



**Organización
Panamericana
de la Salud**

Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud



International Agency for Research on Cancer



**World Health
Organization**

Curso International: Introducción a los Registros de Cáncer de Base Poblacional y su Aplicación a la Epidemiología de Cáncer

Guayaquil, Ecuador
12-16 de Abril del 2010

Auspiciado por:
IARC-OPS /OMS



Variables básicas u opcionales a recolectar por un registro de cáncer

Curso de introducción a los registros de
cáncer de base poblacional y su
aplicación a la epidemiología del cáncer
Guayaquil, Ecuador, 12-16 de abril de 2010

Basado en: *Items of patients information which may be collected by registries*. R. MacLennan, en *Cancer Registration: Principles and Methods*. IARC Scientific Publication No. 95. Edited by O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir and R.G. Skeet

Variables a recolectar en un registro de cáncer

- Variables básicas
- Variables opcionales
- Variables recogidas por muestreo de pacientes
- Comparabilidad nacional e internacional de las variables
- Variables fijas y actualizables



Variables básicas a recolectar por un registro de cáncer

- **Relativas a la persona**
 - Nombre
 - Sexo
 - Edad o fecha de nacimiento
 - Dirección
 - Grupo étnico
- **Relativas al tumor**
 - Fecha de incidencia
 - Base diagnóstica más válida
 - Topografía (lugar)
 - Morfología (histología)
 - Comportamiento
 - Fuente de información

nombre

- Se necesita el nombre completo.
- Parece una variable simple de obtener pero en general ocasiona problemas sobre todo en los países en desarrollo.
- Se recomienda obtener los nombre de las tarjetas de identidad de los pacientes.
- Problemas con el deletreo (z, c, s, h b, v).
- Abreviaturas.
- Cambio de nombre por matrimonio.

sexo

- En las fuentes hospitalarias no suele haber problema con esta variable. Sin embargo en muchas otras fuentes puede no recogerse.
- A veces se puede inferir del nombre pero no siempre ocurre.
- Se sugiere: masculino, femenino, otro, desconocido.

fecha de nacimiento

- Tiene gran importancia para ayudar a la identificación, especialmente cuando el paciente tiene nombres comunes.
- Si se desconoce se puede estimar el año de nacimiento por la edad, lo que es útil para construir las cohortes de nacimiento.
- La fecha de nacimiento en un documento puede resultar una conjetura, pero si es consistente en varios documentos puede ser útil a efectos de identificación.
- Las convenciones internacionales recomiendan recoger las fechas en el siguiente orden: día/mes/año, p.e. 12/febrero/1965, que se codificaría 12021965

dirección

- Es útil para identificar pacientes.
- Esencial para discernir si el paciente reside en el área de influencia del RC y para el seguimiento.
- Cerciorarse que se registra la dirección habitual. Muchas veces en el hospital figura la de contacto, que no necesariamente es la habitual.
- La codificación se debe hacer utilizando los mismos códigos censales al máximo nivel de desagregación posible. Esto es muy importante para el cálculo de incidencia y supervivencia.

grupo étnico

- Esencial ya que se relaciona con diferencias culturales, hábitos, acceso a servicios, clase social...
- No hay un criterio internacional de clasificación por lo que debe adaptarse a la realidad de cada país y a las definiciones oficiales de las oficinas del censo.

fecha de incidencia

- No necesariamente coincide con la fecha del primer diagnóstico realizado por un médico.
- En pacientes hospitalizados sería la fecha de primera consulta. Este es un punto bien definido, verificable y disponible en la mayoría de los países. Si no se dispone de esta fecha se podrían usar (en orden): a) primer diagnóstico de cáncer por un médico b) fecha de defunción, cuando la fuente son las estadísticas vitales y no se tiene más información; c) fecha de autopsia.

Base diagnóstica más válida

- Puede ser el examen histológico inicial del sitio primario o el examen post-mortem, y en medio cualquier otro método diagnóstico válido.
- El requerimiento mínimo es la diferenciación entre neoplasias verificadas microscópicamente y aquellas que no.
- Se debe distinguir entre la biopsia del tumor primario y la de las metástasis.
- Se debe distinguir el diagnóstico citológico del histológico.
- Hay que poner cuidado en interpretación y codificación de los hallazgos de autopsia, que pueden variar de la siguiente manera: a) el informe incluye diagnóstico histológico; b) la autopsia es sólo macroscópica, la investigación histológica tuvo lugar en vida; c) los hallazgos de autopsia no se apoyan en diagnóstico histológico.

topografía

- La descripción detallada del sitio del tumor primario es la variable más importante y se utiliza como el eje principal de análisis en la tabulación de resultados.
- Se recomienda enfáticamente utilizar la ICD-O para codificación

Tipo histológico: morfología

- Se relaciona con etiología y el pronóstico del tumor por lo que es clave en investigación epidemiológica.
- Se debe recoger el diagnóstico histológico completo.
- Si llegase a facilitar el acceso a los archivos también se debe recoger el número de referencia del laboratorio.

comportamiento

- Utilizar códigos de ICD-O.
- El quinto dígito expresa el comportamiento del tumor.

fuentes de información

- El RC necesita un esquema comprensivo de códigos que incorpore todas las fuentes de información utilizadas.
- Se deben registrar los códigos y números de registro de cada fuente (código de centro, número de paciente o muestra y fecha del procedimiento).



Variables optativas (ej)

- **Relativas a la persona**
 - Número de registro
 - Número de identificación personal
 - Lugar de nacimiento
 - Estado civil
 - Nacionalidad
 - Religión
- **Relativas al tumor**
 - TNM
 - Lateralidad
- **Relativas al tratamiento**
 - Tipo de tratamiento inicial
- **Relativas al resultado o seguimiento**
 - Estatus al último contacto
 - Fecha y causa de defunción

Número de registro

- Asignado por el RC a cada paciente independientemente que tenga uno o más tumores primarios.
- Se recomienda codificar con los dos últimos dígitos del año de registro seguidos del número correlativo, p.e.: 090001

Número de identificación personal

- Se utiliza en muchos registros.
- Puede incorporar variables como fecha de nacimiento y sexo.
- Otros utilizan el número de documento de identidad

Lugar de nacimiento

- Puede ayudar en la identificación.
- Puede orientar la investigación etiológica.
- Utilizar los códigos de la oficina de censo.

Estado civil

- Utilizar los códigos de estadísticas vitales.
- La información puede cambiar en el curso de la enfermedad.

Nacionalidad

- Se debe distinguir de la variable lugar de residencia.
- Codificación igual a la oficina del censo.

Religión

- Puede estar relacionada con el uso de servicios médicos.
- Se debe analizar junto a la información sobre etnia.
- Es una buena fuente de hipótesis sobre relación de dieta y otros estilos de vida con la incidencia de cáncer.

TNM

- Se estableció en 1987.
- T: extensión del tumor primario.
- N: afectación de nódulos linfáticos regionales
- M: presencia o ausencia de metástasis a distancia.
- Puede ser problemático comparar estadios de diferentes hospitales.

Lateralidad.

- En órganos pares, el lado afectado puede ser importante en la elección terapéutica.
- En algunos casos (retinoblastoma) la significancia etiológica es diferente entre los unilaterales y bilaterales.
- Los códigos utilizados son: 1-derecho, 2-izquierdo, 3-bilateral, 9-desconocido.

Tipo de tratamiento inicial

- Tratamiento iniciado en los primeros 4 meses después del primer diagnóstico.
- Permite identificar pacientes que no recibieron tratamiento inicial, lo que es importante para estudios de supervivencia y de historia natural de la enfermedad.

Estatus al último contacto

- Esencial para análisis de supervivencia.
- Requiere un cuidadoso seguimiento de los pacientes.
- Los códigos sugeridos son: 1- vivo, 2- fallecido, 8- emigrado y 9- desconocido.

Fecha y causa de defunción

- día, mes y año.
- Fundamental para análisis de supervivencia.
- Códigos: 1- muerte por ese cáncer, 2-muerte por otra causa y 9- desconocido.
- Para codificar la causa de muerte se puede recurrir al apoyo del registro de mortalidad.

Variables a recolectar en un registro de cáncer

- Variables básicas
- Variables opcionales
- Variables recogidas por muestreo de pacientes
- Comparabilidad nacional e internacional de las variables
- Variables fijas y actualizables

variables recogidas por muestras de pacientes

- La información básica puede completarse con información *ad hoc* en muestras de pacientes
- definidas por *persona, tipo de tumor o tiempo*
- p.e. las medidas de calidad de vida se hacen en muestras de pacientes.

comparabilidad nacional e internacional de las variables

- Concordancia con otros sistemas nacionales (censo, estadísticas vitales..)
- Esto puede atentar contra la comparabilidad internacional
- Ésta se debe alcanzar a través de los métodos de recolección de información y análisis de la información y no necesariamente en la nomenclatura de variables individuales.

variables fijas y actualizables

- La información fija es aquella que no puede cambiar a la luz de información subsiguiente, p.e. extensión del tumor al diagnóstico, al contrario que las actualizables, p.e. la base diagnóstica más válida.
- Las actualizaciones se deben acompañar de la fecha .