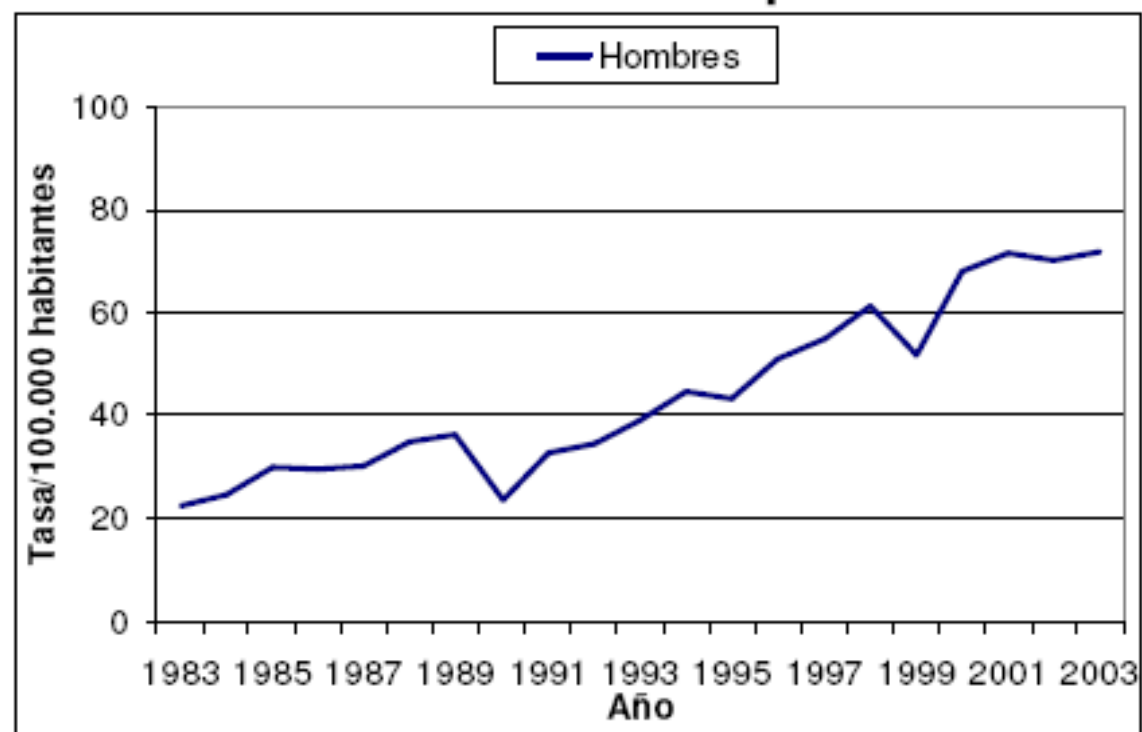
- Métodos cualitativos (semicuantitativos)
 - Métodos datos históricos
 - Estabilidad de las tasas en el tiempo
 - Comparación de la incidencia en diferentes poblaciones
 - Curvas de incidencia específicas por edad
 - Tasas de incidencia de tumores infantiles
 - Razón mortalidad : incidencia (M:I)
 - Nº de fuentes/notificaciones por caso
 - Verificación histológica
- Métodos cuantitativos
 - Métodos basados en el certificado de defunción (CD)
 - DCN/M:I
 - Método Bullard (Flujo)
 - Identificación independiente de casos
 - Métodos de captura-recaptura

Parkin DM, Bray F. Eur J Cancer 2009

Estabilidad de las tasas de incidencia

- Revisión sistemática de tendencias poco plausibles o inesperadas
- Comparación con otras poblaciones, que a priori puedan tener incidencia parecida
- CI5
 - Utilizan un estándar a partir de la media y la varianza de incidencia específica por sexo y edad.
 - Los que difieren significativamente “se marcan”
 - Las diferencias pueden ser justificadas (cribado, factores de riesgo, etc.) o debidas a infra-registro o sobre-registro (duplicados).

Gráfico 154. Cáncer de próstata



Métodos datos históricos

Tasas específicas por edad

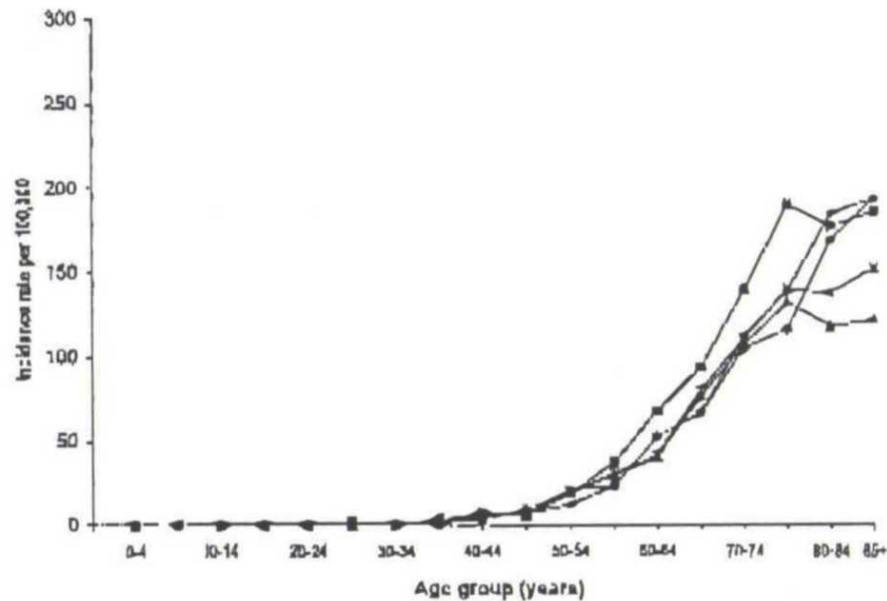


Figure 2. Colon cancer, men: average annual incidence rates by age in the three registries, 1982–87. (◆) Geneva all cases; (●) Geneva DCO and autopsy discovered cases excluded; (■) Côte d'Or all cases; (★) Mallorca all cases; (▲) Mallorca DCO cases excluded.

Monnet E, Faivre J, Raymond L, Garau I, 1998

Tasas de incidencia de cáncer infantil

- Aunque menos variabilidad que en los adultos, es también importante revisarlas
- CI5:

Table 1 – Values of incidence rates (per million) for upper and lower deciles of childhood cancer.²

Age	Boys		Girls	
	Lowest	Highest	Lowest	Highest
0–4	<12.3	>24.7	<9.7	>21.4
5–9	<8.5	>15.6	<6.9	>12.0
10–14	<8.5	>15.0	<6.8	>13.6

2. Parkin DM, Plummer M. Comparability and quality of data. In: Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB, editors. *Cancer incidence in five continents, vol. VIII (IARC Scientific Publications No. 155)*. Lyon: IARC; 2002. p. 57–73.

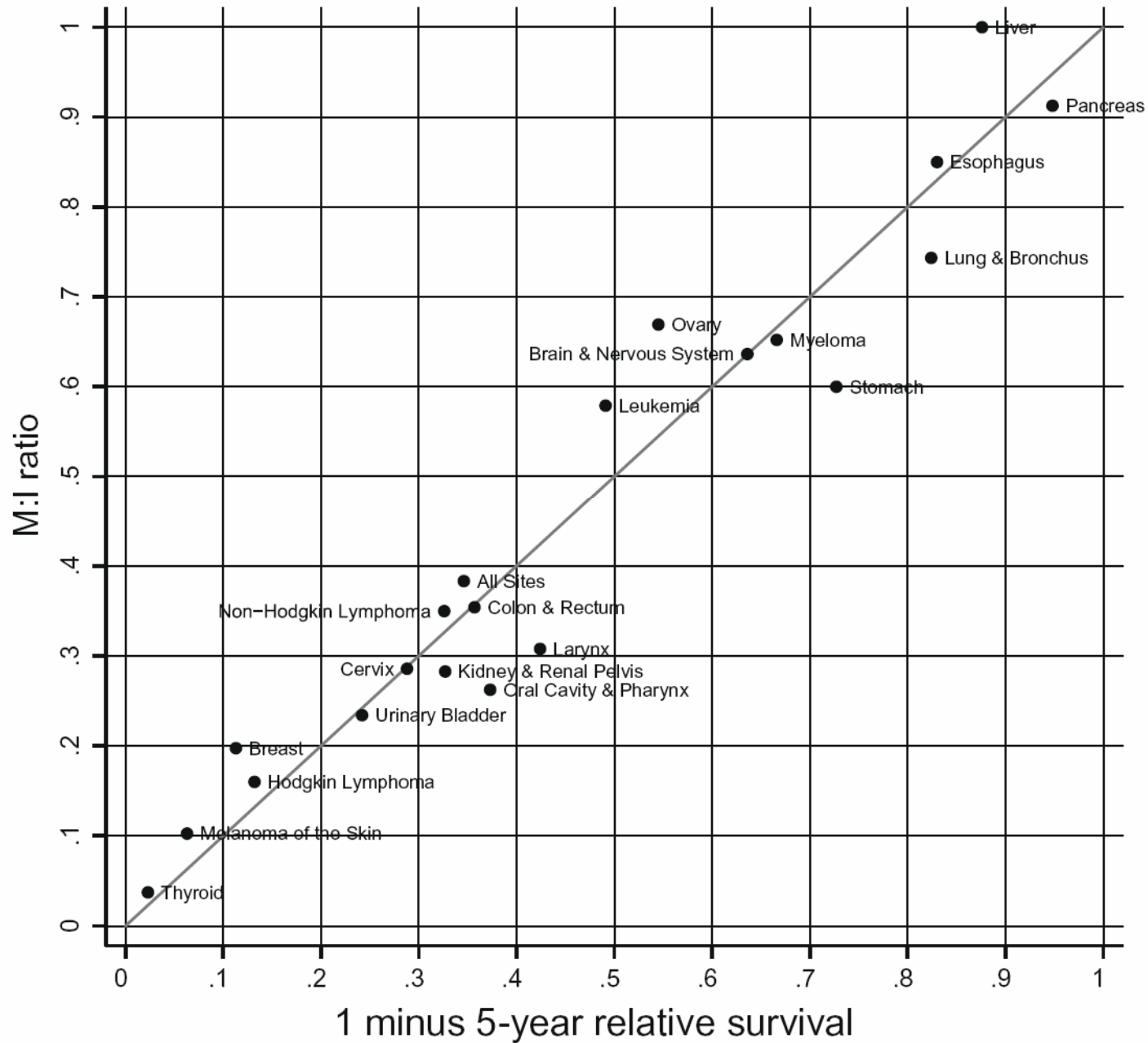
Razón Mortalidad:Incidencia

- Es un ejemplo de “identificación independiente de casos”:
 - Se compara el N^o de muertes, obtenido de una fuente independiente (Estadísticas vitales, ej. INE) y el N^o de casos nuevos registrados en el mismo periodo.
 - Si las estadísticas de mortalidad son de buena calidad y hay una situación estable en la incidencia y la supervivencia:



M:I es igual a 1-probabilidad supervivencia (5 años)

Females



Razón Mortalidad:Incidencia

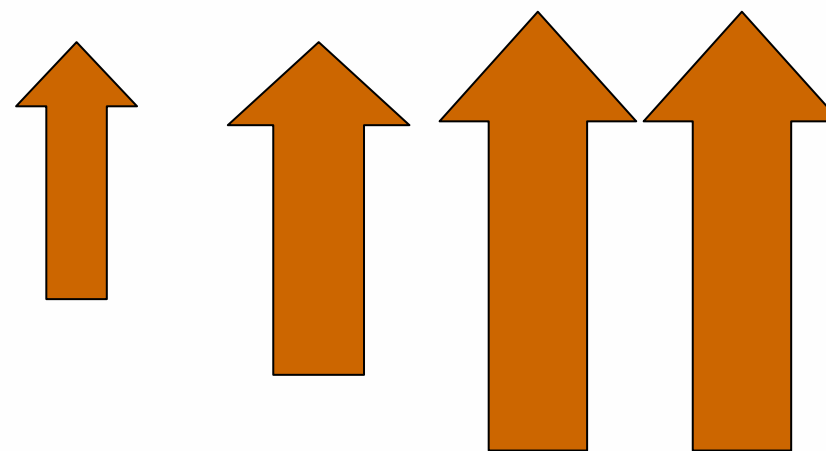
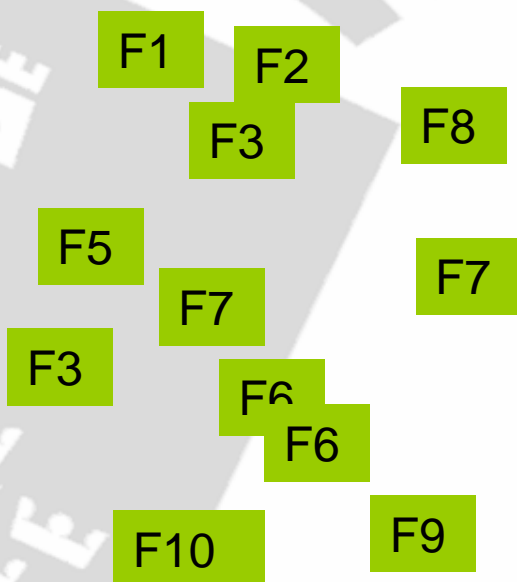
- la calidad de las estadísticas de mortalidad y la supervivencia están relacionadas con el nivel socioeconómico



CI5 usa un estándar regional para detectar variaciones significativas

- Valores altos:
 - Pueden indicar baja cobertura
 - Pueden distorsionarse por la baja calidad de los CD (ej. Metástasis hepáticas codificadas como primarios, mala clasificación tumores útero, etc.)

Nº fuentes/notificaciones por caso



Fuentes

Exhaustividad

Métodos semicuantitativos

Nº fuentes/notificaciones por caso

Fuentes en RCBP

- Unidades de documentación clínica
- Consultas externas
- Hospitales y clínicas privadas
- Laboratorios de anatomía patológica
- Autopsias
- Laboratorios de hematología
- Otros laboratorios
- Radioterapia
- Certificados de defunción

- Atención primaria
- Seguros privados
- Programas de cribado
- Hospitales de larga estancia
- Residencias de ancianos

Uso de las fuentes para la exhaustividad y la exactitud



Tabla 1. Fuentes de información hospitalaria.

A) Fuentes de información hospitalarias	Búsqueda de casos	Información complementaria
1. H. VIRGEN DE LA ARRIXACA. MURCIA		
1.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS	X	
1.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA	X	–
1.3. RADIOTERAPIA	X	X
1.4. HEMATOLOGÍA	X	X
1.5. ONCOLOGÍA	X	X
1.6. GINECOLOGÍA: ALTAS HOSPITALARIAS	X	X
1.7. COMITÉ DE TUMORES TORÁCICOS	X	–
1.8. ARCHIVO HISTORIAS CLÍNICAS		X
2. H. SANTA MARÍA DEL ROSELL. CARTAGENA		
2.1. ADMISIÓN: ALTAS HOSPITALARIAS	X	–

Nº fuentes/notificaciones por caso

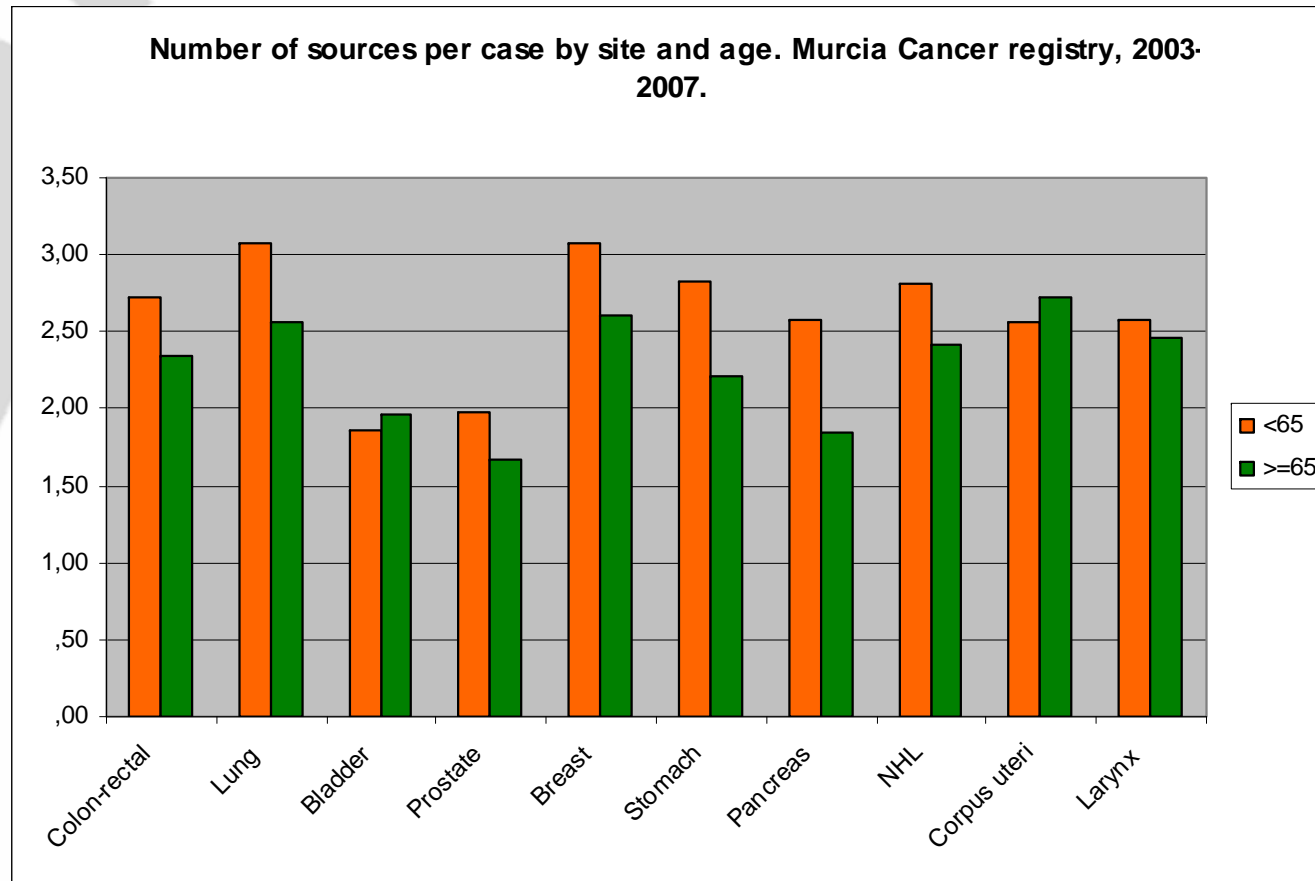
Registro	Tipo	Nº hospitales	Nº Fuentes
Granada	General	9	131
Valencia	Infantil	12	115

Fuentes: - El Cáncer en Granada. 1988-90



Nº fuentes/notificaciones por caso

Registro de Cáncer de Murcia. Nº de fuentes por caso, por localización y edad. 2003-2007



Verificación histológica

- Es un indicador de exactitud
- Un % elevado de casos con confirmación microscópica puede indicar que los casos proceden fundamentalmente de laboratorios de anatomía patológica (sub-registro)
- Depende de circunstancias locales
- CI5 toma como estándar los promedios por localización y zona geográfica

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

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

*No DCO cases due to complete trace back for the DCN cases; **C22: liver cancer; ***C91-95: leukaemia.



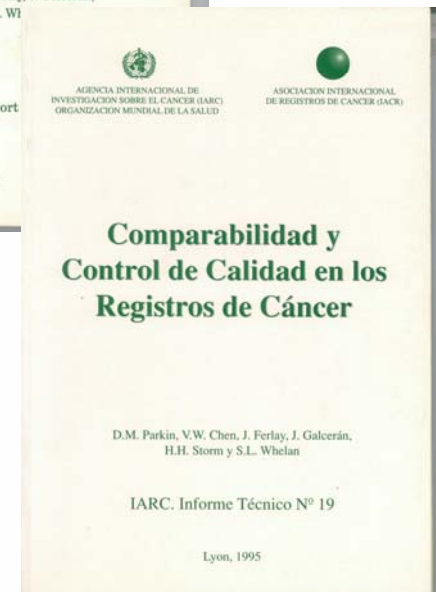
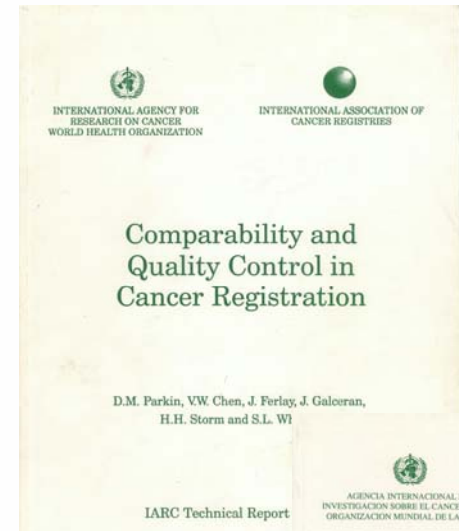
Chapter 5: Comparability and quality of data

H.R. Shin, M.P. Curado, J. Ferlay, M. Heanue, B. Edwards and H. Storm

Métodos cuantitativos

Métodos basados en el certificado de defunción

- DCN/M:I



EUROPEAN JOURNAL OF CANCER 45 (2009) 756-764



available at www.sciencedirect.com



journal homepage: www.ejconline.com



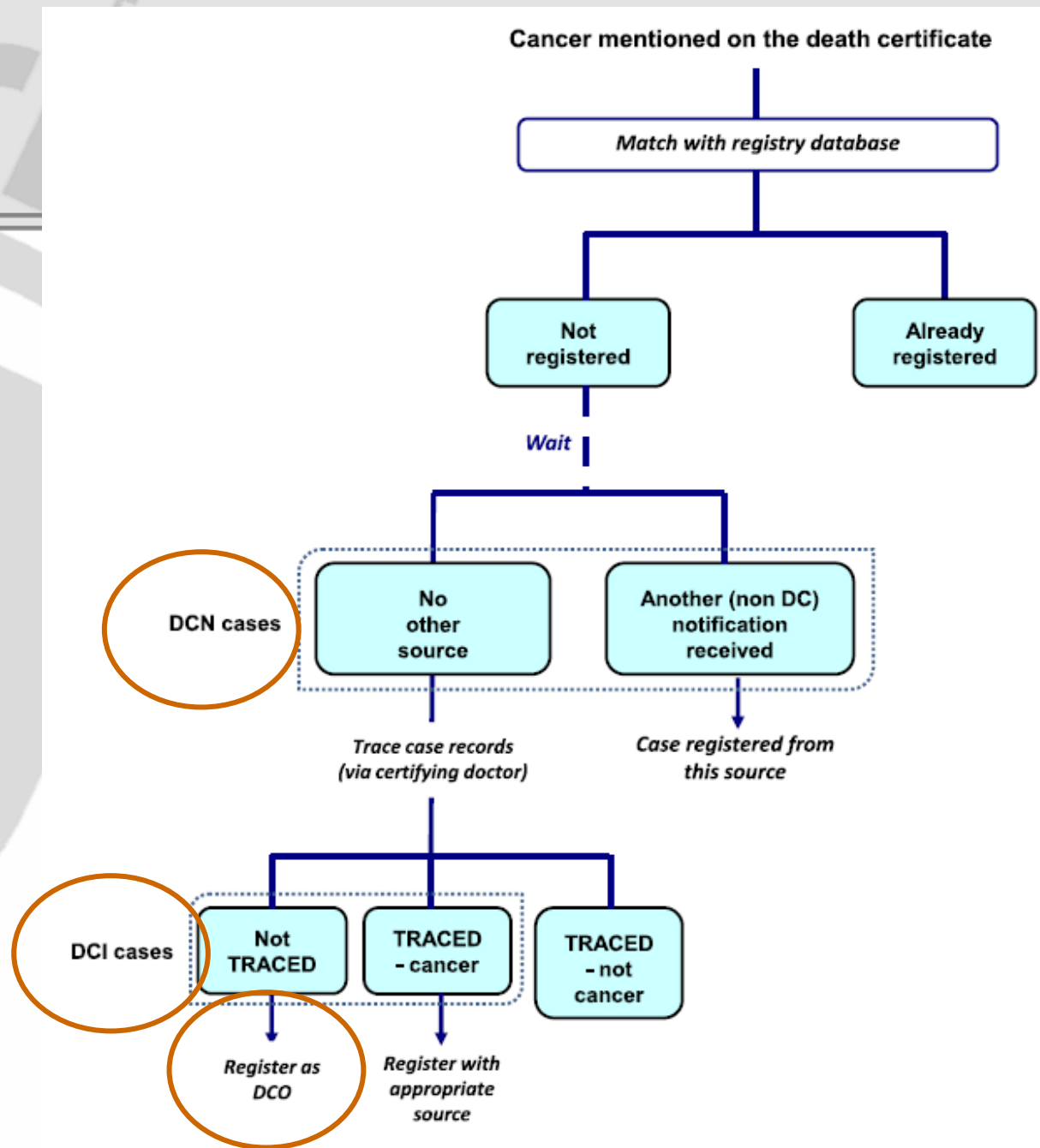
Review

Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods Part II. Completeness

D. Max Parkin^{a,b,*}, Freddie Bray^{c,d}

Servicio de Epidemiología

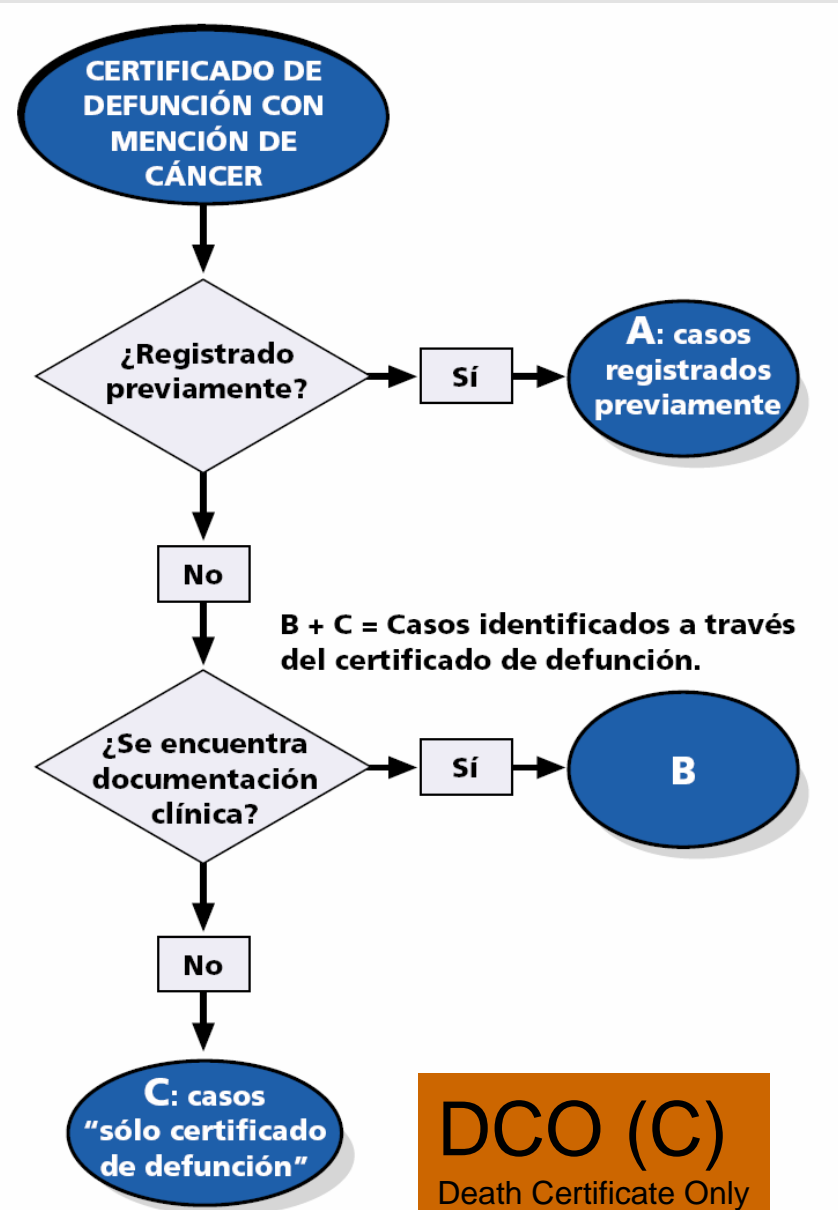
Consejería de Sanidad y Política Social - Región de Murcia



Parkin & Bray 2009

Fig. 3 - The use of death certificates to identify new cases of cancer.

Circuito del certificado de defunción en un RCBP



DCN (B+C)
Death Certificate Notifications

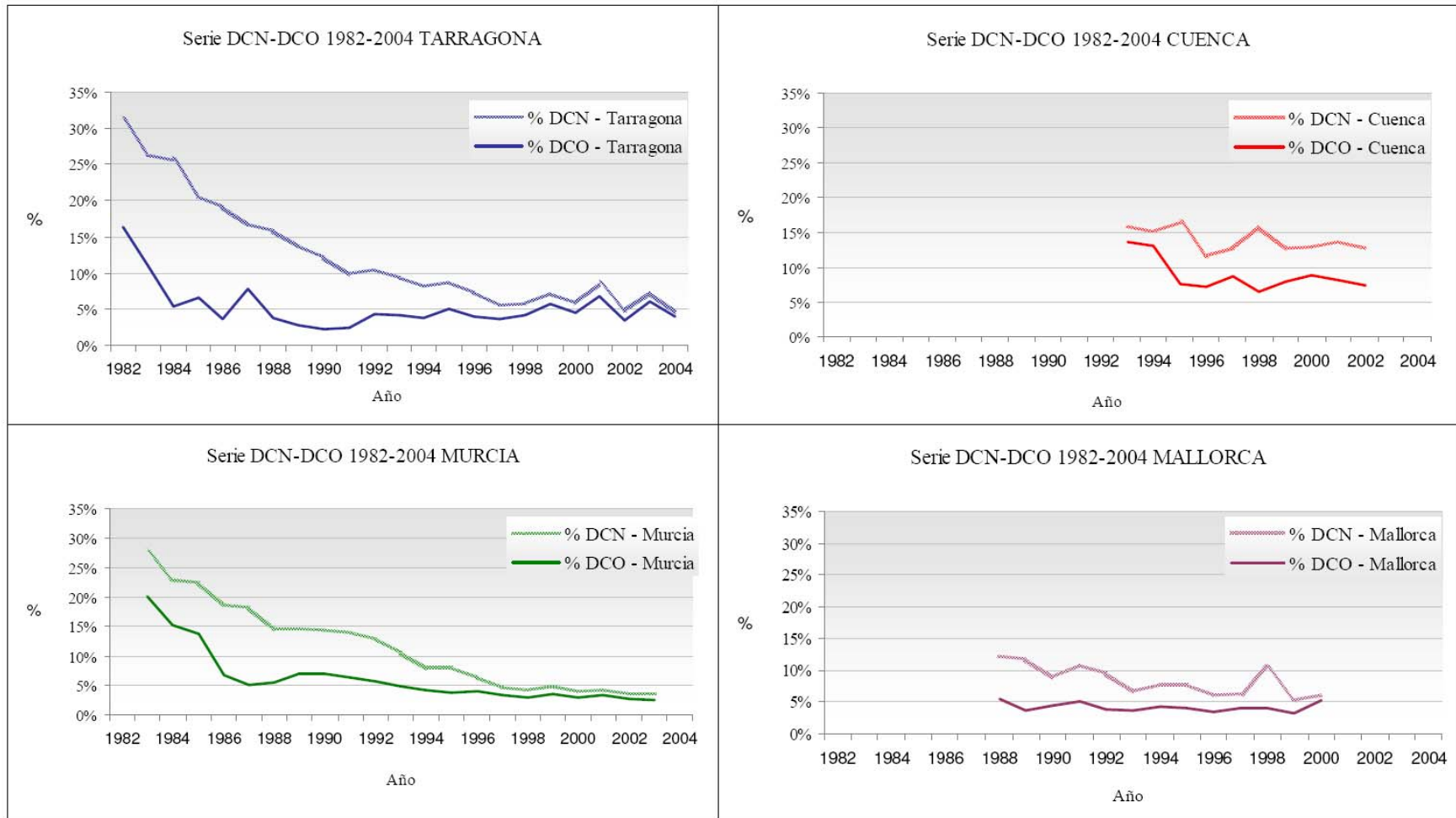
DCO (C)
Death Certificate Only

Métodos cuantitativos

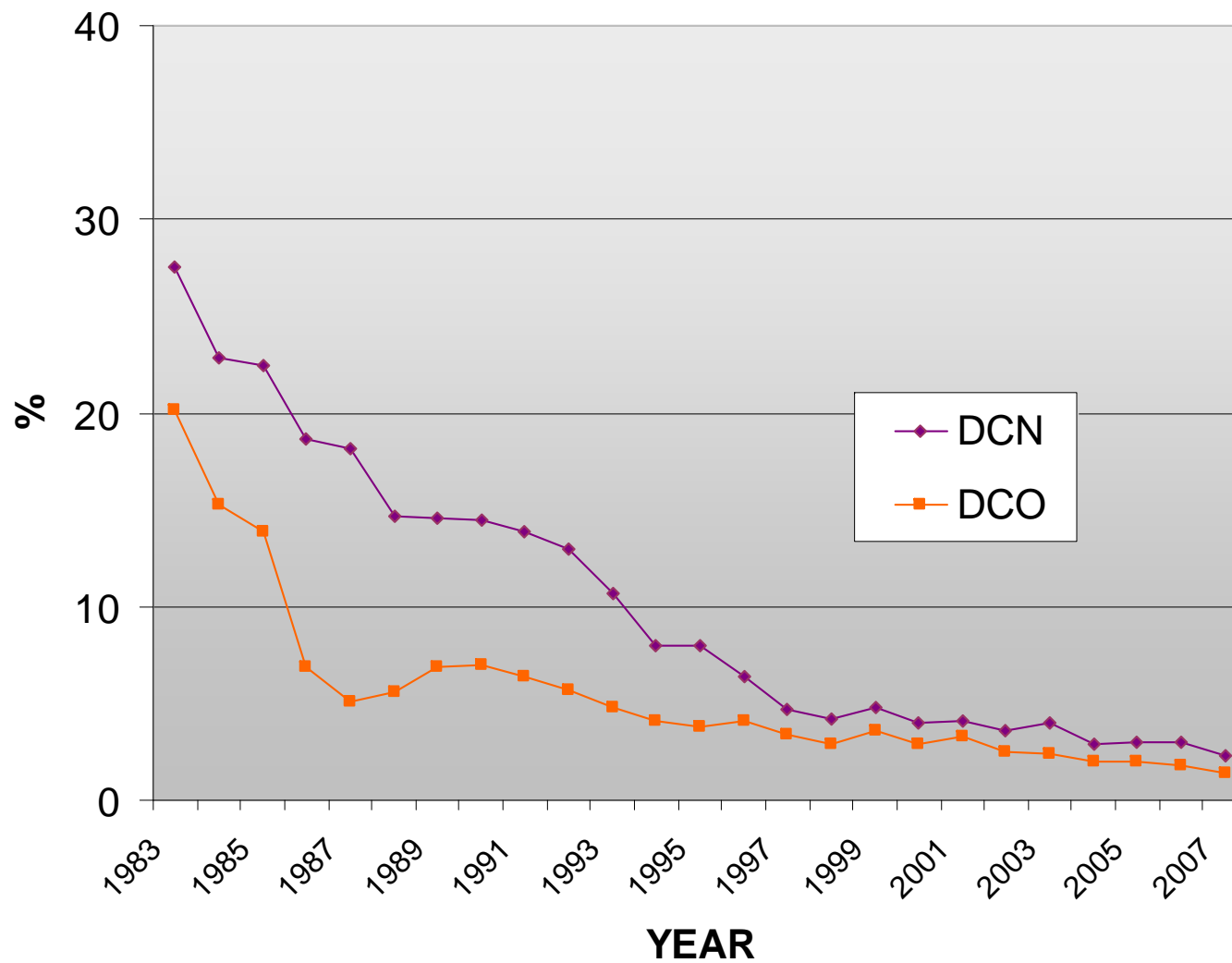
Métodos basados en el certificado de defunción

- Los DCI son los DCN una vez se excluyen los CD en los que se descarta que sea caso registrable
- DCO no es un indicador de exhaustividad
 - Puede ser bajo porque se identifican pocos casos por el CD o porque la búsqueda a partir del CD sea muy eficiente.
 - Puede ser alto porque la calidad de los CD sea baja
- Los DCI representan un fallo en la identificación de casos por el registro

Figure 2. Death Certificate Notifications (DCN) and Death Certificate Only (DCO) cases, as percentage of total registrations. Registries of Tarragona, Murcia, Mallorca and Cuenca. All sites but non-melanoma skin cancer. 1982-2004.



Murcia Cancer Registry. DCO and DCN 1983-07.



Métodos cuantitativos

DCN y M:I



$$\frac{c}{c+d} \cong M:I$$

$$\frac{c}{a+b+c} = DCN$$

$$\text{Exhaustividad} = (a+b+c)/(a+b+c+d)$$

$$\text{Exhaustividad} = 1/((1-DCN) + (DCN/M:I))$$

Exhaustividad (Parkin/Ajiki)



Parkin *et al.*
(1994)

$$\frac{1}{(1-DCN) + (DCN/ M: I)}$$

Ajiki *et al.*
(1998)

$$\frac{1 - DCN \times \frac{1}{M: I}}{1 - DCN}$$



Requisito

- El registro debe tener correctamente identificados los casos DCI

Table 2 – Percentage of cases registered as DCN and DCO, and mortality:incidence ratios, in selected registries included in cancer incidence in five continents, Volume IX.³⁴

Registry	DCN (%)	DCO (%)	M:I (all sites)	Completeness ^a
Brazil: Brasilia	60	4.3	33.5	_ ^b
India, Mumbai	52	6.7	35.0	_ ^b
Japan, Miyagi	14	12.0	48.6	82.8%
Korea, Daegon	33.1	4.1	50.1	50.7%
France, Somme	29	0.1	57.1	69.4%
Germany, Munster	18	9.3	52.9	80.4%
UK Thames	30	8.0	55.5	65.6%

a Calculated by Ajiki formula (Ref. [8]) and assuming DCN \approx DCI.

b Cannot be calculated – combination of values of DCN and M:I are impossible.

Parkin & Bray 2009

Murcia Cancer Registry.

Completeness by age. 1993-96



	< 65 (N=3173)	65+ (N=4723)
DCN	3,5	11,9
M:I	47,2	70,5
Completeness (Parkin, 1994)	96,2	95,3
Completeness (Ajiki, 1998)	95,9	94,4

Murcia Cancer Registry.

Completeness. 1983-93 y 1993-96



	1983-93	1993-96
DCN	17,0	8,0
DCO	8,6	4,1
Completeness	91	95

¿REDECAN?



	Rutinario	Esporádico
•Métodos semicuantitativos		
Estabilidad de las tasas en el tiempo	X	
Comparación de la incidencia en diferentes poblaciones	X	
Curvas de incidencia específicas por edad	X	
Tasas de incidencia de tumores infantiles	X	
Razón mortalidad : incidencia (M:I)	X	
Nº de fuentes/notificaciones por caso	X	
Verificación histológica	X	
•Métodos cuantitativos		
DCN/M:I	X	
Método Bullard (Flujo)		X
Identificación independiente de casos		X
Métodos de captura-recaptura		X



3er curso REDECAN
Control de calidad de los registros de cáncer de base poblacional

Exhaustividad Casos prácticos

Instituto de Ciencias de la Salud
Talavera de la Reina, 11-12 junio de 2013

Carmen Navarro

Servicio de Epidemiología, Consejería de Sanidad y Política Social, Murcia
CIBER de Epidemiología y Salud Pública
Departamento Ciencias Sociosanitarias, Universidad de Murcia

carmen.navarro@carm.es

Evaluación de la exhaustividad para CI5-X del RCM

Método datos históricos: Tendencia tasas incidencia

“Firstly, the number of incident cancers and age-standardised incidence rates were noticeably lower in the year 2003 compared to subsequent years”

- We have reviewed the sources of information, the registration practices, the possible changes in classifications and some other factors that could have affected the total number of cases in 2003
 - but we did not find any change in the registry.
- We have also assessed the registry coverage by a quantitative method based on Death Certificate Notifications and Mortality Incidence Ratio. [\[1\]](#), [\[2\]](#)
 - The coverage of the Murcia cancer registry was not different by year in the period 2003-2007, with values among 96-97% in males and 95-96% in females.
 - In men, the coverage was 96.9, 96.6 and 96.8 in 2003, 2004 and 2005 respectively. In women, it was 95, 96.4 and 95.7 in 2003, 2004 and 2005 respectively.

Evaluación de la exhaustividad para CI5-X del RCM

Método datos históricos: Tendencia tasas incidencia

“Secondly, we noted a substantial increase in lymphoid leukaemia in males compared to data submitted for volume IX of Cancer Incidence in Five Continents”

- Truly, lymphoid leukaemia shows an increasing trend since 1983.
- The joint point regression analysis from 1983 to 2007 in Murcia region did not detect any change over time in linear slope of the trend and the APC (annual percentage change) was 4.4, statistically significant ($p < 0.05$) in men. In women, the APC was 2.6 significant, also increasing without change points.
- We have reviewed the incidence rate by age group and by municipality and we have not detected any problem or inconsistency

Evaluación de la exhaustividad para CI5-X del RCM

Método datos históricos: Razón Mortalidad:Incidencia

“Thirdly, we noted a large number of lower than expected mortality to incidence ratios.”

- This indicator has been calculated with the official data of the National Statistic Institute (www.ine.es). The incident case information on cancer is not use to check, correct or modify official data on cause of death.

ACCIS/IICC

The observed incidence rates during the study period are **high** (169 per million in age 0-14 and 176 per million in 0-19), and this might be mainly due to:

- Very high rates of leukaemia (65 per million in age 0-14 and 56 in 0-19)
 - Rather high rates of carcinomas (11 per million in age 0-14)

We already know we have higher rates of leukaemia and carcinoma than global Spain. Murcia Cancer Registry (MCR) has published a report on Childhood Cancer in Murcia Region

(<http://www.murciasalud.es/publicaciones.php?op=mostrar&tipo=grupos&id=10>) and on page 17, the figure A.2. (attached) shows these differences

Do you think that any of the following factors could explain these high rates?

1. Could cases be registered twice or more times (duplicate registrations)?
 - **No. MCR makes duplicate controls.**
2. Could non-residents be included among the registered cases?
 - **No. All the address at date of diagnosis are checked.**
3. Could prevalent cases have been included?
 - **This will be funny because we registered child cases from 1982.**

Do you think that any of the following factors could explain these high rates?


4. Incorrect determination of the residence status at diagnosis? How is the residence status assessed?

- **No. The residence status is checked with the address in Social Security Database.**

5. How are the population figures derived? Do they match the covered registration area and population?

- **Population figures are from the Instituto Nacional de Estadística (National Office for Statistics). Yes.**

- On the other hand, **low rates** were observed in some diagnostic groups:
 - - Incidence rates of CNS tumours seems were rather low (27 vs 28 per million for 0-14 vs 0-19 age) compared to other diagnostic groups.
 - **We do not register benign or uncertain neoplasms.**
 - Rate of retinoblastoma (4 per million for age 0-14) is slightly low.
 - **We also found these results when comparing with total Spain.**

- 
- Is it possible that some of these tumours may escape registration, for example because of the suboptimal access to the relevant data sources or because of the residents seeking treatment in other regions of Spain or abroad?
 - No. MCR has access to many data sources, including payment reimbursement by the social security for residents in Murcia that are treated abroad. Also, the cases are linked with RNTI (National Network of Childhood Cancer).