

Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional: la Guía REDEPICAN para América Latina

Carmen Navarro,¹ José Antonio Molina,¹ Enrique Barrios,² Isabel Izarzugaza,³ Dora Loria,⁴ Patricia Cueva,⁵ María José Sánchez,⁶ María Dolores Chirlaque⁷ y Leticia Fernández⁸

Forma de citar

Navarro C, Molina JA, Barrios E, Izarzugaza I, Loria D, Cueva P, et al. Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional: la Guía REDEPICAN para América Latina. Rev Panam Salud Publica. 2013;34(6):336–42.

RESUMEN

Objetivo. Evaluar la factibilidad y la adecuación de la Guía REDEPICAN (Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer) a la situación actual de los Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) en América Latina y el Caribe como herramienta útil para mejorar dichos registros.

Métodos. La Guía fue diseñada por expertos en registros de cáncer y auditorías sanitarias, y se establecieron siete dominios para evaluarla. Para cada dominio se eligieron varios criterios con sus correspondientes estándares. Se determinaron tres niveles de cumplimiento del estándar. Se organizaron dos cursos de formación de evaluadores externos y tres paneles de discusión con expertos. La Guía se probó en seis RCBP de América Latina y España.

Resultados. La Guía contiene 68 criterios, 10 de ellos considerados esenciales para un RCBP. De acuerdo con la puntuación alcanzada, el registro se considera como aceptable (41–199), bueno (200–299) o excelente (300–350). El dominio sobre Métodos de registro representa el 25% de la puntuación, seguido por la Exhaustividad y validez (19%), la Difusión de resultados (19%), la Estructura (13%), la Confidencialidad y aspectos éticos (11%), la Comparabilidad (9%) y el Manual de procedimiento (3%). El proyecto piloto permitió: 1) perfeccionar criterios y estándares, 2) ampliar el concepto de calidad para incorporar las necesidades de los clientes y 3) potenciar la sección de Difusión de resultados. Dos registros latinoamericanos evaluados mejoraron su calidad hasta alcanzar el estándar de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.

Conclusiones. La guía REDEPICAN se ha elaborado teniendo en cuenta el contexto de los registros en América Latina y constituye una herramienta útil y novedosa para la mejora de la calidad de los RCBP. Además está preparada para ser utilizada en otros países y registros.

Palabras clave

Registros médicos; acreditación de instituciones de salud; control de calidad; España; América Latina, América del Norte.

¹ Consejería de Sanidad y Política Social, Murcia, España. La correspondencia se debe dirigir a Carmen Navarro. Correo electrónico: carmen.navarro@carm.es

² Registro Nacional de Cáncer de Uruguay, Montevideo, Uruguay.

³ Registro de Cáncer de Euskadi, Vitoria/Gasteiz, España.

⁴ Instituto de Oncología Ángel H. Roffo, Buenos Aires, Argentina.

Los Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP), sistemas de informa-

⁵ Registro Nacional de Tumores, Quito, Ecuador.

⁶ Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España.

⁷ CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

⁸ Escuela Nacional de Salud Pública, La Habana, Cuba.

ción que recogen, almacenan, analizan e interpretan datos de todos los casos nuevos de cáncer que ocurren en un área geográfica definida, son los únicos que pueden monitorizar la incidencia de cáncer. En sus inicios, los RCBP solo describían los patrones del cáncer y sus tendencias, pero más tarde muchos han

sido capaces de realizar el seguimiento de los pacientes registrados calculando la supervivencia y la prevalencia. Más aún, en décadas recientes su papel se ha extendido a la planificación y la evaluación de actividades de control, así como a la asistencia de los pacientes oncológicos. Tales funciones requieren que los datos que producen sean de calidad (1–3).

Los programas de acreditación y certificación para la mejora de la calidad se vienen utilizando ampliamente en los servicios de salud desde hace décadas (4, 5), especialmente en los hospitales y centros de atención primaria, así como en los programas de formación médica especializada (6–8). Su aceptación se refleja en que existen más de 70 agencias nacionales de acreditación de servicios sanitarios en todo el mundo (9). Sin embargo, tienen menor protagonismo en el ámbito de la salud pública (10).

Los RCBP como elementos clave para la vigilancia y el control del cáncer deben establecer procedimientos para asegurar su confiabilidad y calidad. La Asociación Norteamericana de Registros Centrales de Cáncer (NAACCR, por sus siglas en inglés) acredita a los registros que forman parte del programa de vigilancia del cáncer en Estados Unidos, el cual se complementa con un programa de auditoría externa (11, 12). En Europa, la Red Europea de Registros de Cáncer (ENCR, por sus siglas en inglés) ofrece revisiones estructuradas de acuerdo con las normas preparadas por un grupo de trabajo en el año 2000 (13). Por su parte, la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer, junto con la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IARC/IACR), exigen criterios de calidad con tres niveles de estándares para incluir los datos de los RCBP en la publicación *Cancer Incidence in Five Continents (CI5)*⁹ (14). Recientemente, la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de los Registros de Cáncer (GICR, por sus siglas en inglés) ha señalado la necesidad de potenciar y mejorar la calidad de los RCBP en respuesta a la declaración de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 2011, sobre el impacto que las enfermedades no transmisibles, incluido el cáncer, tienen para el desarrollo económico y social de los

países, particularmente los de ingresos medios y bajos.¹⁰

La Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN) está conformada por 12 grupos que trabajan en epidemiología y registros de cáncer en nueve países: 4 en España (Albacete, Granada, Murcia y País Vasco), 4 en América Central (El Salvador, Guatemala, Honduras y Panamá), 3 en América del Sur (Argentina, Ecuador y Uruguay), y 1 grupo de Cuba como coordinador de la Red. Comenzó a operar en 2007 como una red temática financiada por el Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología para el Desarrollo (CYTED). El propósito general de REDEPICAN es fortalecer la calidad de los RCBP 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. Uno de sus objetivos específicos era establecer un procedimiento para la revisión de RCBP por equipos de evaluadores externos.¹¹

Dos líneas fundamentales de trabajo de REDEPICAN han sido la formación de recursos humanos (1 200 profesionales en cuatro años) y el desarrollo de metodologías para el control de calidad en los registros de cáncer. La ausencia de metodologías para la revisión externa de los registros de cáncer, así como la escasez de datos sobre incidencia de cáncer en América Latina, sobre todo porque los registros no cumplían los estándares de calidad, fueron los antecedentes que condujeron a desarrollar el producto tecnológico innovador que se describe a continuación: La Guía REDEPICAN para la revisión externa de registros de cáncer de base poblacional. El propósito del presente estudio es evaluar la factibilidad y la adecuación de la Guía REDEPICAN a la situación actual de los RCBP en América Latina y el Caribe como herramienta útil para mejorar estos registros.

MATERIALES Y MÉTODOS

Desarrollo de la estructura de la Guía

Un grupo de trabajo formado por miembros de REDEPICAN, con expe-

riencia en registros de cáncer y auditorías sanitarias, diseñó una primera versión de la guía de evaluación (15), consistente en un protocolo estructurado y un conjunto de instrumentos auxiliares (cuestionario de autoevaluación, cuestionarios semiestructurados para entrevistas en profundidad, manual del evaluador y formulario de evaluación). Se eligieron siete dominios para evaluar: Estructura; Manual de procedimientos; Métodos de registro; Comparabilidad; Exhaustividad y validez; Difusión de resultados, y Confidencialidad y aspectos éticos (cuadro 1). En cada dominio se identificaron características observables y medibles que califican los aspectos clave de las actividades a evaluar (criterio). El número de criterios fue variable según cada dominio. Se fijaron niveles de referencia que hacen operativo el criterio atribuyéndole un valor cuantificable (estándar). Los dominios, criterios y estándares se seleccionaron tomando como punto de partida los de la IARC y la NAACCR (11, 14), revisados y complementados con otros propuestos por el grupo de trabajo con la finalidad de adaptarlos al desarrollo de los RCBP en América Latina y el Caribe. Para cada criterio se asignaron tres niveles de cumplimiento del estándar (aceptable, bueno y excelente), con puntuaciones variables según el criterio (7, 8, 16), con un rango entre 0 y 10. De acuerdo con la definición de RCBP (1, 3), se establecieron 10 criterios cuyo cumplimiento se considera imprescindible para que un registro de cáncer pueda ser considerado un RCBP (cuadro 2).

Durante la elaboración de la primera versión de la Guía, se organizaron tres paneles de discusión con expertos. El primero con oncólogos; administradores sanitarios; epidemiólogos, y expertos en registros de cáncer y en sistemas de información, pertenecientes a países con grupos participantes en REDEPICAN, que asistían al Congreso Internacional de Oncología (La Habana, Cuba, 2009). El segundo panel se llevó a cabo en Uruguay conjuntamente con el grupo REDEPICAN de aquel país (Montevideo, 2010). El último se realizó durante las jornadas organizadas por REDEPICAN con los responsables de registros de cáncer en España (Talavera de la Reina, 2010), con la participación de expertos de otros países europeos. En total participaron 69 profesionales.

⁹ Incidencia de cáncer en cinco continentes (CI5, por sus siglas en inglés).

¹⁰ Se puede encontrar más información en <http://gicr.iarc.fr/>

¹¹ Se puede encontrar más información en www.redepican.org

CUADRO 1. Guía REDEPICAN^a para la evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. Dominios evaluados, dimensiones y número de criterios por dominio

Dominios	Dimensiones	Criterios (No.)
Estructura	Legislación Lugar de trabajo Personal Software y hardware	9
Manual de procedimientos	Manual de procedimiento Actualización	2
Métodos de registro	Definición de fecha de incidencia Protocolos para la recogida de datos Definición de caso registrable Fuentes de información Datos demográficos Control de duplicados	19
Comparabilidad	Reglas para tumores múltiples Normas para clasificación y codificación	6
Exhaustividad y validez ^b	Controles en el procesamiento de los datos Cumplimentación de variables esenciales (edad, residencia, base del diagnóstico) Indicadores de exhaustividad Indicadores de validez	15
Difusión de resultados	Plan de difusión Tipo y frecuencia de informes Actualización Publicaciones electrónicas y distribución de datos del registro Actividades de investigación y docencia Uso de los datos para la planificación y evaluación	12
Confidencialidad y aspectos éticos	Legislación aplicable Directrices sobre seguridad de los datos Directrices sobre uso y cesión de datos	5
Total	N/A	68

N/A: Datos no aplicables.

^a Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer.^b Se eliminó un criterio tras el estudio piloto.**CUADRO 2. Guía REDEPICAN^a para la evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional (RCBP). Criterios esenciales para un registro de cáncer de base poblacional**

No.	Criterio
1	Tiene un responsable
2	Está 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, están 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
6	Las estadísticas de mortalidad tienen al menos 80% de exhaustividad
7	Se realiza el control de casos duplicados
8	La definición de incidencia incluye solo tumores primarios y múltiples primarios
9	La proporción de casos con verificación microscópica es menor a 98,9% ^b
10	La proporción de casos "Solo certificado de defunción" es menor a 30%

^a Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer.^b Cuando todos —o casi todos— los casos de cáncer de un RCBP tienen verificación microscópica, se puede sospechar que se trata de un registro del departamento de anatomía patológica —y no de un RCBP. Por este motivo se establece un límite inferior a 100%.

El protocolo de evaluación consta de las siguientes etapas: 1) Cumplimentación del cuestionario de autoevaluación, de 65 preguntas, realizado por el responsable del Registro y enviado a los evaluadores externos con anterioridad a la visita de evaluación; 2) Visita de los

evaluadores externos, quienes revisan y evalúan materiales previamente preparados, así como cualquier otro contenido que el equipo evaluador estime necesario; se revisan además los métodos de registro, las instalaciones y los equipos, y se realizan entrevistas a personas clave

relacionadas con el Registro; 3) Presentación del informe preliminar y discusión con el personal del Registro y los gestores, y 4) Informe definitivo con propuestas para mejorar el sistema.

Se realizaron dos cursos de formación de evaluadores externos, en 2010 en Murcia (España) y en 2011 en Montevideo (Uruguay), de 35 horas de duración cada uno. En conjunto, participaron 13 alumnos y siete docentes de Argentina, Cuba, Ecuador, España y Uruguay.

El estudio piloto

Se probó la aplicabilidad de la Guía de evaluación y la pertinencia de cada uno de los criterios que la componen, siguiendo las cuatro etapas del procedimiento ya descrito. El objetivo de la fase piloto fue elaborar la versión final de la Guía para su aplicación en RCBP. El estudio piloto se realizó en seis registros con características diferentes en cuanto tamaño de la población cubierta, antigüedad y calidad, medida esta última por la condición de haber publicado datos en CI5 (cuadro 3). Participaron cuatro registros de América Latina (Registro nacional de Uruguay; Registro de la provincia de Córdoba, Argentina; Registro de la provincia de Manabí, Ecuador, y **Registro nacional de Panamá [tres con varios años de experiencia y uno en sus comienzos]**), y dos de España (Albacete y Murcia, con 15 y 30 años de funcionamiento, respectivamente). Se realizaron 23 entrevistas en profundidad durante las visitas a los registros, donde se emplearon cuatro cuestionarios diferentes con preguntas abiertas, estructurados según los perfiles de los destinatarios: 12 (52%) técnicos y registradores, 6 (26%) gestores/planificadores sanitarios, 3 (13%) asesores/consultores y 2 (9%) coordinadores. Las dificultades encontradas durante el proceso de evaluación y los comentarios recogidos en las entrevistas fueron tomadas en cuenta para la versión final de la Guía.

RESULTADOS

En la fase piloto del proyecto, las cuatro etapas del protocolo se cumplieron sin dificultad. De los 69 criterios, solo uno fue muy difícil de evaluar. Se trató del criterio "Proporción de casos difíciles correctamente registrados", que fue eliminado. En cuatro criterios se modificó la definición, bien porque no

CUADRO 3. Guía REDEPICAN^a para la evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. Características de los registros evaluados y de las entrevistas realizadas en el estudio piloto

Características	Registros (No.)	%
País		
Argentina	1	17
Ecuador	1	17
España	2	33
Panamá	1	17
Uruguay	1	17
Población cubierta (millones)		
< 1	1	17
1–2	3	50
> 2	2	33
Publicaciones en CI5^b antes de la revisión externa		
0	3	50
1	1	17
>1	2	33
Entrevistas		
Registradores y técnicos	12	52
Coordinadores del registro	2	9
Asesores y consultores	3	13
Gestores y planificadores sanitarios	6	26

^a Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer.
^b CI5: Cancer Incidence in Five Continents, por sus siglas en inglés.

captaba adecuadamente el aspecto que se pretendía evaluar o porque no era entendido de manera inequívoca por los evaluadores. Además, se revisó la definición de uno o más estándares de 7 criterios y se modificó la puntuación asignada al cumplimiento del estándar en otros 10 criterios. La modificación de las puntuaciones se realizó principalmente para dar más peso al dominio de Difusión de resultados, un aspecto señalado repetidamente en las entrevistas a planificadores y gestores. En el cuadro 4 se muestran las puntuaciones máximas alcanzables para cada dominio antes y después del estudio piloto.

La versión final de la Guía contiene 68 criterios con una puntuación máxima alcanzable de 350 puntos, de los cuales 40 corresponden a los 10 criterios imprescindibles para que el registro pueda ser considerado un RCBP. De acuerdo con la puntuación alcanzada, el registro se califica como aceptable (41–199 puntos), bueno (200–299 puntos) o excelente (300–350 puntos). El dominio sobre Métodos de registro representó 25% de la puntuación, seguido de Exhaustividad y validez (19%), Difusión de resultados (19%), Estructura (13%), Confidencialidad y aspectos éticos (11%), Comparabilidad (9%) y Manual de procedimientos (3%). El peso asignado a cada criterio y estándar se estableció por consenso y se revisó durante el estudio piloto,

disminuyendo la puntuación media del estándar aceptable en 0,1 puntos e incrementando en la misma cantidad el estándar bueno. El rango de la puntuación asignada a cada criterio en la versión final de la Guía varió entre 0 y 4 para el estándar aceptable, entre 1 y 10 para el estándar bueno, y entre 2 y 10 para el excelente (cuadro 4).

El dominio Difusión de resultados aumentó su peso en la puntuación final, de 16% a 19%, en detrimento de los Métodos de registro (de 26% a 25%) y la Exhaustividad y validez (de 21% a 19%) (cuadro 4).

El cuestionario de autoevaluación cumplimentado por los responsables de los registros con anterioridad a la visita de los evaluadores externos fue útil para cumplir con las dos funciones para las que fue diseñado: 1) detectar los aspectos que necesitan mayor atención en la visita por parte de los evaluadores y 2) identificar aspectos que pueden corregirse en el registro que va a ser revisado. En general, el cuestionario fue valorado positivamente por el personal del registro. Las preguntas sobre los métodos y procedimientos del registro se consideraron claras y pertinentes, tanto para introducir algunas mejoras antes de la visita como —en el registro que estaba empezando— para comprobar si cumplía con los requisitos básicos para ser un RCBP.

Los dos registros que ya habían publicado sus datos en CI5 alcanzaron puntuaciones altas en la mayoría de los dominios, con más oportunidades de mejorar en Difusión de resultados. Dos de los tres registros latinoamericanos evaluados que no habían publicado en CI5 (el registro de Córdoba, Argentina, y el nacional de Uruguay) lo han hecho por primera vez en la décima edición de CI5, publicada online en octubre de 2013 (17).

Los cuestionarios para las entrevistas a personas clave relacionadas con el registro se mostraron como una buena herramienta para conocer su experiencia con el registro. Las entrevistas con registradores, técnicos y responsables fueron particularmente útiles como un modo de identificar dificultades del personal para desarrollar las actividades del registro y sus necesidades de formación. Por su parte, las entrevistas con profesionales de la salud y de la administración sanitaria proporcionaron información sobre el impacto y uso del registro en la planificación, la vigilancia y el control del cáncer en el área de cobertura del mismo. Todos los gestores sanitarios coincidieron en señalar que los registros brindan los datos de incidencia con retraso y les demandaron que la información esté más actualizada y sea accesible.

DISCUSIÓN

REDEPICAN ha elaborado una Guía para la Revisión Externa de Registros de Cáncer de base poblacional que evalúa siete dominios, que abarcan desde la estructura hasta la producción y la difusión de resultados, mediante 68 criterios que establecen tres niveles de estándar. La fase experimental de la Guía en registros de América Latina y España ha sido particularmente útil para: 1) perfeccionar los criterios y estándares, 2) ampliar el concepto de calidad para incorporar mejor las necesidades de los clientes (p. ej. administradores de salud y proveedores de datos) y 3) potenciar la sección de difusión de los resultados.

La calidad de los datos de los RCBP se mide habitualmente por indicadores y métodos bien conocidos que abarcan la comparabilidad, la exhaustividad, la validez y la puntualidad. Su implementación en los registros es muy variable y en parte depende de la mayor o menor complejidad de los métodos (18, 19). La evaluación externa y la acreditación, que

CUADRO 4. Guía REDEPICAN^a para la evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional. Puntuaciones del estándar y calificaciones obtenidas antes y después del estudio piloto

Puntuación	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
Máxima puntuación alcanzable por dominio				
Estructura	47	13	47	13
Manual de procedimientos	12	3	12	3
Métodos de registro	92	26	89	25
Comparabilidad	30	9	30	9
Exhaustividad y validez	74	21	65	19
Difusión de resultados	55	16	67	19
Confidencialidad y aspectos éticos	40	11	40	11
Total	350	100	350	100
Calificación final (puntuación necesaria para la calificación)				
Aceptable	≤25	N/A	41–199	N/A
Bueno	26–249	N/A	200–299	N/A
Excelente	250–350	N/A	300–350	N/A

N/A: Datos no aplicables.

^a Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer.

se emplean desde hace varias décadas en el sector sanitario y se consideran necesarias para promover productos y servicios de elevada calidad, fiabilidad y eficacia (9, 20), están poco desarrolladas en el ámbito de los registros de cáncer, a excepción de América del Norte (11, 21). La Guía de revisión externa de REDEPICAN es una nueva herramienta que está inspirada en los principios de la acreditación (carácter voluntario del proceso, criterios y estándares definidos, autoevaluación, procedimiento de verificación externo y dictamen por órgano independiente de las instituciones y centros sanitarios [8, 16]), así como en el concepto de calidad total, que incorpora el punto de vista del cliente y se inscribe en un proceso continuo de mejora de la calidad (22, 23). Una característica que diferencia a los registros de cáncer de las instituciones dedicadas a la asistencia sanitaria es que —en los registros— la administración sanitaria es a la vez proveedora de datos y usuaria de la información (cliente). Esta condición obliga a incorporar de forma activa la opinión de los planificadores y gestores sanitarios en la evaluación de la calidad de los registros. Como todos los gestores y planificadores entrevistados consideraron que la información pierde utilidad debido al retraso, se aumentó el peso asignado a la difusión de resultados. Los datos de un registro pueden alcanzar el estándar más elevado que exige la IARC para publicar en CI5 (14), pero si no proporcionan a tiempo los indicadores para elaborar y evaluar los planes de

salud o los programas de cribado, no están cumpliendo con la función que la sociedad les ha encomendado (1, 24). Por este motivo, en la Guía se evalúa no solo la puntualidad con que los nuevos casos se registran, que es el criterio más empleado hasta ahora (18), sino cuándo y en qué formato los productos del registro están disponibles para los usuarios/clientes, la participación del registro en proyectos o la colaboración con la sociedad civil.

En América del Norte es donde los programas de acreditación de los registros de cáncer están más desarrollados y establecidos. En 1997, la NAACCR introdujo un programa anual de revisión independiente de los datos de sus registros emitiendo una certificación que tiene validez anual. Su propósito es avalar que los datos tienen calidad suficiente para estimar la incidencia. Existen dos niveles de certificación: oro y plata, que resultan de la revisión de tres dominios (exhaustividad, validez y puntualidad) y un total de siete criterios. La NAACCR no asigna una puntuación a cada criterio aisladamente, sino que establece las dos categorías agrupando el estándar alto de cada criterio en la categoría oro y el medio en la categoría plata. El Programa Nacional de Registros de Cáncer de Estados Unidos —creado más tarde— utiliza también estos estándares en el programa de auditorías (12). La IARC/IACR incorporó para el volumen IX de CI5 tres categorías de registros de cáncer según su calidad (A, B y C), utilizando los mismos dominios que la NAACCR y 14 criterios

(14). La guía aquí presentada se inspira en la metodología de la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Salud (8), que asigna una puntuación a cada criterio, de manera que es la suma de las puntuaciones en cada uno de los criterios la que califica al registro como aceptable, bueno y excelente. La Guía REDEPICAN incorpora cuatro dominios más (Estructura; Manual de procedimientos; Difusión de resultados, y Confidencialidad y aspectos éticos) y un mayor número de criterios que la NAACCR o la IARC/IACR.

Aun cuando hay RCBP en muchos países de América Latina, pocos han alcanzado los estándares de calidad exigidos por la IARC. Desde el primer volumen de CI5 en 1966 (25) y hasta el volumen IX editado en 2007, 18 registros de ocho países han sido incluidos alguna vez y solo el de Cali (Colombia) aparece en los nueve volúmenes publicados. En el volumen IX solo figuran 10 registros de siete países (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador y Perú) con una población cubierta de 22 millones de habitantes, 8 millones de los cuales corresponden a Brasil, lo que representa 4,9% de la población de la región (3,7% sin contar los registros de Brasil). Los datos disponibles en CI5 son utilizados para las estimaciones de cáncer por países del proyecto GLOBOCAN,¹² lo que hace que las estimaciones tengan un nivel de incertidumbre importante para muchos países de América Latina. En la reciente publicación del volumen X de CI5 (17) ha aumentado el número de registros latinoamericanos que aparecen por primera vez, entre los que se encuentran dos de los tres registros en los que, tras varios años de funcionamiento, se ha probado la Guía REDEPICAN (17). Se piensa que la evaluación externa ha contribuido a que mejoraran su calidad hasta alcanzar el estándar exigido por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.

El grupo REDEPICAN ha elaborado la Guía teniendo en cuenta el contexto de los registros en América Latina (26–28) con el fin de disponer de una herramienta útil y estándar para mejorar la calidad de los RCBP. Con su aplicación no solo se valoran los indicadores tradicionales, sino que también se pueden identificar aspectos en los procedimientos

¹² Se puede encontrar información detallada en <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

tos establecidos susceptibles de cambio para obtener la máxima eficiencia del esfuerzo realizado por las personas que trabajan en dichos registros. Tanto la puntuación final como los criterios en los que el registro obtiene una puntuación baja identifican situaciones o problemas que ayudan a establecer objetivos concretos de mejora. Además, la autoevaluación y la evaluación externa se han revelado durante el estudio piloto como oportunidades importantes para potenciar las relaciones entre los registros de cáncer y sus instituciones. La evaluación externa, al proporcionar un instrumento de medida homogéneo y consensuado, sirve tanto como punto de partida para medir los progresos en la calidad de cada registro, como para comparar entre registros diferentes, facilitando el aumento continuo de la calidad y la cooperación entre ellos. El cuestionario de evaluación permite introducir mejoras antes de la visita y, en los registros que están empezando, comprobar si cumplen con los requisitos de RCBP.

Los resultados del presente estudio, al hacer disponible una guía de evaluación externa de RCBP que ha probado su factibilidad y utilidad en la mejora de la calidad de los registros de cáncer en América Latina, pueden ayudar a conseguir los objetivos de la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de los Registros de Cáncer (GICR, por sus siglas en inglés), especialmente en países de ingresos medios y bajos. En este sentido, la Guía REDEPICAN es una herramienta innovadora que ha demostrado su facti-

bilidad y utilidad, y que ya ha recibido solicitudes de países europeos y asiáticos, por lo que está lista para su traducción a otros idiomas.

Entre las fortalezas de este trabajo figuran las siguientes: 1) es la primera vez que se realiza una experiencia de evaluación externa en registros de cáncer en América Latina y España, 2) la Guía está finalizada y lista para ser administrada en países de lengua española, y puede utilizarse en registros con algunos años de experiencia y también en los que están comenzando, y 3) la Guía traducida a otros idiomas podría resultar útil para otros países. En cuanto a las limitaciones, la principal es el pequeño número de registros en los que ha tenido lugar el estudio piloto, circunstancia que se ha tratado de superar incluyendo registros de diverso tamaño, antigüedad, calidad y grado de desarrollo de los países donde se encuentran.

Agradecimientos. REDEPICAN ha sido financiada por una ayuda de CYTED (207RT0317). El proyecto también ha recibido ayudas de la OPS; la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria (FFIS), Murcia, España; la Consejería de Sanidad Región de Murcia, España; el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, España; la Consejería de Salud de Castilla la Mancha, España; el CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España; la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer, Uruguay; la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), Manabí, Ecuador,

la Sociedad Cubana de Oncología, la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba y el Instituto Nacional del Cáncer, Argentina. Entre las personas de estas instituciones, hay que mencionar por su compromiso con este proyecto a María Julia Muñoz, Juan Pedro Serna, Graciela Abriata y Marcela Viteri. Los autores agradecen también al personal de los registros de cáncer participantes en el estudio piloto por su esfuerzo y generosidad, y en especial a Graciela Nicolás y Rosalba Fita (Registro de Cáncer de Córdoba, Argentina), Rafael Alonso, Mariela Garau, Andrea Mederos, Carina Musetti, Silvia Robaina, Nicolás Vacca y Marcela Vázquez (Registro Nacional de Cáncer, Uruguay), Mariela Mendoza, Juan Carlos González, Vanesa Zambrano y Maribel García (Registro de Cáncer de Manabí, Ecuador), Antonio Mateos (Registro de Cáncer de Albacete, España), Jacinta Tortosa e Isabel Valera (Registro de Cáncer de Murcia, España), José López (auditor sanitario, Murcia, España) y Nedelka Pinzon, Amarilis Castillo, Zelibeth Valverde y Mirka Rodríguez (Registro de Cáncer de Panamá). Finalmente, también expresan su gratitud a los responsables de los registros de cáncer de población españoles, y a Lisseth Ruiz de Campos, Jackeline Figueroa, Walter Guerra, Mynor Villeda, Rosa María Ortiz, Carmen Martínez, Roberto Zanetti y Helene Sancho-Garnier, junto a los demás expertos participantes en los tres paneles realizados.

Conflictos de interés. Ninguno declarado por los autores.

REFERENCIAS

1. Parkin DM. The role of cancer registries in cancer control. *Int J Clin Oncol*. 2008;13(2):102-11.
2. Navarro C, Martos C, Ardanaz E, Galceran J, Izarzugaza I, Peris-Bonet R, et al. Population-based cancer registries in Spain and their role in cancer control. *Ann Oncol*. 2010;21 Supl 3:iii3-13.
3. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Scientific Publication No. 95. Lyon: IARC; 1991.
4. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966;44(3):166-206.
5. Shaw CD. External quality mechanisms for health care: Summary of the ExPeRT project on visitatie, accreditation, EFQM and ISO assessment in European Union countries. External Peer Review Techniques. European Foundation for Quality Management. International Organization for Standardization. *Int J Qual Health Care*. 2000;12(3):169-75.
6. España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). *Acreditación de centros, unidades y dispositivos docentes para la formación sanitaria especializada*. Madrid: MSSSI; 2013. Disponible en: <http://www.msc.es/profesionales/formacion/AcreDocCntUniForSanEsp.htm> Acceso el 03 de diciembre de 2013.
7. Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Salud. *Estándares de acreditación para centros de atención primaria*. Barcelona: Fundación Avedis Donabedian; 2008.
8. Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Salud. *Estándares para acreditación de hospitales*. Barcelona: Fundación Avedis Donabedian; 1997.
9. Greenfield D, Pawsey M, Hinchcliff R, Moldovan M, Braithwaite J. The standard of healthcare accreditation standards: A review of empirical research underpinning their development and impact. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:329.
10. Guix OJ. [Quality in public health]. *Gac Sanit*. 2005;19(4):325-32.
11. Hofferkamp JE. *Standards for Cancer Registries. Volume III: Standards for Completeness, Quality, Analysis, Management, Security and Confidentiality of Data*. Springfield (IL): North American Association of Central Cancer Registries; 2008.
12. Thoburn KK, German RR, Lewis M, Nichols PJ, Ahmed F, Jackson-Thompson J. Case completeness and data accuracy in the Centers for Disease Control and Prevention's National Program of Cancer Registries. *Cancer*. 2007;109(8):1607-16.
13. European Network of Cancer Registries (ENCR). *Structured Reviews*, 2012. Disponi-

- ble en: <http://www.encl.com.fr/> Acceso el 04 de diciembre de 2013.
14. Shin HR, Curado MP, Ferlay J, Heanue M, Edwards B, Storm H. Comparability and quality of data. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX. IARC Scientific Publication No. 160.* Lyon: IARC; 2007.
 15. Molina JA, Navarro C, Fernández L, Izarzugaza I, Martínez C, Cueva P, et al. Registros poblacionales de cáncer. Guía para la revisión externa. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010.
 16. Segouin C. L'Accréditation des établissements de santé (de l'expérience internationale à l'application française. Les dossiers de L'AP-HP. Paris: Doin; 1999.
 17. Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X.* Disponible en: <http://ci5.iarc.fr/> Acceso el 04 de diciembre de 2013.
 18. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods. Part I: Comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer.* 2009;45(5):747-55.
 19. Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods Part II. Completeness. *Eur J Cancer.* 2009;45(5):756-64.
 20. Greenfield D, Braithwaite J. Health sector accreditation research: A systematic review. *Int J Qual Health Care.* 2008;20(3):172-83.
 21. National Cancer Registrars Association (NCRA). Accreditation Standards for NCRA Formal Education Programs. Disponible en: <http://www.ncra-usa.org/files/public/FETAccreditationStandards.pdf> Acceso el 04 de diciembre de 2013.
 22. Jackson S. Exploring the possible reasons why the UK Government commended the EFQM (European Foundation for Quality Management) excellence model as the framework for delivering governance in the new NHS. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv.* 1999;12(6-7):244-53.
 23. Drummon H. Qué es hoy la calidad total. Bilbao: Deusto, S.A.; 1995.
 24. Muir CS, Nectoux J. Role of the cancer registry. *Natl Cancer Inst Monogr.* 1977;47:3-6.
 25. Doll R, Paine P, Waterhouse JAH. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. I.* Geneva: Union Internationale Contre le Cancer; 1966.
 26. Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Ferlay J, Heanue M, et al. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX. IARC Scientific Publication No. 160.* Lyon: IARC; 2007.
 27. Mitra AK, Rodriguez-Fernandez G. Latin America and the Caribbean: Assessment of the advances in public health for the achievement of the Millennium Development Goals. *Int J Environ Res Public Health.* 2010;7(5):2238-55.
 28. Barreto SM, Miranda JJ, Figueroa JP, Schmidt MI, Munoz S, Kuri-Morales PP, et al. Epidemiology in Latin America and the Caribbean: Current situation and challenges. *Int J Epidemiol.* 2012;41(2):557-71.

Manuscrito recibido el 25 de junio de 2013. Aceptado para publicación, tras revisión, el 19 de noviembre de 2013.

ABSTRACT

External evaluation of population-based cancer registries: the REDEPICAN Guide for Latin America

Objective. Evaluate the feasibility of the REDEPICAN Guide (*Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer*) and its adaptation to the current situation of population-based cancer registries (PBCRs) in Latin America and the Caribbean as a useful tool to improve these registries.

Methods. Experts in cancer registries and health audits designed the guide and developed seven domains to evaluate in PBCRs. Several criteria were selected for each domain, with corresponding standards, scored according to three levels of compliance. Two training courses for external evaluators and three discussion panels for experts were organized. The guide was tested in six PBCRs in Latin America and Spain.

Results. The guide contains 68 criteria, 10 of which are considered essential for a PBCR. Based on its score, a registry is regarded as acceptable (41-199), good (200-299), or excellent (300-350). The registry methods domain accounts for 25% of the score, followed by completeness and validity (19%), dissemination of outcomes (19%), structure (13%), confidentiality and ethical aspects (11%), comparability (9%), and the procedures manual (3%). The pilot project enabled (1) enhancement of criteria and standards, (2) expansion of the quality concept to include client needs, and (3) strengthening the dissemination of outcomes section. Two of the Latin American registries that were evaluated improved their quality, meeting the standards of the International Agency for Research on Cancer.

Conclusions. Development of the REDEPICAN Guide has taken into account the context of the registries in Latin America and is a useful and innovative tool for improving the quality of PBCRs. Furthermore, it is ready for use in other countries and registries.

Key words

Medical records; credentialing of health facilities; quality control; Spain, Latin America; North America.