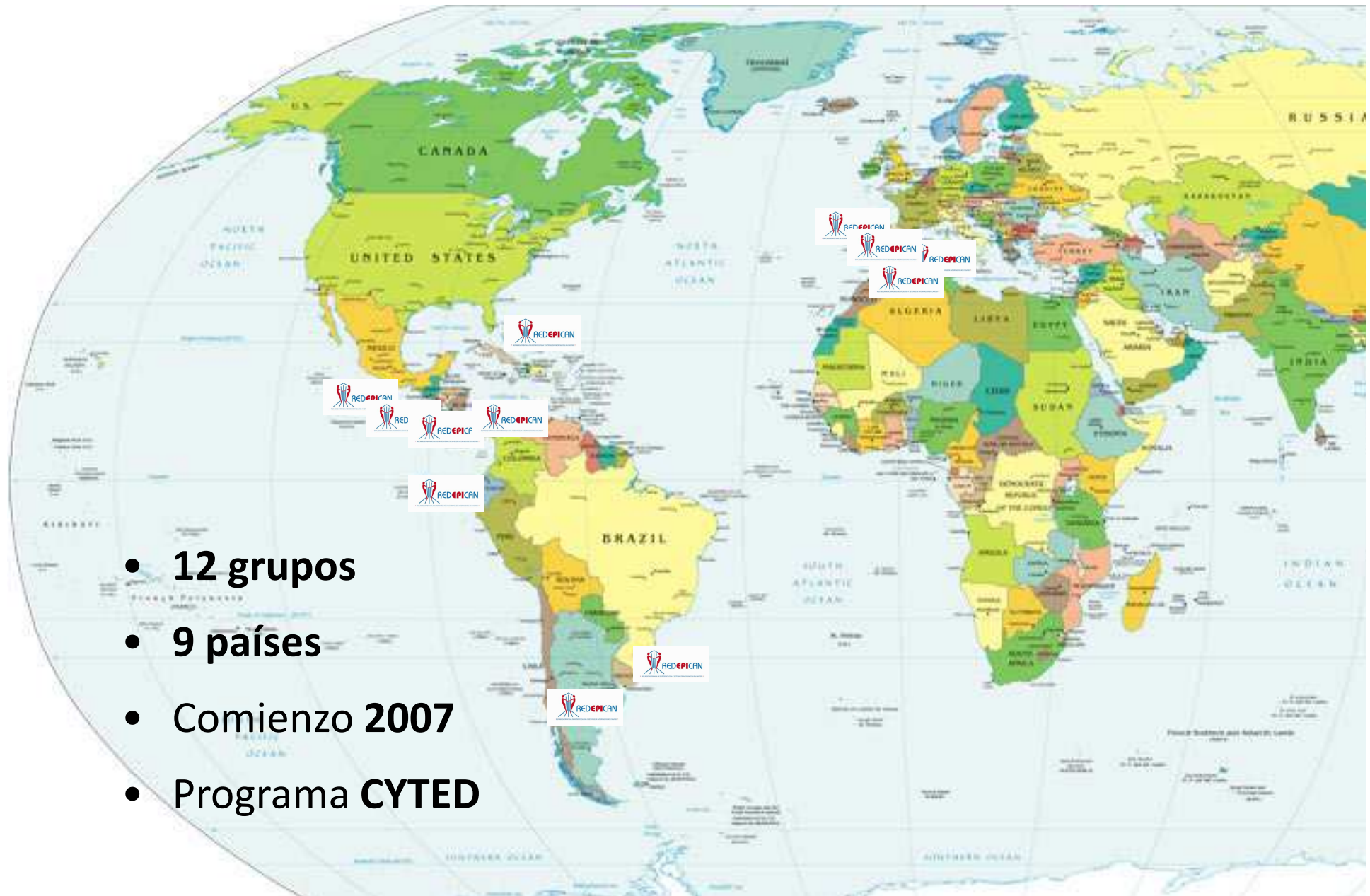

Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. La Guía REDEPICAN

Carmen Navarro

Registro de Cáncer de Murcia, Consejería de Sanidad y Política Social
CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)
Departamento de Ciencias Sociosanitarias, Facultad de Medicina, Murcia,

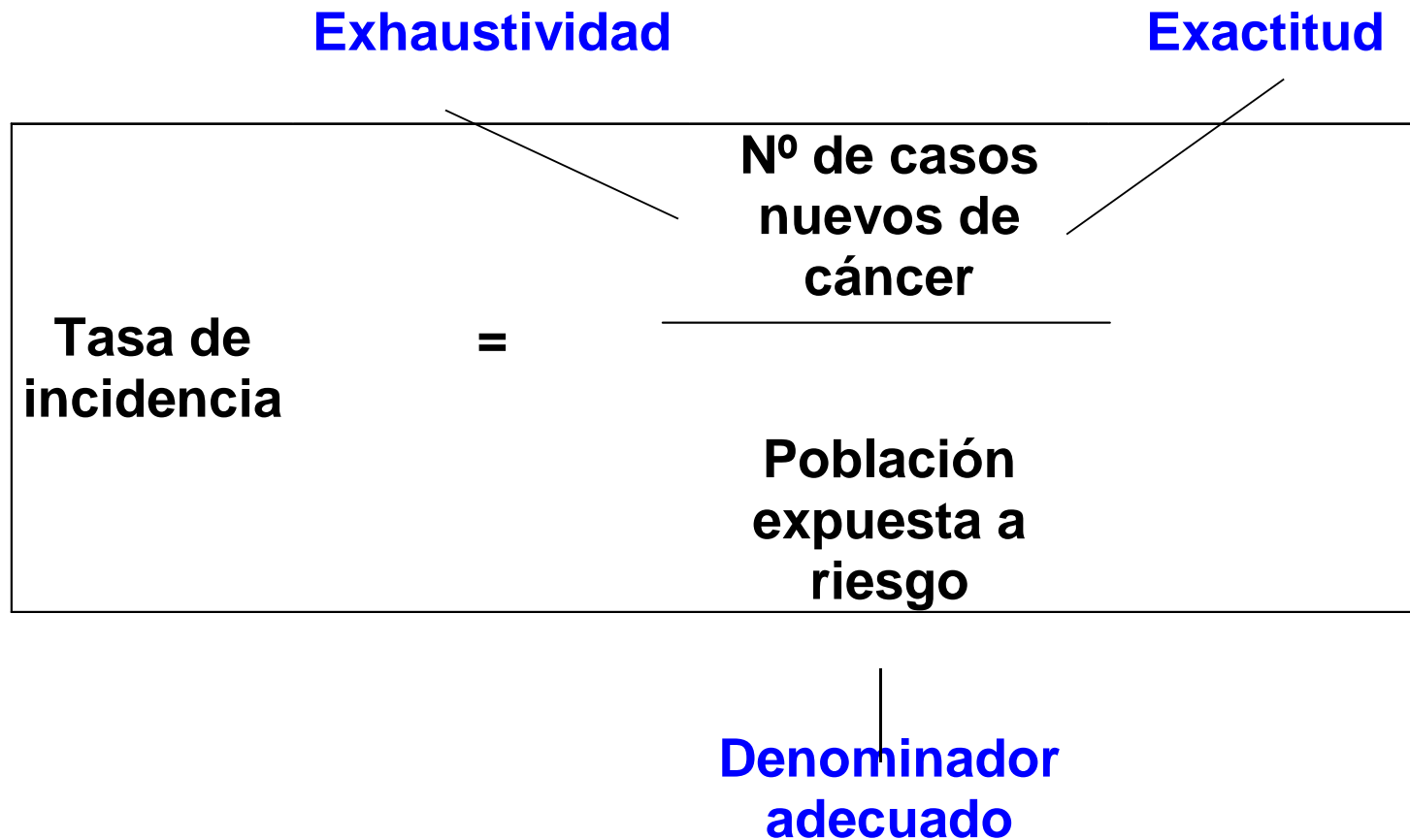
Guión

- REDEPICAN
- La calidad en los registros de cáncer
- Guía REDEPICAN de revisión externa



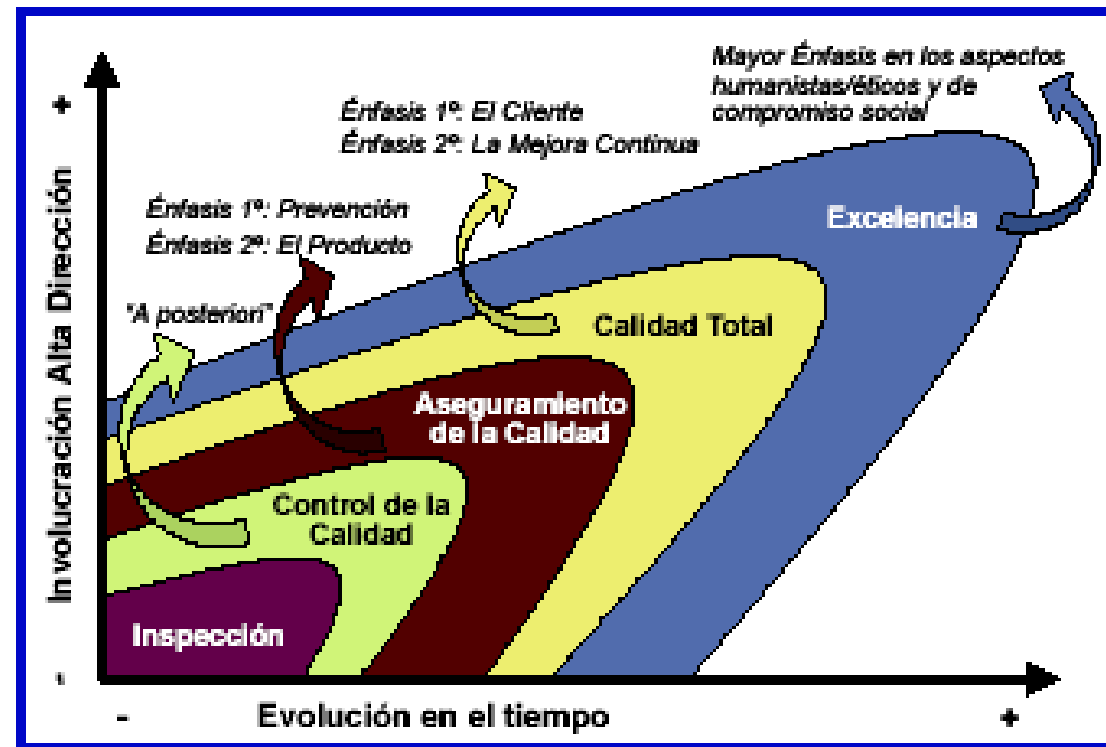
- **12 grupos**
- **9 países**
- **Comienzo 2007**
- **Programa CYTED**

Control de calidad



Validez = Exhaustividad + exactitud + denominador adecuado

EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO CALIDAD



Calidad de los servicios de salud

GRADO EN EL CUAL LOS SERVICIOS DE SALUD SON CAPACES DE INCREMENTAR U OBTENER LOS RESULTADOS DESEADOS Y ESTOS SON CONSISTENTES CON LOS CONOCIMIENTOS ACTUALES DE LA CIENCIA Y LOS RECURSOS QUE LA SOCIEDAD HA DESTINADO PARA ELLO

Principio 1. Enfoque al cliente

Principio 2. Liderazgo

Principio 3. Participación del personal

Principio 4. Enfoque basado en procesos

Principio 5. Enfoque de sistema para la gestión

Principio 6. Mejora continua

Principio 7. Enfoque basado en hechos para la toma de decisión

Principio 8. Relaciones mutuamente beneficiosas con el proveedor

-
- Los **programas de acreditación, certificación** y otras metodologías para la mejora de la calidad se vienen **utilizando muy ampliamente** en los servicios de salud desde hace décadas especialmente en los **asistenciales**.
 - En el ámbito de los registros de cáncer:
 - **Asociación Norteamericana de Registros Centrales de Cáncer (NAACCR)** acredita a los registros que forman parte del programa de vigilancia del cáncer, que se complementa con un programa de auditoría externa.
 - **ENCR** oferta revisiones estructuradas de acuerdo con las normas elaboradas por un grupo de trabajo en el año 2000.
 - **IARC/IACR** exige criterios de calidad con tres niveles de estándar para incluir los datos de los RCBP en CI5

-
- Objetivo general: mejorar la calidad de los RCBPs en América Latina partiendo de su nivel de desarrollo organizativo y de los recursos disponibles y estableciendo objetivos alcanzables que contribuyan a mejorar el conocimiento y control del cáncer en la región.

- Objetivo específico:
 - **establecer un procedimiento para la revisión de RCBP por equipos de evaluadores externos adaptada a la situación actual en América Latina.**

Desarrollo de la Guía REDEPICAN

- Grupo de trabajo
 - Expertos en registros de cáncer y auditorías sanitarias
- Paneles de expertos
- Cursos de formación para evaluadores externos
- Estudio piloto

¿Qué dominios se evalúan?

- Estructura
- Manual de procedimiento
- Métodos de registro
- Comparabilidad
- Exhaustividad y Validez
- Difusión de resultados
- Confidencialidad y Aspectos éticos

Criterio & Estándar

- **Criterio**= característica observable y medible que califica los aspectos clave de las actividades a evaluar.
- **Estándar**= nivel de referencia que hace operativo el criterio atribuyéndole un valor cuantificable .
 - Con tres niveles de referencia



Dos referencias esenciales:

Los dominios, criterios y estándares se seleccionaron tomando como punto de partida los de la IARC y la NAACCR. Revisados y complementados con otros propuestos por el grupo de trabajo con la finalidad de adaptarlos al desarrollo de los RCBP en América Latina.



Table 1. NAACCR Criteria and Standards for Gold/Silver Certification.

Criterion	Gold Standard	Gold Error Tolerance	Silver Standard	Silver Error Tolerance
1. Completeness	≥ 95%	-1.0	≥ 90%	-1.0
2. Passing Edits	100%	0	≥ 97%	0
3. DCOs	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4
4. Timeliness	Within 23 months		Within 23 months	
5. Duplicate Records	≤ 1/1,000	0.4	≤ 2/1,000	0.4
6. Missing Data Fields – Sex, Age, State/Province and County	≤ 2%	0.4	≤ 3%	0.4
7. Race	≤ 3%	0.4	≤ 5%	0.4

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

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

*No

DCN cases; **C22: liver cancer; ***C91-95: leukaemia.

Standards for Cancer Registries Volume III

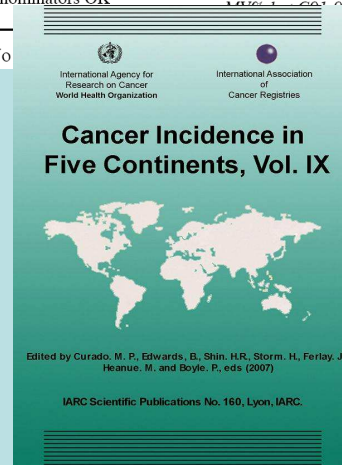
STANDARDS FOR COMPLETENESS, QUALITY, ANALYSIS, MANAGEMENT, SECURITY AND CONFIDENTIALITY OF DATA

Edited by Jim Hofferkamp, CTR

August 2008



North American Association of Central Cancer Registries



Chapter 5: Comparability and quality of data

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



Estructura	Legislación	9
	Lugar de trabajo	
	Personal	
Manual de procedimiento	Software y hardware	2
	Manual de procedimiento	
Manual de procedimiento	Actualización	19
	Definición fecha de incidencia	
Métodos de registro	Protocolos para la recogida de datos	6
	Definición de caso registrable	
	Fuentes de información	
	Datos demográficos	
	Control de duplicados	
Comparabilidad	Reglas para tumores múltiples	15
	Normas para clasificación y codificación	
Exhaustividad y validez*	Controles en el procesamiento de los datos	12
	Cumplimentación de variables esenciales (edad, residencia, base del diagnóstico)	
	Indicadores de exhaustividad	
	Indicadores de validez	
Difusión de resultados	Plan de difusión	5
	Tipo y frecuencia de informes	
	Actualización	
	Publicaciones electrónicas y distribución de datos del registro	
	Actividades de investigación y docencia	
Confidencialidad y aspectos éticos	Uso de los datos para la planificación y evaluación	5
	Legislación aplicable	
	Directrices sobre seguridad de los datos	
Confidencialidad y aspectos éticos	Directrices sobre uso y cesión de datos	5
Total		68

C	PROCEDIMIENTOS DE Registro						
		Básico	nº	Bueno	nº	Excelente	nº
12	Está claramente establecida la fecha a partir de la cual se mide la incidencia.	No	Imprescindible	Sí	5	Sí	5

D	COMPARABILIDAD						
32	La definición de fecha de incidencia se ajusta a criterios internacionales (IACR, ENCR, SEER, etc.)	No	0	Hay una definición propia.	3	Sí	5

CRITERIOS		ESTÁNDAR					
		Básico	nº	Bueno	nº	Excelente	nº
Indicadores de exhaustividad y validez							
La proporción de casos con verificación microscópica no difiere significativamente de la media de otras regiones del mismo país o países de la región.	%VM>98,9%; <70%	0	70% < %VM ≤ 75%	3	>75%	6	
Proporción de casos Solo Certificado de Defunción (SCD)	> 20%; No se puede calcular.	0	> 10% SCD ≤ 20%	3	SCD ≤ 10%	6	
El Registro mide la proporción de casos identificados por el Certificado de Defunción (NCD)	No	0	Sí	3	NCD ≤ 10%	5	

Nº	CRITERIOS	ESTÁNDAR					
		Básico	nº	Bueno	nº	Excelente	nº
F	INDICADORES DE DIFUSIÓN						
53	Existe un plan de difusión de la información.	No	0	Sí	5	Sí	5
54	La difusión de los resultados por cualquier medio (Internet, papel, etc.) del último año de incidencia con datos disponibles es:	>4 años respecto al año calendario	1	> 2 ≤4 años respecto al año calendario	3	≤ 2 años respecto al año calendario	6
55	Existe una página web, propia del Registro o de la institución.	No	0	Sí	3	Sí	3
56	El Registro ha publicado en CIFIC.	No	0	Alguna vez, pero no en el último volumen	3	Alguna vez y en el último volumen	5

Evaluación

- 68 criterios
- 10 criterios esenciales para un RCBP (40 puntos)
- Máxima puntuación: 350 puntos
- De acuerdo a la puntuación alcanzada, el registro se califica como:
 - Aceptable: 41-199 puntos
 - Bueno: 200-299 puntos
 - Excelente: 300-350 puntos



Evaluación: Máxima puntuación antes y después del piloto



	<i>Maximum Score</i>		<i>Maximum Score</i>	
	<i>Before</i>	<i>%</i>	<i>After</i>	<i>%</i>
Structure	47	13%	47	13%
Procedure Manual	12	3%	12	3%
Registration practices	92	26%	89	25%
Comparability	30	9%	30	9%
Completeness & Validity	74	21%	65	19%
Dissemination	55	16%	67	19%
Confidentiality & Ethics	40	11%	40	11%
TOTAL	350	100%	350	100%

17% Estructura

64% Procedimientos

19% Difusión

Procedimiento para la revisión externa REDEPICAN

- 1. Solicitud**
- 2. Cuestionario de auto-evaluación** (65 preguntas), por el responsable del registro y enviado a los evaluadores externos antes de la visita.
- 3. Visita de los evaluadores externos:**
 - se revisan y se evalúan materiales previamente preparados así como cualquier otro que el equipo evaluador estima necesario
 - se revisan los procedimientos de registro, las instalaciones y los equipos
 - Entrevistas a personas clave relacionadas con el registro
- 4. Informe preliminar** y discusión con el personal del registro y los gestores
- 5. Informe definitivo** con propuestas de mejora.



Registros en los que se ha realizado la revisión externa con la Guía REDEPICAN

- España
 - Albacete y Murcia
- Uruguay
 - Registro Nacional de Uruguay
- Argentina
 - Córdoba
- Ecuador
 - Manabí
- Panamá
 - Registro Nacional de Cáncer

Conclusiones

1. REDEPICAN ha elaborado la **Guía teniendo en cuenta el contexto de los registros en América Latina.**
2. **Primera vez** que se realiza una experiencia de evaluación externa en registros de cáncer en España y Latino América.
3. La evaluación externa sirve para **identificar situaciones o problemas que ayudan al registro de cáncer a establecer objetivos concretos para mejorar.**



Conclusiones

4. La autoevaluación y la evaluación externa son **oportunidades** importantes para **potenciar las relaciones entre los registros de cáncer y sus instituciones.**

5. La evaluación externa, al proporcionar un instrumento de medida homogéneo y consensuado sirve para:
 - medir los **progresos en la calidad de cada registro**
 - **comparar** entre registros diferentes, facilitando la **mejora continua de la calidad** de los registros y la **cooperación** entre ellos.

Conclusiones

6. El cuestionario de evaluación permite **introducir mejoras antes de la visita** y también en los registros que están empezando para **comprobar si cumple con los requisitos** de RCBP.
7. **La Guía está finalizada y lista para administrar** en países de lengua española, y puede utilizarse en registros con algunos años de experiencia y también en los que están iniciando su andadura.
8. Puede contribuir a desarrollar un procedimiento para la revisión externa en la **ENCR**



10 Criterios imprescindibles: Tiene que cumplir al menos con el nivel básico para que el registro pueda ser considerado como un registro de cáncer poblacional

1. Tiene un responsable.
2. Bien definida la fecha a partir de la cual se mide la incidencia.
3. La definición de caso registrable incluye todos los tumores malignos, salvo en los registros monográficos. Si hay excepciones, estarán indicadas.
4. La población adscrita al registro se corresponde con un área geográfico-administrativa bien delimitada.
5. Existen datos oficiales de población por edad, sexo y año

.../...



10 Criterios imprescindibles: tiene que cumplir al menos con el nivel básico para que el registro pueda ser considerado como un registro de cáncer poblacional

6. Las estadísticas de mortalidad tienen al menos el 80% de exhaustividad
7. Se realiza control de duplicados
8. La definición de incidencia incluye solo primarios y múltiples primarios
9. La proporción de casos con verificación microscópica es menor del 98,9%
10. La proporción de casos Solo Certificado de Defunción es menor del 30%