

Curso de Comparabilidad y control de calidad de los datos-1
REDECAN

Talavera de la Reina, 11-12 de junio de 2013

DETECCION INDEPENDIENTE DE CASOS
(método de fuentes independientes)

R Peris Bonet

Universitat de València, RNTI-SEHOP

RNTI-SEHOP

R Peris Bonet
S Felipe García
N Martínez Ruiz
E Pardo Romaguera
S Valero Poveda

Detección independiente de casos

BIBLIOGRAFIA DE REFERENCIA

Navarro Sánchez C. Los registros de cáncer y su validación. *Oncología* 1986; 9: 238-45.

Parkin DM, Chou VW, Ferlay J, Galceran J, Storm H, Whelam SL. Comparability and Quality Control in Cancer Registration. IARC Technical Report N° 19. Lyon: IARC, 1994.

Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods. Part I: Comparability, validity and timeliness. *EJC* 2009; 45: 747-55.

Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods. Part II: Completeness. *EJC* 2009; 45: 756-64.

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS

Ascertainment = comprobación = averiguación = captura = identificación = detección

CONCEPTO

“La detección independiente se basa en comparar el número total de casos registrados por el registro de cáncer con los resultados de una prospección independiente en la misma área y para el mismo periodo. Si esta estimación deriva del *linkage* de [los documentos correspondientes a] los casos individuales es quizá el método más fiable para la estimación de la exhaustividad de in registro”

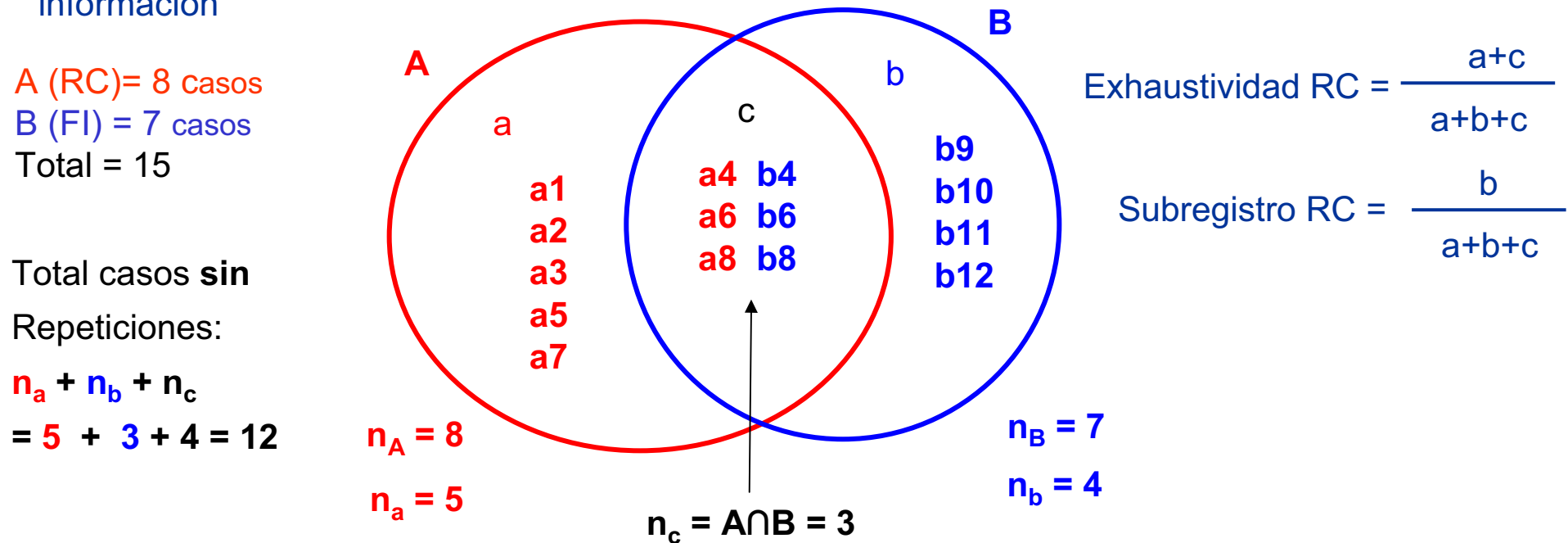
(Goldberg, Gelfand y Levy, 1980)

Detección independiente de casos

Conceptos

Las fuentes independientes pueden ser diversas:

- Ya existentes. Sistemas de información con otros fines, administrativos o científicos o estudios clínicos o epidemiológicos
- Construidas a propósito: prospecciones en la población o en diversos “dispositivos de información”



RC: Registro de cáncer
 FI: Fuente independiente

- Problemas importantes:** 1) Record linkage para identificar los casos comunes a ambas fuentes (registro y fuente independiente)
 2) Verificación de la elegibilidad de los casos detectados.

Detección independiente de casos

Tipos de estudios

- Re-screening en las fuentes habituales
- **Comparación con una fuente independiente de casos, general o específica**
- **Construcción de un estándar “exhaustivo” con un conjunto de fuentes**
- **Estudios de fuentes**

Detección independiente de casos

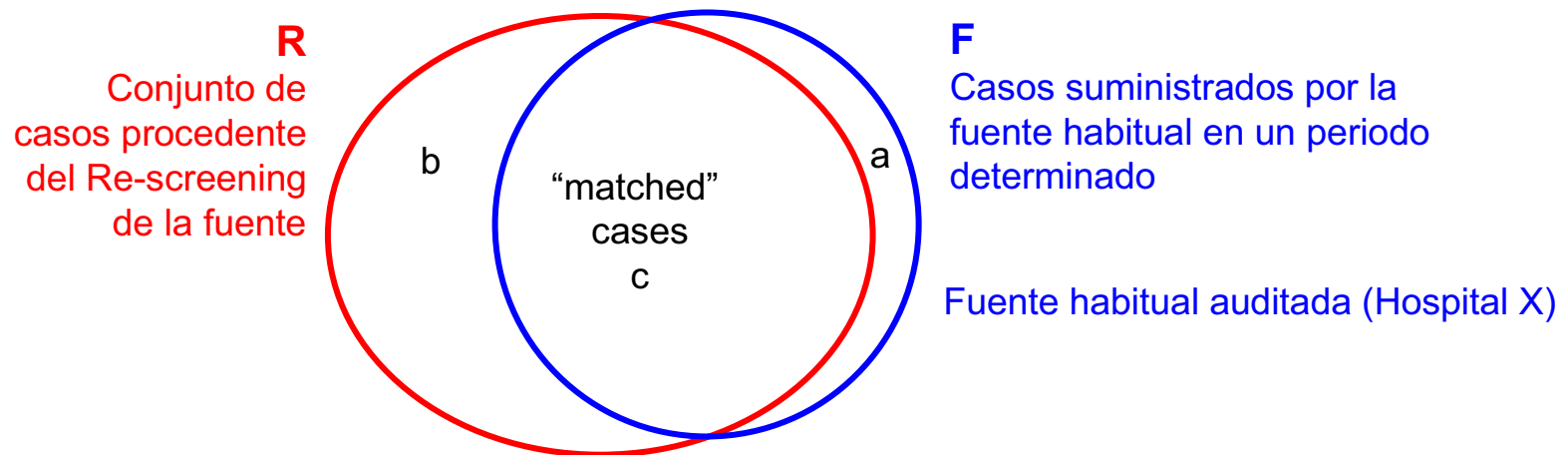
Re-screening de fuentes habituales del RC

Audit (muy utilizado en Norteamérica)

Usos:

- Evaluación de la notificación hospitalaria (un hospital)
- Evaluación de la exhaustividad de la captura de casos en fuentes habituales concretas

Record linkage de R y F



$a \approx 0$

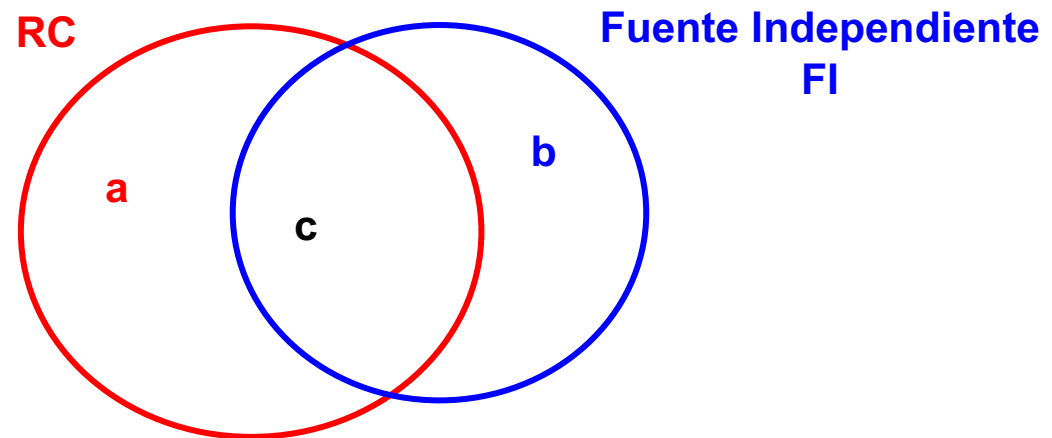
b = casos no identificados en la rutina representa el subregistro de la fuente habitual

Subregistro: $\frac{b}{a+b+c}$

Detección independiente de casos

Fuente independiente

Comparación con una fuente independiente. General o específicas



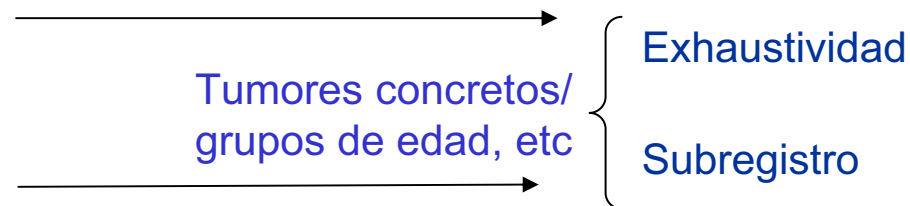
Record linkage

$c = \text{matching} = RC \cap FI$ (eliminando repetidos)

$$\text{Exhaustividad RC} = \frac{a+c}{a+b+c}$$

$$\text{Subregistro RC} = \frac{b}{a+b+c}$$

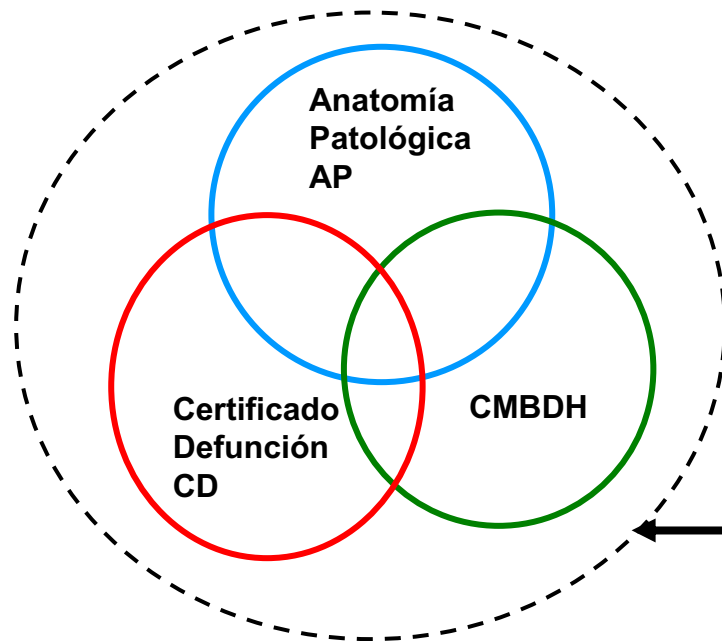
$$\text{Solapamiento} = \frac{c}{a+b+c}$$



DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS

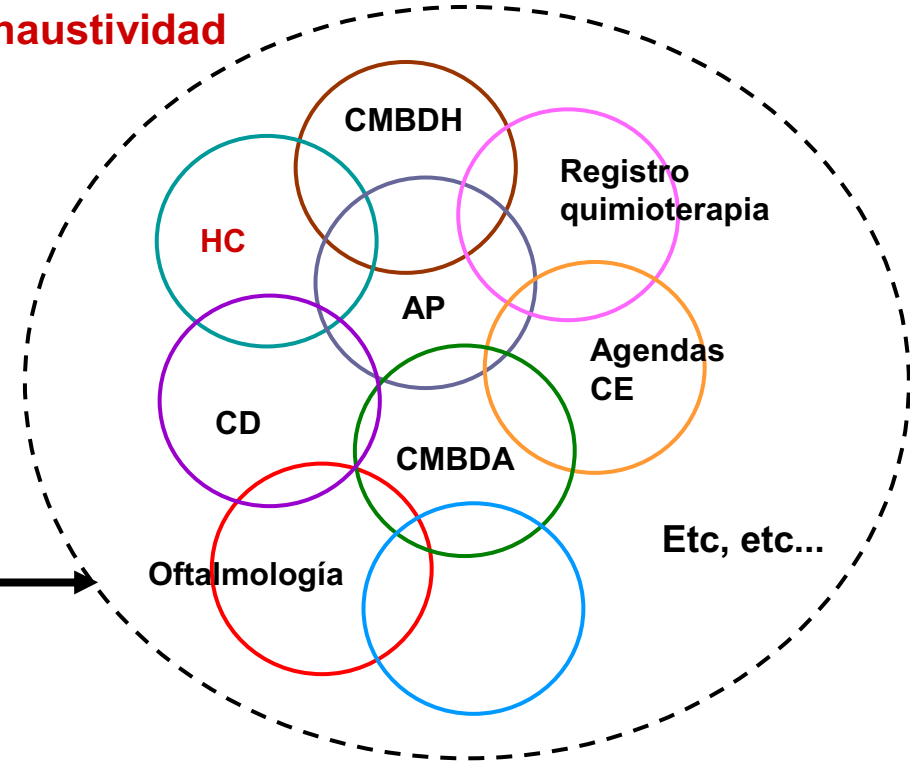
CONSTRUCCIÓN DE UN ESTÁNDAR "EXHAUSTIVO"

Registro: fuentes habituales



Por sus costes son actuaciones puntuales

Fuente independiente: Construcción de una "fuente" de máxima exhaustividad



Estándar exhaustivo: suma de todas las fuentes eliminando repetidos

Exhaustividad, Subregistro, Solapamiento, Aporte General / específico

Estudios de fuentes

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS

Comparación con fuentes independientes. Estudios (1)

Parkin (2009) cita varios estudios

(FI: Fuente independiente)

- a) Danish Cancer Registry. 1943-1966. FI: Cohorte de mujeres con cáncer cervical invasivo, parte de un estudio cooperativo internacional. Casos: cáncer cervical. (Storm H, 1988)
- b) Registro nacional de Inglaterra y Gales. 1970-1984. FI: Pacientes incluidos en ensayos clínicos multicéntricos del British National Lymphoma Investigation (60 hospitals). Casos: linfoma de Hodgkin. (Swerdlow AJ, 1993)
- c) IKL cancer registry (Comprehensive Cancer Centre Limburg registry).1986-1988. FI: Base de datos de la red de centros de medicina de familia de la región (Registration Network of Family Practice (RNFP) – Depart of General Practice Limburg University). Casos: cáncer en general. (Schouten LJ, 1993)
- d) Registro del cáncer en Inglaterra. 1968-1985. FI: Cohorte Oxford-Family Planning Association study of contraception (17000 sujetos). Casos de cáncer incidentes en la cohorte. Casos: cáncer en general. (Villard-Mackintosh L, 1988)

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS

Comparación con fuentes independientes. Estudios (2)

e) Kampala Cancer Registry, Uganda. 1994-1996. FI: Casos de cáncer identificados en los sujetos reclutados en el HIV Cancer Study (una serie de estudios en dirigidos a establecer los posibles efectos de la infección VIH en el riesgo de cáncer. Casos: cáncer en general. (Parkin DM, 2001)

f) Estonian Cancer Registry. 1988. FI: Bases de datos de Tartü University Lung Clinicy y del Tartü University Maarjamoiska Hospital. Casos: Cáncer en general. (Lang K, 2003).

g) PBCR Chennai, India. 1982-1995. FI: Casos identificados en una Encuesta comunitaria independiente a una muestra de la población (7737 hogares, 1%) en la región de Chennai. Casos: Cáncer en general (Gajalakshmi V, 2001)

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS

Comparación con fuentes independientes. Estudios (3).

Otros estudios

- h) Registre Général des cancers de Lille et de sa Région. 2005. FI: mortalidad (mortality/incidence ratio). Casos: Cáncer en general (Ligier K, 2012)
- i) Northern and Yorkshire Cancer Registry and Information Services (NYCRIS). 1994. FI: = Conjunto de fuentes: 14 laboratorios AP; 123 GPs; 16 BBDD del NHS; 7 CE de Dermatología. Casos: cáncer de piel melanoma y no melanoma (Mikeljevic JS, 2003)
- j) Danish National Hospital Registry (DNHR). 1977-88. FI: Casos de cáncer ginecológico tratados quirúrgicamente y registrados en el Danish Cancer Registry. Casos: Cáncer ginecológico registrado en el DNHR (Kjaergaard J, 2001)
- k) Scottish Cancer Registry. 1992. FI: 14 fuentes relativas a la población cubierta por el registro, independientes del Registro (Área de estudio: 1 de los 5 registros regionales). Casos: cáncer en general. (Brewster DH, 1997)

Detección independiente de casos. Ejemplo 1

b) Registro nacional de Inglaterra y Gales. 1970-1984. FI: 2,145 Pacientes incluidos en el British National Lymphoma Investigation (60 hospitals) (Swerdlow AJ, 1993)

Table III Completeness of registration of BNLI Hodgkin's disease patients by the national and regional cancer registries by region of residence

Region ^a	Registered as Hodgkin's disease by national registry		Registered as other lymphoma by national registry		Registered as Hodgkin's disease or other lymphoma by regional but not national registry		Registered as cancer other than lymphoma		Traced on NHSCR, but no cancer registration nationally or regionally		No trace at NHSCR, and no cancer registered nationally or regionally		Total	
	No.	(%)	No.	(%)	No.	(%)	No.	(%)	No.	(%)	No.	(%)	No.	(%)
Northern	44	(90)	3	(6)	1	(2)	0	(0)	0	(0)	1	(2)	49	(100)
Yorkshire	187	(88)	8	(4)	3	(1)	1	(0)	11	(5)	2	(1)	212	(100)
Trent	135	(90)	6	(4)	2	(1)	0	(0)	7	(5)	0	(0)	150	(100)
East Anglia	172	(95)	2	(1)	0	(0)	0	(0)	7	(4)	1	(1)	182	(100)
NW Thames	485	(81)	5	(1)	24	(4)	0	(0)	64	(11)	22	(4)	600	(100)
NE Thames	152	(86)	1	(1)	4	(2)	0	(0)	18	(10)	1	(1)	176	(100)
S. Thames	131	(80)	1	(1)	10	(6)	0	(0)	21	(13)	1	(1)	164	(100)
Oxford	29	(100)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	29	(100)
S. Western	139	(93)	1	(1)	3	(2)	0	(0)	5	(3)	2	(1)	150	(100)
Wales	83	(91)	2	(2)	0	(0)	0	(0)	4	(4)	2	(2)	91	(100)
W. Midlands	130	(92)	1	(1)	7	(5)	0	(0)	2	(1)	2	(1)	142	(100)
Mersey	114	(89)	2	(2)	7	(5)	1	(1)	3	(2)	1	(1)	128	(100)
Wessex	52	(72)	1	(1)	8	(11)	0	(0)	9	(12)	2	(3)	72	(100)
Total	1853	(86)	33	(2)	69	(3)	2	(0)	151	(7)	37	(2)	2145	(100)

^aNo data available for North Western region.

6 Regiones $\geq 90\%$: Trent, East Anglia, Oxford, South Western, Wales, West Midlands

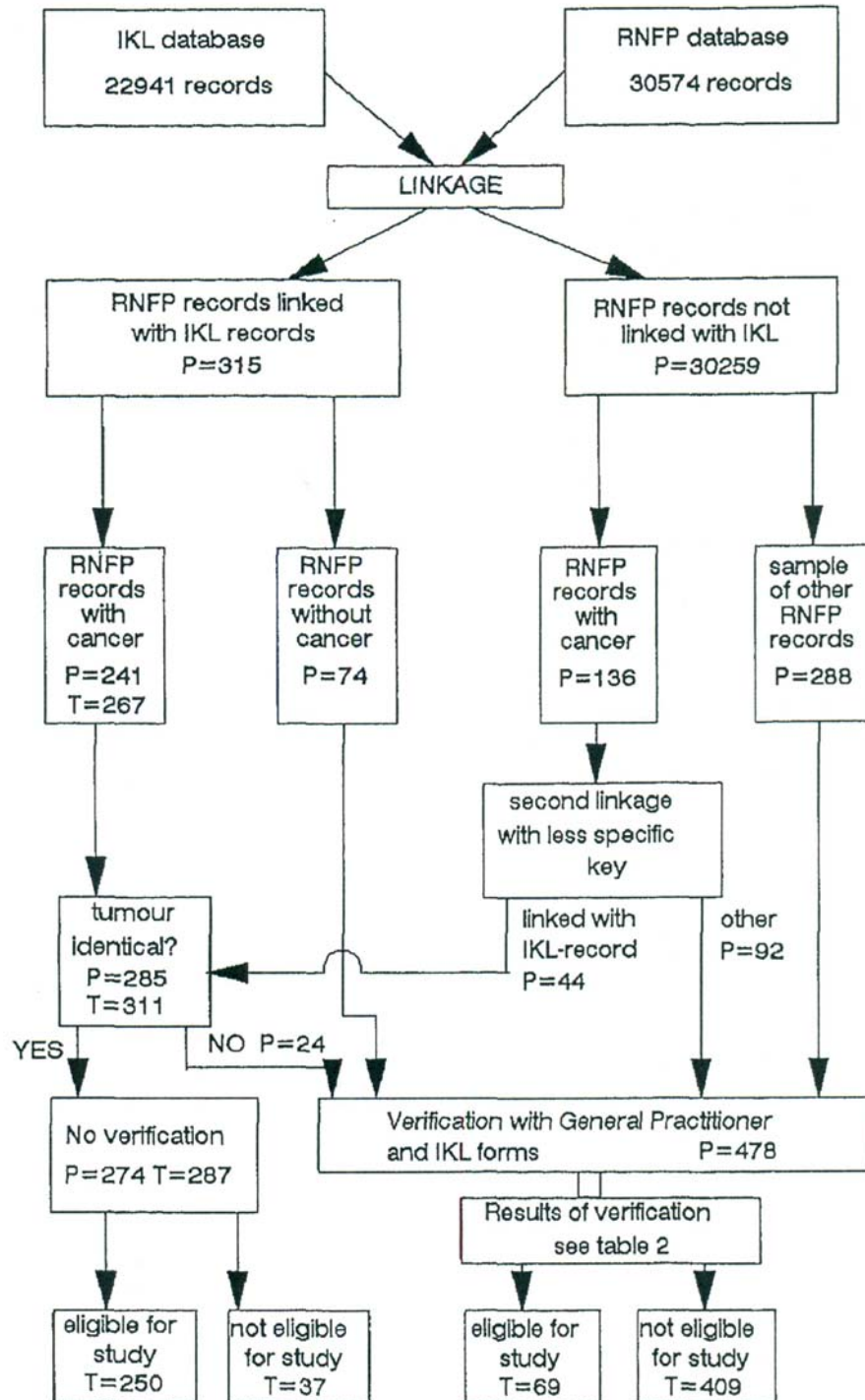
7 regiones $<90\%$

Exhaustividad global estimada = 92,8% (adjudicando a cada región un peso proporcional al nº de casos registrados por el registro correspondiente)

Detección independiente de casos.

Ejemplo 2

c) IKL cancer registry, Limburg).1986-1988. FI: Registration Network of Family Practice (RNFP).
Misma región (Schouten LJ, 1993)
P= Paciente T= Tumor



Detección independiente de casos. Ejemplo 2 (cont).

c) IKL cancer registry, Limburg).1986-1988. FI: Registration Network of Family Practice (RNFP). (Schouten LJ, 1993)

TABLE 3 *Completeness of the cancer registry according to year of incidence*

Year of incidence	Number of eligible malignancies No.	Malignancies registered by the IKL registry No.	(%)
1988	81	75	92.6
1989	112	109	97.3
1990	126	123	97.6
Total	319	307	96.2

Exhaustividad global: 96,2%

Detección independiente de casos. Ejemplo 2 (cont).

c) IKL cancer registry, Limburg).1986-1988. FI: Registration Network of Family Practice (RNFP). (Schouten LJ, 1993))

TABLE 4 *Completeness of the cancer registry according to primary site*

Primary site	Number of eligible malignancies No.	Malignancies registered by the IKL registry No.	(%)
Head, neck cancers	8	8	100.0
Digestive tract	72	71	98.6
Respiratory tract	46	44	95.6
Squamous cell skin cancer	15	14	93.3
Melanoma of the skin	6	5	83.3
Breast cancer	56	55	98.2
Gynaecological cancer	23	22	95.7
Male genital cancer	18	16	88.8
Urinary tract	35	34	97.1
Brain	6	6	100.0
Endocrine glands	6	6	100.0
Malignant lymphoma	14	14	100.0
Haematological malignancies	5	3	60.0
Unknown primary and other sites	9	9	100.0
Total	319	307	96.2

Llama la atención el importante subregistro específico de los cánceres hematológicos; y en menor grado del cáncer genital masculino y de melanoma.

Subregistro

Subregistro

Subregistro

Exhaustividad global: 96,2%

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS. EJEMPLO 3

i) Northern and Yorkshire Cancer Registry and Information Services (NYCRIS). 1994. FI: = Conjunto de fuentes: 14 laboratorios AP; 123 GPs; 16 BBDD del NHS; 7 CE de Dermatología. Casos: cáncer de piel melanoma y no melanoma (Mikeljevic JS, 2003)

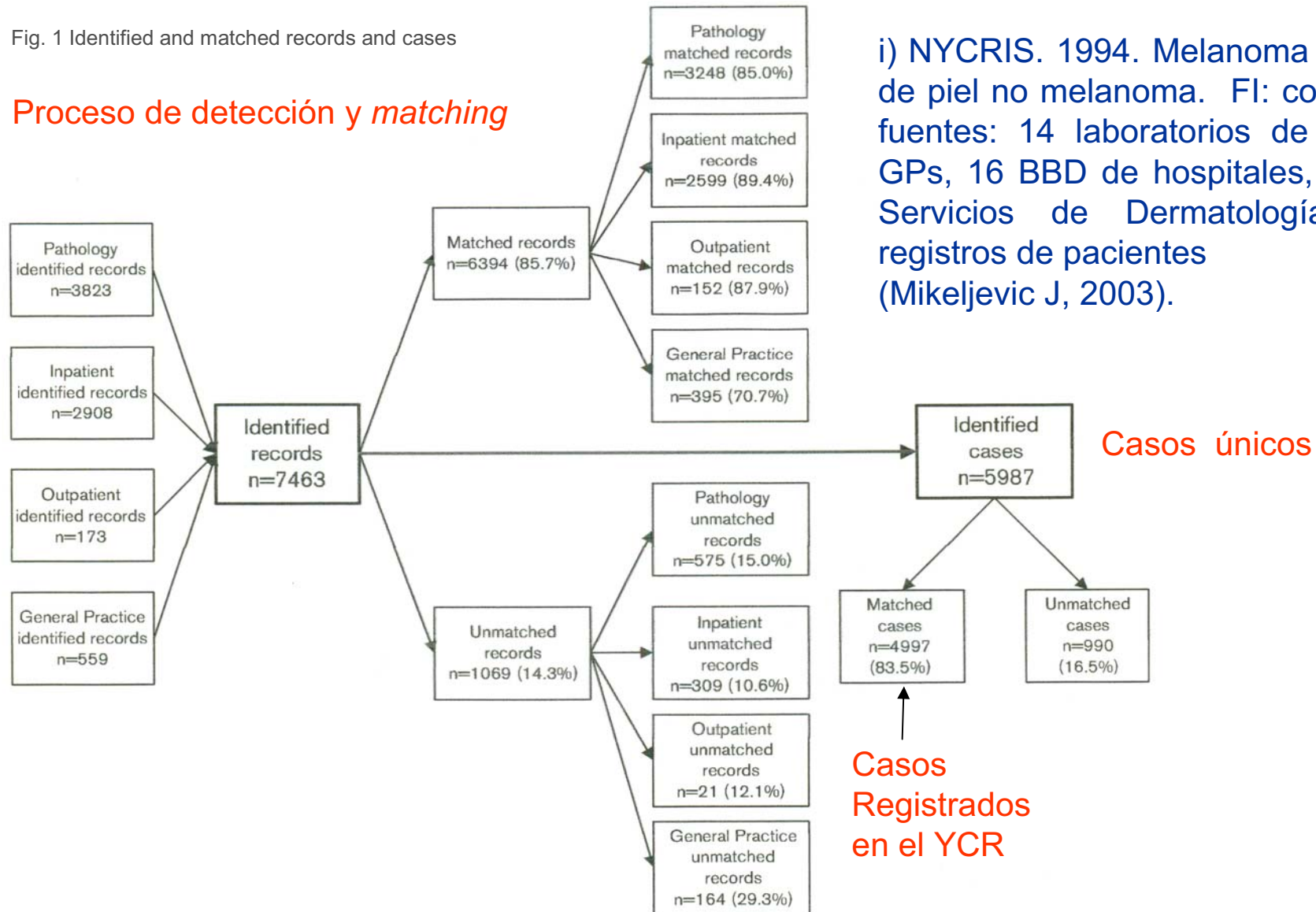
Table 1 Identified skin cancer records and percentage matched with a cancer registry record

Source	Skin cancer type					
	Malignant melanoma (MM)		Non-melanoma skin cancer (NMSC)		Total	
	No. identified	% registered (95% CI)	No. identified	% registered (95% CI)	No. identified	% registered (95% CI)
Pathology	255	90.2	3 568	84.6	3 823	85.0 (83.7–86.2)
Inpatient	311	91.6	2 597	89.1	2 908	89.4 (88.2–90.6)
Outpatient	16	81.3	157	88.5	173	87.9 (81.9–92.8)
General practice	61	70.5	498	70.7	559	70.7 (65.9–75.1)
Total	643	88.8 (85.9–91.2)	6 820	85.4 (84.5–86.3)	7 463	85.7 (84.8–86.6)

DetECCIÓN INDEPENDIENTE DE CASOS. EJEMPLO 3 (CONT).

Fig. 1 Identified and matched records and cases

Proceso de detección y *matching*



i) NYCRIS. 1994. Melanoma y Cáncer de piel no melanoma. FI: conjunto de fuentes: 14 laboratorios de AP, 123 GPs, 16 BBD de hospitales, 7 CE de Servicios de Dermatología= 7463 registros de pacientes (Mikeljevic J, 2003).

Detección independiente de casos. Ejemplo 3 (cont).

i) Northern and Yorkshire Cancer Registry and Information Services (NYCRIS). 1994. FI: = Conjunto de fuentes: 14 laboratorios AP; 123 GPs; 16 BBDD de hospitales; 7 CE de Servicios de Dermatología. Casos: cáncer de piel melanoma y no melanoma (Mikeljevic JS, 2003)

Table 2 Identified skin cancer patients and percentage matched with a cancer registry record

Source	Skin cancer type					
	MM		NMSC		Total	
	No. identified	% registered	No. identified	% registered	No. identified	% registered (95% CI)
Pathology only	137	88.3	2387	79.5	2524	79.9 (78.1–81.6)
Inpatient only	195	90.3	1526	84.7	1721	85.3 (83.4–87.1)
Outpatient only	12	75.0	63	81.0	75	80.0 (67.7–89.2)
General practice only	29	44.8	242	49.2	271	48.7 (39.7–57.3)
Pathology and inpatient	94	92.6	931	95.7	1025	95.4 (93.9–96.6)
Pathology and outpatient	–	–	54	92.6	54	92.6 (80.8–97.8)
Pathology and GP	12	83.3	135	88.9	147	88.4 (81.7–93.4)
Inpatient and outpatient	2	100	9	88.9	11	90.9 (55.5–99.7)
Inpatient and GP	9	100	76	92.1	85	92.9 (84.2–97.2)
Outpatient and GP	–	–	–	–	–	–
Combination of three or four sources	12	100	62	98.4	74	98.6 (92.6–100)
Total	502	87.5 (84.0–90.4)	5485	83.1 (81.9–84.2)	5987	83.5 (82.4–84.5)

Casos de melanoma maligno registrados en el RCY

Casos de cancer de piel no melanoma Registrados en el RCY

Casos registrados en el RCY

Referencias bibliográficas de los estudios mencionados (1)

Storm HH. Completeness of cancer registration in Denmark 1943-1966 and efficacy of record linkage procedures. *Int J Epidemiol* 1988; 17: 44-9.

Swerdlow AJ, Douglas AJ, Vaughan HG, Vaughan HB. Completeness of cancer registration in England and Wales: an assessment based on 2,145 patients with Hodgkin's disease independently registered by the British National Lymphoma Investigation. *Br J Cancer* 1993; 67: 326-9.

Schouten LJ, Hoppener P, van den Brandt PA, Knottnerus JA, Jager JJ. Completeness of cancer registration in Limburg, The Netherlands. *Int J Epidemiol* 1993; 22:369-76.

Villard-Mackintosh L, Coleam MP, Vessey MP. The completeness of cancer registration in England: an assessment from the Oxford-FPA contraceptive study. *Br J Cancer* 1988; 58: 507-11.

Parkin DM, Wabinga H, Namboozee S. Completeness in an African cancer registry. *Cancer Causes Control* 2001; 12: 147-52.

Lang K, Magi M, Aareleid T. Study of completeness of registration at the Estonian cancer registry. *Eur J Cancer Prev* 2003; 12: 153-6.

Referencias bibliográficas de los estudios mencionados (2)

Ligier K, Plouvier S, Danzon A, Martin P, Benoit E, Molinie F, et al. Elements of completeness and results of the first year of registration of the “Registre general des cancers de Lille et de sa region”. Rev Epidemiol Sante Publique 2012; 60(2): 131-9.

Mikeljevic S J, Johnston C, Adamson PJ, Wright A, Bishop JA, Batman P, et al. How complete has skin cancer registration been in the UK? A study from Yorkshire. Eur J Cancer Prev 2003; 12(2): 125-33.

Kjaergaard J, Clemmensen IH, Storm HH. Validity and completeness of registration of surgically treated malignant gynaecological diseases in the Danish National Hospital Registry. J Epidemiol Biostat 2001; 6(5): 387-92.

Guillem P, Lavergne C, Cans C. How to calculate the completeness of ascertainment of a morbidity register? Example of the Isere childhood handicap register in Grenoble, France. Rev Epidemiol Sante Publique 2000; 48(1): 41-51.

Brewser DH, Crichton J, Harvey JC, Dawson G. Completeness of case ascertainment in a Scottish regional cancer registry for the year 1992. Public Health 1997; 111(5): 339-43.

Stiller C. Childhood cancer in Britain. New York: Oxford University Press; 2007.