



Red Española  
de Registros  
de Cáncer

fuelle: <http://www-dep.iarc.fr/>



- Validez

- Métodos de criterio diagnóstico (%VM, %DCO)
- Información faltante (%Sitio primario desconocido, fecha de nacimiento, edad, otros.)
- Re-recogida de información (Reabstracting) y recodificación
- Consistencia interna. Programa de gestión base de datos. Programa IARC-Check o DEPedit, Child-Chek
- Ejercicios prácticos. (p.e.: Linfomas ganglionares y extraganglionares,...).

E. Ardanaz  
MD. Chirlaque

11 Junio 2013- Talavera de la Reina



AGENCIA INTERNACIONAL DE  
INVESTIGACION SOBRE EL CANCER (IARC)  
ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD



ASOCIACION INTERNACIONAL  
DE REGISTROS DE CANCER (IACR)

# Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer

D.M. Parkin, V.W. Chen, J. Ferlay, J. Galcerán,  
H.H. Storm y S.L. Whelan

IARC. Informe Técnico N° 19

Lyon, 1995



Red Española  
de Registros  
de Cáncer

REDECAN

# Validez



- Definición

- Proporción de casos en el registro, con una característica determinada que verdaderamente tienen esta característica

- Validez depende

- De la exactitud de los datos de los documentos fuentes
    - Del nivel de destreza en la recogida
    - Del nivel de destreza en la codificación
    - Del nivel de destreza en el registro de esta información

# Validez



- Métodos para evaluar la validez
  1. Método de criterio diagnóstico
  2. Porcentaje de casos registrados sin información en las variables esenciales
  3. Método de re-extracción o re-recogida de información de Historias
  4. Método de consistencia interna

## •1 Método de criterio diagnóstico

- Determina el % de casos registrados que cumplen criterios de exactitud diagnóstica.
  - % de casos verificados histológicamente ( $> \% > \text{validez}$ )
  - % de casos conocidos solamente por certificado de defunción ( $> \% < \text{validez}$ )

# Validez



- 2 Porcentaje de casos registrados sin información en las variables esenciales

% de casos registrados con localización primaria desconocida o mal definida (>% < validez)

% de casos con edad desconocida (>% < validez)

- 3 Método de reextracción de Historias (re-recogida de información)

- Se basa en una comparación de la información del registro con los documentos relacionados con el caso, realizado por un observador independiente
- Es el método más objetivo para evaluar la validez.

# Validez



## •4 Método de consistencia interna

- Se basa en búsqueda de códigos imposibles o combinaciones de códigos imposibles o inverosímiles, de las variables. (edad/localización, edad/histología, localización/histología).
- Los códigos y combinaciones incorrectos pero lógicos no se pueden identificar.
  - Nos puede orientar de la validez de los datos, el % de casos registrados como imposibles o improbables



# Criterio Diagnostico

# • 1 Método de criterio diagnóstico

- *Determina el % de casos registrados que cumplen criterios de exactitud diagnóstica.*
  - % de casos verificados histológicamente (>% > validez) **indicador +**
  - % de casos conocidos solamente por certificado de defunción (>% < validez) **indicador -**

## • Indicadores: Histología, Autopsia, Clínico, CDO

• Se recomienda a todos los registros de cáncer recoger los diferentes procedimientos utilizados en el diagnóstico de cada cáncer en una variable jerárquica que permita la selección del método más válido para el diagnóstico

• Este indicador se puede dar por localización (hay técnicas modernas que dan información diagnóstica casi tan válida como la proporcionada por AP)

### • Ventaja:

- su simplicidad, ya que no se requiere recogida independiente e datos, se recoge casi siempre y de forma sistemática

### • Defectos:

- Los indicadores utilizados son medidas indirectas de exactitud
- Los médicos especialistas pueden interpretar de manera diferente las pruebas o las medidas utilizadas para evaluar la fiabilidad del diagnóstico

CODE	DESCRIPTION	CRITERIA
0	Death Certificate Only	The only information to the registry is from a death certificate.
<b>Non Microscopic</b>		
1	Clinical	Diagnosis made before death, but without the benefit of any of the following (2-7)
2	Clinical investigation	To include all diagnostic techniques, including x-ray, endoscopy, imaging, ultrasound, exploratory surgery (e.g., laparotomy) and autopsy, without a tissue diagnosis.
4	Specific tumour markers	To include biochemical and/or immunological markers which are specific for a tumour site (Table 2).
<b>Microscopic</b>		
5	Cytology	Examination of cells whether from a primary or secondary site, including fluids aspirated using endoscopes or needles. Also to include the microscopic examination of peripheral blood films and trephine bone marrow aspirates.
6	Histology of a metastasis	Histological examination of tissue from a metastasis, including autopsy specimens.
7	Histology of a primary tumour	Histological examination of tissue from the primary tumour, however obtained, including all cutting techniques and bone marrow biopsies. Also to include autopsy specimens of a primary tumour.
9	Unknown	



- 1.1.- Verificación Histológica

- El % de casos que se han verificado histológicamente es un indicador + de la validez de la información del RC

- Implica que se ha hecho una exploración de forma minuciosa del caso y le ha sido extirpado un fragmento de la supuesta neoplasia, para su examen microscópico por un patólogo

- Cuanto más elevada sea la proporción de VH de diagnóstico para un cáncer de órganos menos accesibles como encéfalo o páncreas, más se puede confiar en que exista una neoplasia y que sea primaria.

- Interpretaciones de VH o VM, muchos registros incluyen

- cánceres diagnosticados a través del tejido con biopsia con aguja

- exámenes citológicos de frotis o de aspirados

- exámenes hematológicos de sangre periférica.

- Verificación Histológica

$$\frac{\text{Total de casos VH}}{\text{Total de casos (incluye los CDO)}}$$

- A un alto % de casos CDO le corresponde un bajo % de VH
- Varía según localización tumoral (dependiendo de la accesibilidad biopsia y disponibilidad de técnicas diagnósticas alternativas), por lo que debe ser evaluado por localización
- Una disminución a lo largo del tiempo en el % de la VH puede reflejar la aparición de una nueva técnica diagnóstica.

Ejemplo: carcinoma hepatocelular, la ecografía y la alfafetoproteína es método diagnóstico preciso.

Niveles séricos aumentados de fosfatasa ácida formalín-estable o de PSA son buenos indicadores para la existencia de un cáncer prostático invasivo

- El % de VH de una localización varía con la edad
  - $a > \text{edad} < \text{VH}$ 
    - Se recomienda realizar una estandarización por edad de este indicador cuando se llevan a cabo estudios comparativos como los de tendencias temporales en un registro.
    - Cuando el % de VH se utiliza como un indicador global de validez, no es especialmente importante eliminar el componente relacionado con la edad con la estandarización.
- En general
  - $< \%$  de VH en localizaciones inaccesibles (Páncreas, encéfalo)
  - $< \%$  de VH para cánceres mal definidos (leucemias NOS)
  - $> \%$  VH en Norteamérica, Europa, Australia y Nueva Zelanda.

- 1.2.- El % de casos solo conocidos por Certificado de Defunción CDO

- Son aquellos para los que no se puede obtener ninguna información más que el CD.

- Indicador: número de casos de CDO expresado como proporción del total de casos incidentes

- No hay información sobre el método empleado para diagnosticar el cáncer.

- Es un indicador negativo: cuanto más alto es el % de CDO menor es la exactitud.

- El % CDO está determinado por dos factores
  - 1.- **La forma en que se diagnostican y se tratan los pacientes con cáncer**

- Si la utilización de los métodos diagnósticos es amplia y el % de autopsias en los pacientes muertos de cáncer es alto, el % CDO será bajo.

- 2.- **Las fuentes cubiertas por el registro**

- Si se incluyen todas las posibles fuentes donde los pacientes reciben asistencia, tanto pública como privada, el % serán menor.

- Si se incluyen todos los departamentos de anatomía patológica el % será menor ya que la detección de un caso de CDO significa que no se ha realizado un examen histológico.

- Algunos casos de CDO pueden tener causa de muerte con una especificación histológica en el certificado (ejemplo adenocarcinoma, fibrosarcoma...) lo que implica que el tejido ha sido examinado microscópicamente.

- Se deberá investigar, si no se encuentra la base de diagnóstico será CDO. Ya que falta la certeza de la existencia de una biopsia



- Como solución se podría, **Estimar la fecha de incidencia según la duración de la enfermedad**, sobre todo para los registros de alto % de CDO ya que las tasas de incidencia serían más fiables que las obtenidas.

### •Problemas:

- 1.- la utilización de métodos no estandarizados dificulta al comparabilidad de los resultados.
- 2.- Se desconoce el grado de exactitud de la duración de la enfermedad, recogida en los CD y puesto que no es una variable muy utilizada, no es probable que sea elevado.
- 3.- La duración de la enfermedad no consta en el certificado de defunción. Esto podría compensarse utilizando estándares de duración de la enfermedad comunes a todos los registro de cáncer de población. Difícil aplicar de forma estandarizada y puede no ser similar la duración en distintas zonas geográficas
- 4.- El cálculo de las tasas de SV presenta problemas en los registro de cáncer debido entre otras causa al CDO. La asignación de fecha de incidencia teóricas a los casos CDO no permite su utilización para el cálculo de la SV y deben excluirse del análisis o asignarles un supervivencia igual a 0.

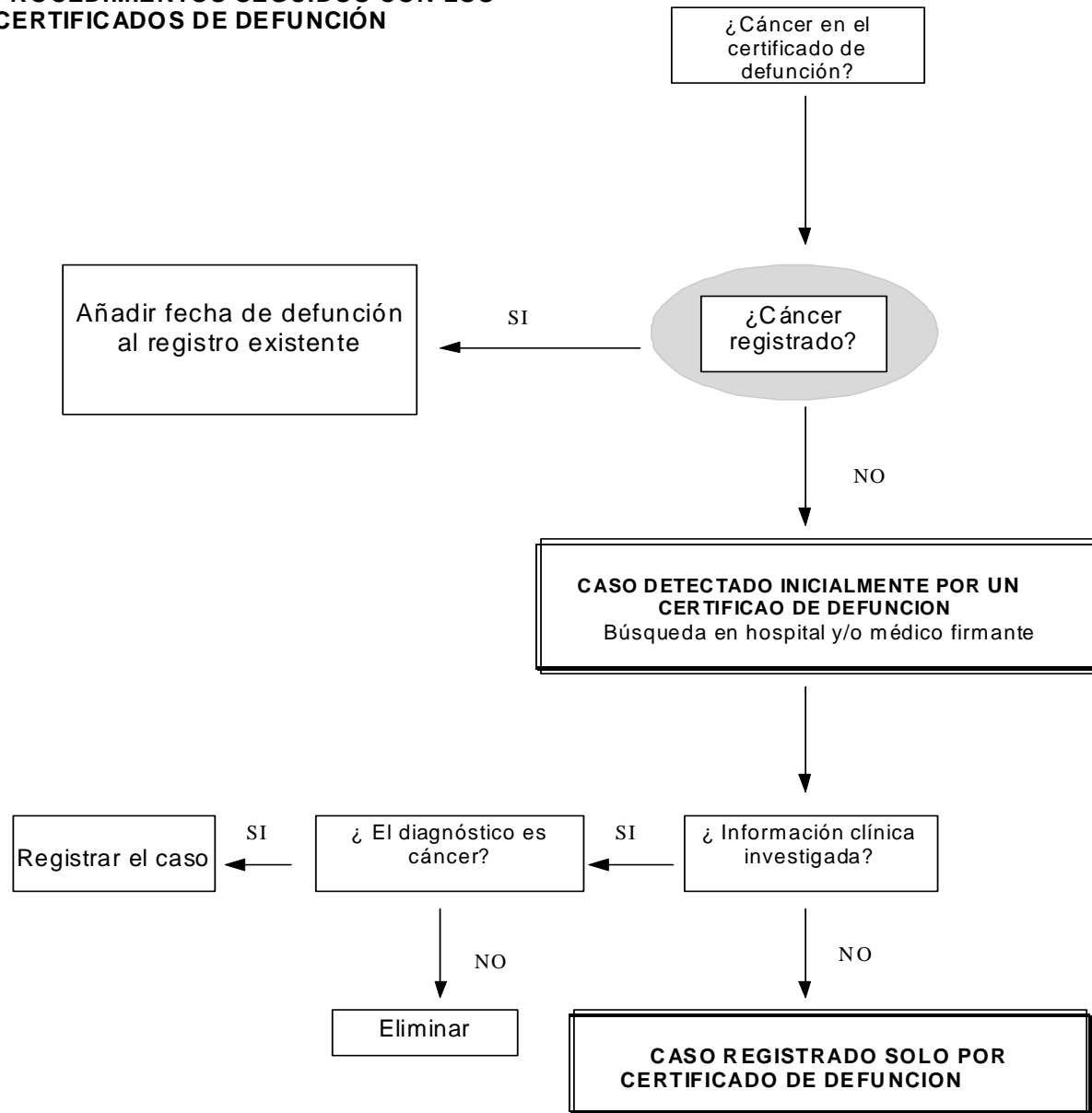
- La fuente más importante de variación entre los registros, que dificulta la comparación de los % CDO es el procedimiento utilizado para el manejo de los CD.

- Algunos registros no tienen acceso al CD con identificación personal o no pueden utilizarlos. (imposible calcular % CDO)

- Procedimiento estandarizados para los registros que tienen acceso al CD (gráfico a continuación).



# PROCEDIMIENTOS SEGUIDOS CON LOS CERTIFICADOS DE DEFUNCIÓN



- Se recomienda que los registros realicen posteriores investigaciones de las CDI (conocido inicialmente por CD) y registren solo como caso CDO solo los casos residuales de los que no se ha podido obtener información.
  - Algunos registros por motivos económicos no realizan investigaciones y registran todos lo CDI como CDO
- Las inexactitudes en los diagnósticos de los CD son frecuentes, y varían por localización tumoral, grupos de edad y años de incidencia.
- Los registros que incluyen todos los CDI en su base de datos sin ninguna investigación, deberían realizar estudios periódicos de la calidad de los CD, para estimar la magnitud de los errores introducidos.
- Se recomienda investigar los CDI en los que no exista información previa en los registros e incluir o rechazar aquellos en los que se encuentre alguna otra información, dependiendo del grado de confirmación del diagnóstico

Supuesto práctico:

Ej. Un caso que no figura nada de información sobre cáncer en la historia clínica ¿El diagnóstico es de cáncer? No --- Eliminar; Sí: registrar.

En el caso de no, o que no figura nada sobre cáncer en la historia clínica ¿siempre se pone no y se elimina?

En algún registro han introducido un lapso de tiempo por ejemplo:

-Si en los 6 meses previos a la defunción en la historia clínica del paciente no figura nada de cáncer, se elimina o no se registra como caso.

-Si la última información disponible en la historia es anterior a los 6 meses de la defunción y no figura nada de cáncer: entonces se registra el caso como DCO.

Este tema se puede plantear en la discusión o como un caso práctico si te parece bien.

La finalidad de la investigación de los casos CDI es mejorar la validez de los datos registrados y asignar la fecha de diagnóstico correcta (especialmente para los cánceres con tiempos de supervivencia largos)

En los registros establecidos recientemente, la investigación es importante para excluir los casos de cáncer prevalentes, diagnosticados antes del inicio del funcionamiento del registro.

- En los CD constan diagnósticos que pueden calificarse tanto de F+ como de F-, con la investigación solo se puede detectar los F+
- La investigación también permite la corrección de diagnósticos erróneos que habrían sido introducidos en la base de datos del registro si todos los casos CDI hubieran sido registrados como CDO
- También sirve para concienciar en la cumplimentación correcta del CD a los médicos certificadores
- Cuando un CD menciona una localización tumoral diferente a la registrada se debe realizar una investigación del mismo tipo que la realizada para los casos CDI, para confirmar el diagnóstico y eliminar la posibilidad de una neoplasia múltiple.

Tenemos los tumores codificados en CIE-10. La mortalidad en CIE10. ¿Qué casos se revisan?

- Si coinciden los 3 o 4 dígitos de la CIE10: se añade la información de la muerte y no se revisa / consulta la historia del caso.
- Si los códigos son de órganos contiguos ¿se revisan todos?. Ej., registrado uno de riñón y en el certificado aparece el código de pelvis renal. ¿Se tiene en cuenta algún criterio de temporalidad? ¿Qué hacen los registros en este supuesto?

- - La investigación de CDI pone de manifiesto defectos en los procedimientos de búsqueda de casos.
  - Existencia de hospitales de fuera del área del registro que realizaban diagnóstico y tratamiento a pacientes de la población diana.
  - Existencia de casos visto en hospitales pero no notificados al registro o no detectados por el mismo.

- - Procedimiento de investigación de los casos CDI Varese

- **1. Comparar los CD con los casos registrados:** identificar aquellos ya conocidos por el registro pero sin suficiente información para ser registrados

- A partir de la información del CD estos casos son aceptados o rechazados como casos

- **2. A continuación investigación en los hospitales de los casos CDI**

Si la información que se localiza es suficiente se clasifican como

- Casos incidentes
- Casos prevalentes (fecha incidencia antes del inicio del registro)
- No cáncer

- Procedimiento de investigación de los casos CDI Ragusa
  - Clasifica los casos CDI en relación a las modificaciones en los datos de incidencia en
    - **1.No se modifican los datos de incidencia**
      - Casos con fecha de incidencia anterior al inicio del registro
      - No tumores
      - Errores en la identificación (datos identificación diferentes a los del CD)
      - No residentes en el área del registro en la fecha de diagnóstico
    - **2. Nuevos casos incidentes**
      - Hospitalizados en el area de registro pero no detectados
      - Hospitalizados fuera del área del registro
      - No hospitalizados
      - Casos CDO





# Información Desconocida

## • 2.- Información Desconocida

*Porcentaje de casos registrados sin información en las variables esenciales*

*% de casos registrados con localización primaria desconocida o mal definida (>% < validez)*

*% de casos con edad desconocida (>% < validez)*

- La exactitud está influenciada no solamente por los datos erróneos sino también por la falta de datos.
- Exhaustividad de los datos: % de casos registrados para los cuales una variable determinada se conoce. (se suele utilizar a la inversa)
- Se denominan casos con códigos desconocidos o caso con códigos faltantes o en general con información desconocida.
- Para las variables esenciales como sexo o edad este % es importante y deben ser próximos a 0.
- Se debería monitorizar como parte del programa de control de calidad de un registro el % de códigos desconocidos de variables esenciales.
- Se debe establecer el % aceptable de códigos desconocidos para las variables clave dependiendo de la importancia de cada una.

- Nivel de aceptabilidad de las tasas de códigos desconocidos se debe tener en cuenta
  - La importancia de la variable (fundamental)
  - La facilidad o dificultad en la obtención de los datos
  - Los intereses específicos de cada registro
- Cuando las tasas de exhaustividad en los detalles se sitúan por debajo del 80-90% la posibilidad de sesgos de selección desconocidos puede afectar a la integridad de la base de datos del registro.
  - Para asegurarse de que todos los datos importantes han sido cumplimentados, es conveniente el control de todos los informes que llegan al registro, inmediatamente después de su llegada, para rectificar errores con las informes originales.
  - Controlar las variables sin información tabulando el % de códigos desconocidos por localización y variable.
  - Tasas de desconocidos se puede utilizar para identificar y hacer un seguimiento de los problemas.

- -A nivel internacional se utiliza como indicadores de validez la falta de información para ciertas variables esenciales.
  - % de casos registrados con Localización primaria desconocida o mal definida
  - % de casos con edad desconocida.
  - % de casos con base de diagnóstico desconocida

## 2.1.- Localización primaria desconocida (LPD)

% de casos registrados con una localización tumoral primaria desconocida o mal definida: está relacionado con la calidad de la información sobre el diagnóstico.

Incluye las localización primaria de origen desconocido y las localizaciones mal definidas de los órganos digestivos, peritoneo, sistema respiratorio y los órganos intratorácicos. (C76, C80, C26, C39)

Si el % es elevado puede ser debido:

- a que el estudio de los pacientes no es completo o
- una forma de expresar por parte de los clínicos sus dudas sobre los diagnósticos.

## 2.1.- Localización primaria desconocida

Los métodos de registro pueden influir en el % de LPD

%LPD puede reflejar la exhaustividad en la extracción de información médica o la medida en la que se siguen las normas de la CIE-O, fundamentalmente para asignar un código topográfico específico con preferencia sobre uno no específico (Regla A) y la identificación del primario probable a partir de los términos morfológicos específicos de localización (Regla H)

**% de LPD presenta patrones similares** para los distintos registros de un mismo país. Refleja similitud en la calidad de los métodos de registro y de las características del sistema de salud en cuanto a minuciosidad en el estudio de los pacientes.

**% LPD bajos se relacionan con la disponibilidad y sofisticación** de los métodos diagnósticos y la utilización de exámenes histológicos.

**% LPD próximo a 0** (sin otra explicación) hace sospechar la existencia de algún problema en el registro.

**% LPD interpretar con prudencia** (aplicación más estricta en los procedimientos de extracción de datos y en las normas de codificación)

## 2.1.- Localización primaria desconocida

Una disminución de LPD dará lugar a un incremento en las tasas por localizaciones específicas. (dependen de la disponibilidad de nuevos métodos diagnósticos)

Cáncer encéfalo en EEUU (utilización más amplia de nuevas técnicas diagnósticas y cambio en las actitudes hacia los pacientes de edades avanzadas)

Localización de Utero, parte no especificada (caso específico de “localización primaria desconocida) y puede ser utilizado como un indicador de exactitud de datos

Un alto % de cánceres uterinos impide una estimación directa de las tasas de cervix uterino y cuerpo uterino.

## 2.2.- Edad Desconocida

Útil como indicador de la calidad de datos

% de casos registrados de edad desconocida, por la distribución de frecuencia de los casos por edades específicas.

% alto de casos con edad desconocida para una localización significa que las tasas específicas por edad estarán subestimadas y que los cálculos de la tasa ajustada por edad los casos de edad desconocida se han distribuido proporcionalmente a los casos de edad conocida, dicha tasa podría ser incorrecta, por una asunción errónea.

En países desarrollados % casos con edad desconocida no excede de 1%.

## 2.3.- Otras variables con valores desconocidos

**Sexo.** Raramente es desconocida

**Fecha de incidencia (diagnóstico).** Nunca debe falta aplicar la definición de fecha de incidencia de los registros

### Recomendaciones para la codificación de la Fecha de Incidencia

Entre las seis fechas enumeradas a continuación, se elegirá como fecha de incidencia la del suceso que se haya producido en primer lugar, por orden cronológico. Si durante los tres meses consecutivos a la fecha inicialmente elegida se produce un suceso considerado más prioritario, se dará preferencia a la fecha de ese suceso.

Orden de prioridad decreciente:

1. Fecha de la confirmación histológica o citológica del cáncer (excepto si es histología o citología en una autopsia). La elección se hará en el siguiente orden:
  - fecha de realización de la biopsia
  - fecha de recepción de la pieza por el anatomopatólogo
  - fecha de salida del informe anatomopatológico
2. Fecha del primer ingreso en un hospital, debido a este cáncer.
3. Fecha de la primera visita en consulta externa/ambulatorio, debido a este cáncer (cuando se trata de pacientes que no ingresan en el hospital).
4. Otra fecha diferente a 1, 2 ó 3.
5. Fecha de la muerte, si la única información disponible es la notificación de que el paciente ha muerto por un cáncer.
6. Fecha de la muerte, si el cáncer se descubre en la autopsia.

La fecha de incidencia elegida nunca podrá ser posterior a la fecha de comienzo del tratamiento, ni a la fecha de decisión de no tratar al enfermo, ni a la fecha de la muerte.

La elección de la fecha de incidencia nunca determina la codificación del ítem “base del diagnóstico”.



## Tipo histológico

Exploraciones realizadas y problemas en los métodos del registro (identificación y codificación)

Asignar linfomas melanomas... con su código histológico independientemente de que la base de diagnóstico no sea histológico.

Uso de diagnósticos no específicos como Carcinomas SAI

**Base de diagnóstico:** debe estar siempre cumplimentada. % de Casos con BD desconocido, casos que revisando HC aparece otro tumor y no sabemos cómo se diagnóstico. (como se codifica la BD?)

Fuente: <http://www.enccr.com.fr/>

CODE	DESCRIPTION	CRITERIA
0	Death Certificate Only	The only information to the registry is from a death certificate.
<b>Non Microscopic</b>		
1	Clinical	Diagnosis made before death, but without the benefit of any of the following (2-7)
2	Clinical investigation	To include all diagnostic techniques, including x-ray, endoscopy, imaging, ultrasound, exploratory surgery (e.g., laparotomy) and autopsy, without a tissue diagnosis.
4	Specific tumour markers	To include biochemical and/or immunological markers which are specific for a tumour site (Table 2).
<b>Microscopic</b>		
5	Cytology	Examination of cells whether from a primary or secondary site, including fluids aspirated using endoscopes or needles. Also to include the microscopic examination of peripheral blood films and trephine bone marrow aspirates.
6	Histology of a metastasis	Histological examination of tissue from a metastasis, including autopsy specimens.
7	Histology of a primary tumour	Histological examination of tissue from the primary tumour, however obtained, including all cutting techniques and bone marrow biopsies. Also to include autopsy specimens of a primary tumour.
9	Unknown	

**Table 2**

<b>Specific tumour markers</b>	
Human Chorionic Gonadotrophin (HCG)	In diagnosis of choriocarcinoma (usually >100,000 iu in urine)
Prostate Specific Antigen (PSA)	In diagnosis of prostate carcinoma (usually >10 µg/l serum)
Alphafetoprotein (AFP)	In diagnosis of hepatocellular carcinoma (usually >200 ng/ml serum)
Catecholamine degradation products (HVA, VMA)	In diagnosis of neuroblastoma
Elevated serum immunoglobulins	Myeloma (IgG >35g/l or IgA > 20g/l) Waldenström's macroglobulinaemia (IgM > 10g/l)
Urinary immunoglobulins	Myeloma (light chain excretion > 1g/24hr)

### **"Specific" histology codes in absence of microscopic verification**

The ICD-O M code is not allocated for the purpose of specifying the basis of diagnosis. However, it would be extremely unlikely (or impossible) for some specific morphological diagnoses to have been made without a histological (or cytological) examination.

Registries may therefore wish to establish some internal consistency checks, so that the combination of morphology codes 8001 - 9989 and basis of diagnosis code 0-4, or 9 are flagged for verification. However, certain combinations are exceptions to this general rule, as shown in Table 3.

**Table 3**

### **Combinations of specific morphology codes, and non-microscopic basis of diagnosis codes, which are considered acceptable**

<b>MORPHOLOGY</b>		<b>Most Valid</b>	<b>Other criteria</b>
<b>Code</b>	<b>Description</b>	<b>Basis</b>	
8800	(Sarcoma NOS)	2	
9590	Lymphoma NOS	1 or 2	
9800	Leukaemia NOS	1 or 2	
8720	Melanoma	1 or 2	
9140	Kaposi's sarcoma	1 or 2	HIV positive (exc. Africa)
8960	Nephroblastoma	2	Age 0-8
9100	Choriocarcinoma	4	Female, and age 15-49
9500	Neuroblastoma	2 or 4	Age 0-9
9510	Retinoblastoma	2	Age 0-5
9732	Myeloma	4	Age 40+
9761	Waldenström's macroglobulinaemia	4	Age 50+
8170	Hepatocellular carcinoma	4	
8150-8154	Islet cell tumours, gastrinomas	4	
9380	Glioma	2	C71.7 (brain stem)
9384/1	Subependymal giant cell astrocytoma	2	Tuberous sclerosis patient
9530-9539	Meningioma	2	C70
9350	Craniopharyngioma	2	
8270-8281	Pituitary tumours	4	C75.1

#### **Working Group Members:**

Dr J. Smith, South & West Cancer Intelligence Unit, Winchester, UK (Chairman)  
 Dr R. Frost, Salisbury District Hospital, Salisbury, UK  
 Dr L. Teppo, Finnish Cancer Registry, Helsinki, Finland  
 Dr O. Visser, Amsterdam Cancer Registry, Amsterdam, The Netherlands

## Lugar de residencia

- Los casos con lugar de residencia desconocida pueden no proceder de la población objetivo del registro. (Depende de la naturaleza de la fuente de datos)
- % de casos con lugar de residencia desconocida alto impide hacer comparaciones geográficas dentro de la región del registro.
- investigar ya que significa falta de validez y falta de exhaustividad

**Lugar de nacimiento:** Lugar de nacimiento desconocido no se pueden incluir en estudio sobre migración y cáncer



# Revisión y recodificación

## • 3.- Revisión y recodificación

*Método de reextracción de Historias*

*Se basa en una comparación de la información del registro con los documentos relacionados con el caso, realizado por un observador independiente*

*Es el método más objetivo para evaluar la validez.*



### 3.1 Introducción

- La revisión y recodificación de casos es una forma de monitorizar y medir la exactitud de los datos existentes en la base de datos del registro

-Se revisa una pequeña muestra de casos

-Objetivos

- Identificar áreas con problemas en la interpretación de los documentos fuente y en la recogida de datos
- Estimar la tasa de concordancia y determinar la exactitud de los datos
- Estandarizar las reglas para la interpretación de la información médica, obtención de datos y codificación
- Determinar necesidad de entrenamiento complementario

- Los estudios de revisión y recodificación se utilizan para medir la fiabilidad o reproductibilidad (acuerdo entre diferentes técnicos de registro) y ocasionalmente para medir validez (acuerdo con documentos fuente)

### 3.2 Tipos de revisión y recodificación

- Control de calidad continuado, por el cual se revisan casos rutinarios
- Ejercicio de entrenamiento para el que se seleccionan casos concretos



## Revisión de casos rutinarios

- Se desarrolla protocolo estándar para definir los criterios de elegibilidad
- Se seleccionan muestras simples estratificadas por el revisor a partir de los casos de la BD del registro que ya han sido revisados
- Se seleccionan casos de forma no aleatoria (de hospitales/de técnicos)
- La revisión se realiza habitualmente por el supervisor o persona del registro encargada del control de calidad
- El supervisor va a la fuente y revisa los casos seleccionados sin tener en cuenta las ficha originales
- Variables mínimas a incluir en la revisión son

### Datos demográficos del paciente

Sexo,  
Raza/grupo étnico  
Edad  
Fecha nacimiento  
Fecha incidencia  
Residencia

### Datos del tumor

Localización primaria  
Morfología  
Comportamiento  
Base de Diagnóstico

### Para registros que recoge tratamiento y supervivencia

Datos de tratamiento  
-Estadio de tumor  
- primer tratamiento dirigido al tumor

Datos de seguimiento  
-Fecha del último contacto o muerte  
-Estado vital

## Revisión de casos específicos

- Mide la exactitud de cada técnico del registro individualmente
- valora el grado de acuerdo entre diferentes técnicos del registro (a los que se les da el mismo grupo de casos específicos para revisar, se puede medir la fiabilidad o reproductibilidad)
- Sirve como entrenamiento, monitorización de consistencias, introducción de una nueva codificación, o revisión de las normas

### 3.3 Evaluación y análisis de los resultados. Solución de las discrepancias

- Cuando se ha completado el estudio de revisión se compara con el registro y se resume los resultados

- Método de análisis más común es el de

Discrepancias mayores/menores (SEER program)

Los estándares de referencia para las tasas de desacuerdo mayor y menor para cada variable debe establecerse antes de la revisión

Variable	Código	Desacuerdo Mayor	Desacuerdo Menor
Fecha de Diagnóstico	Mes y año	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diferente año calendario</li> <li>- Diferencia &gt; 1 mes</li> <li>- Conocido frente a desconocido</li> </ul>	- Diferencia < 1 mes
Localización primaria	4 Dígitos CIE-O	- Diferencia en los 3 primeros dígitos	- Diferencia en 4º dígito
Lateralidad			- Cualquier diferencia
Histología	4 Dígitos CIE-O	- Diferencia en los 3 primeros dígitos	- Diferencia en 4º dígito
Comportamiento	CIE-O	- Cualquier diferencia	
Grado	CIE-O		- Cualquier diferencia
Base del diagnóstico		- Histológicamente confirmado frente a no confirmado histológicamente o SCD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diferencia en el diagnóstico histológico</li> <li>- Diferencia en el diagnóstico no histológico</li> </ul>
Estadio (extensión de la enfermedad)		- Diferencias que producen cambios en el estadio resumen o estadio AJCC (1988)	- Cualquier otra diferencia
Tratamiento (fecha de inicio del 1º tratamiento)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diferencia &gt; 1 mes</li> <li>- Desconocido frente a conocido</li> </ul>	- Diferencia < 1 mes
Cirugía Radioterapia Quimioterapia Hormonoterapia		- Tipo de tratamiento administrado frente a no administrado	- Cualquier diferencia que incluya desconocido

Fuente: CCPS, 1985

-Las discrepancias encontradas se trabajan con los técnicos y se clasifican en desacuerdos justificables (ausencia de información disponible en el momento de la obtención inicial de datos) y errores

-Errores en la obtención de datos (por información perdida o incorrectamente recogida)

-Errores en la codificación (por estar incorrectamente codificado o reglas de codificación mal interpretadas)

-Errores en la informatización de los datos

### -3.4. Elaboración de informe sobre resultados

- Se presentan como tasas de discordancia,
  - referidas a la concordancia entre el estándar y la información original registrada, para medir validez
  - Referidas a la concordancia entre diferentes técnicos del registro para medir la reproductibilidad
- Se notifica una tasa de concordancia para cada variable, así como una tasa global para el conjunto de la BD
- Utilidad
  - 1.- Para corregir los errores de casos registrados perviamente
  - 2.- Identificar ambigüedad o existencias de reglas o definiciones inadecuadas
  - 3.- Desarrollar protocolos actualizados
  - 4.- Identificar áreas en las que se necesita entrenamiento adicional

## 3.5 Comparación de las revisiones rutinaria y de casos específicos

### -La revisión de casos rutinarios

- proporciona una información descriptiva directa sobre la calidad de los datos, si el tamaño es adecuado.
- Es cara en términos de costo real, de tiempo y de personal
- Puede ser logísticamente difícil de realizar si el área del registro es grande.

### -La revisión de casos específicos

- Es relativamente barato para medir la calidad de la información
- Es simple y flexible
- El conjunto de los casos problema se envía a todos los registro, donde cada técnico cumplimenta una ficha independiente y después se devuelve a la oficina central para su evaluación: permite la evaluación de varios registros en las mismas condiciones.
- Como limitaciones
  - Los casos no son representativos del total de casos
  - Los casos suelen ser más difíciles que los casos habituales
  - La cumplimentación de la ficha se hace con más cuidado que el habitual (puede no representar la forma de trabajo normal)

### 3.6 Estudios de revisión (Estudios publicados)

#### - Desacuerdos en

- Lugar de residencia, diagnóstico erróneo, año incorrecto de diagnóstico
- Estadio en el momento de diagnóstico, fecha de diagnóstico
- Casos incluidos erróneamente como cánceres incidentes
- Estadio, histología, localización (debido a las diferencias importantes en las tasas de desacuerdo por localización, se sugiere que cuando se realicen comparaciones entre centros, se ajuste por localización)
  - aparición de terminología ambigua y no convencional en los informes, que daba lugar a distintas interpretaciones en los subtipos de LNH, errores en codificación y diferencias en las reglas de codificación utilizadas
  - localización primaria, estadio, histología
  - fecha de diagnóstico, sobre todo para cáncer de hígado
  - estadio tumoral
  - localización tumoral, histología, comportamiento (falta de reproductibilidad se debió en general al uso de diferentes definiciones)



## Estudios de revisión (Estudios publicados)

- Revisión de casos rutinarios se había realizado al menos una vez en la mitad de los registros y en un 22 % al menos anualmente. (financiación)

Pocos registros publicaron los datos

Recodificación sobre muestras de casos (tamaño entre 50 a 1000 casos)

Revisión y codificación en un estudio específico de casos, en pocos registros, sin protocolo formal, en menos de 30 casos y centrados en variables clave

Todos los registros utilizaron los resultados para identificar necesidades de formación y ninguno de ellos había notificado o informado de sus resultados

La revisión y codificación de casos específicos para medir la reproductibilidad, raramente se realiza como una actividad regular de control de calidad.



# Muchas gracias

Continúa con el 4º Método de consistencia Interna