

Utilización de los datos del registro de cáncer de base poblacional – la difusión de los resultados

Uno de los objetivos principales de un registro de cáncer es producir estadísticas sobre la incidencia del cáncer en una población definida. Esta información puede ser difundida de diferentes formas: informes sobre la incidencia del cáncer, sitios web de los registros de cáncer, artículos de investigación y comunicados de prensa, así como a través de la comunicación directa con los médicos clínicos, las autoridades de salud, los medios de comunicación y otros usuarios de los datos del registro.

Los informes sobre la incidencia del cáncer son el principal medio para la presentación de los datos del registro. Éstos contienen información sobre todos los tipos de cánceres notificables y representan el principal resultado de las actividades de los registros de cáncer, proporcionando información a las partes interesadas y a quienes

suministraron los datos. A pesar de que la incidencia del cáncer no varía significativamente de un año a otro, la mayoría de los registros de cáncer son requeridos por las partes interesadas a publicar anualmente los nuevos datos. Sin embargo, los registros que cubren poblaciones pequeñas y con un número anual bajo de cánceres raros, pueden optar por la publicación de informes más detallados a intervalos más largos (por ejemplo, cada 2 o 5 años).

1. Contenidos básicos del informe

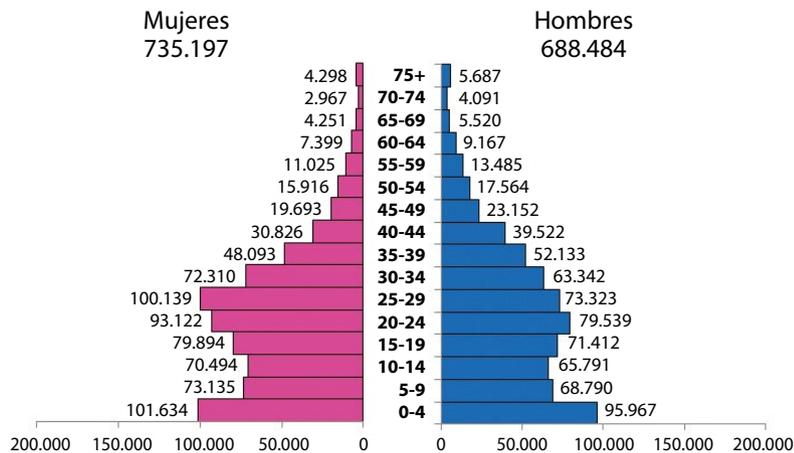
A pesar de que el número de registros que publican sus datos en línea es cada vez mayor, los informes impresos siguen siendo muy utilizados. Por lo tanto, es necesario considerar la presentación del informe (portada) y su tamaño. Las páginas iniciales

del informe generalmente contienen: nombre y dirección del registro de cáncer (los números de contacto, sitio web, logotipo, etc.), los nombres y cargos del personal del registro, de los miembros del comité asesor y del organismo de financiación, la fecha del informe y el índice. Se puede pedir a las partes interesadas, por ejemplo al ministerio de salud, que contribuyan con la redacción del prólogo del informe. Este texto debe estar seguido de un breve resumen ejecutivo. Los componentes principales del informe son los antecedentes, presentación y evaluación de los resultados y la sección de tablas.

1.1 Antecedentes

Esta sección debe contener una breve descripción del registro y de los procedimientos utilizados para registrar los datos, en particular en

Fig. 6.1. Estimaciones de la población promedio anual de la ciudad de Harare para el período 2010–2012. Fuente: Registro de Cáncer de Harare, Informe Trienal, 2010–2012.



relación con las clasificaciones, reglas y definiciones empleadas. Es necesario describir el área geográfica y la población cubiertas por el registro y presentar los recuentos poblacionales en forma de tablas o gráficas (ver la Figura 6.1). Es conveniente establecer una lista de las fuentes de información y los datos utilizados para las estimaciones de población y describir las características demográficas, por ejemplo, el origen étnico o la religión. Esta

sección también debe contener una descripción de las fuentes de datos y una lista de enfermedades notificables. Los métodos estadísticos utilizados para el cálculo de las tasas deben ser descritos y referenciados.

1.2 Presentación de los resultados

Las tablas de los registros de cáncer son generalmente incluidas al informe como anexos. Las tablas básicas

para la presentación de los resultados de un registro de cáncer son las correspondientes a la distribución de frecuencias del número de casos por localizaciones del cáncer, por edad y por sexo, durante un período definido. Esta distribución debe hacerse por grupos quinquenales de edad y con el código de tres dígitos de la CIE. Esta tabla debe ir acompañada de una tabla similar que suministre las tasas anuales por edad, sexo y localización. Además de la información específica por edad, esta tabla también debe contener las tasas brutas, acumulativas y estandarizadas por edad. Las directrices para la presentación tabular de los datos (Hill, 1971) se resumen a continuación:

- El contenido general de la tabla y de los ítems de las distintas columnas debe estar clara y perfectamente definido.
- Si la tabla incluye tasas, debe expresarse con claridad el denominador sobre el que se basan dichas tasas.
- Las distribuciones de frecuencia deben ser proporcionadas completamente.

Fig. 6.2. Los diez tipos de cáncer más frecuentes en hombres (porcentajes) en Malasia en 2007. Fuente: Informe del Registro de Cáncer de Malasia, 2007.

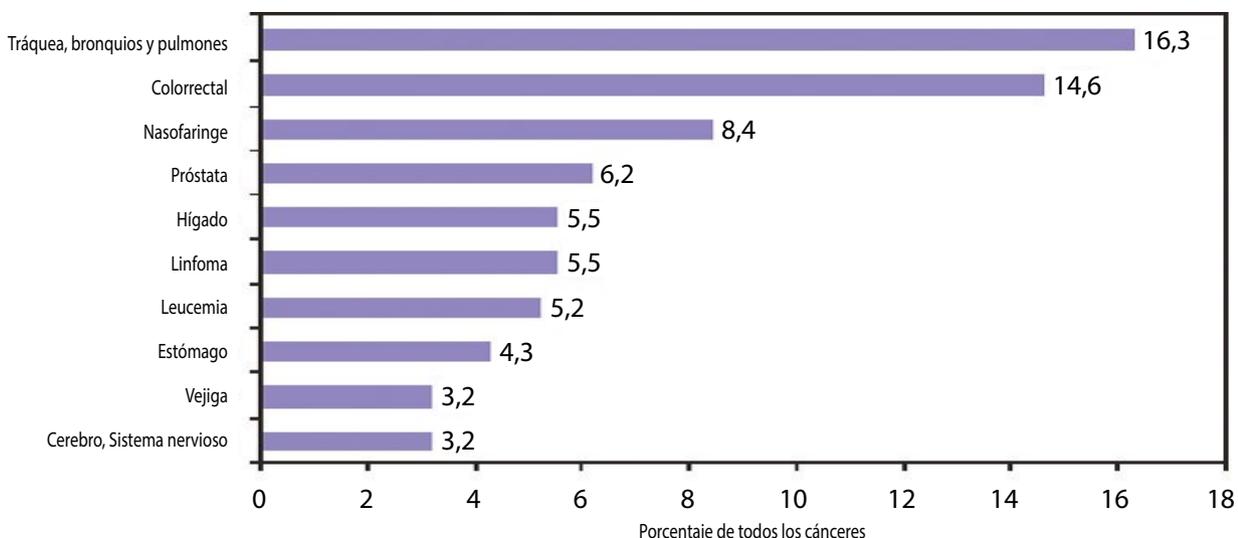
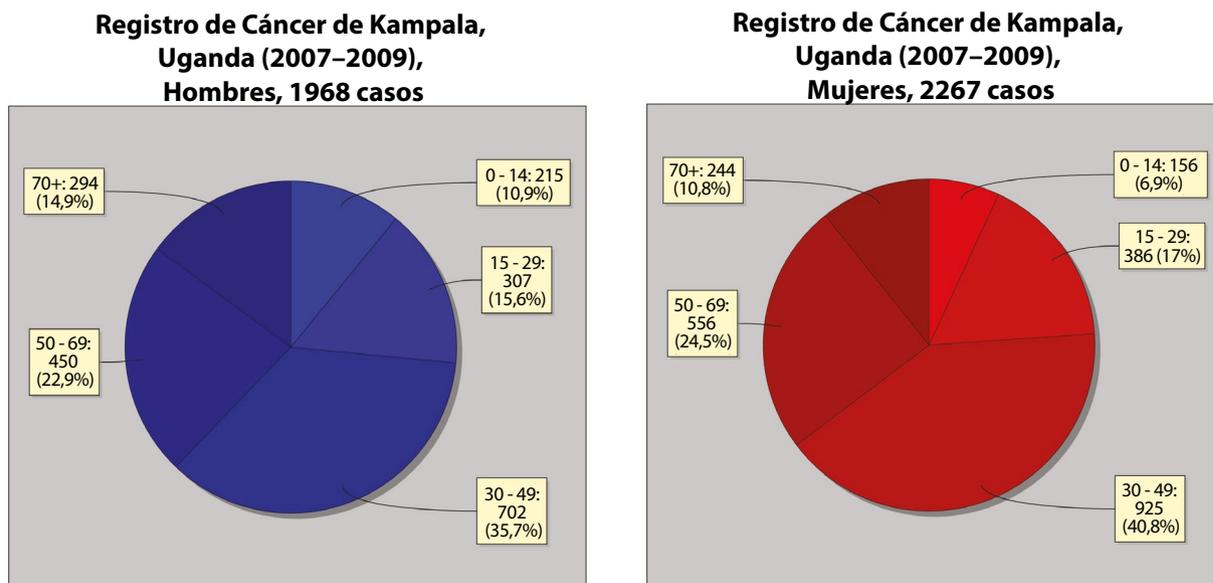


Fig. 6.3. Número de casos por grupos de edad y por sexo en un período de 3 años. Fuente: Registro de Cáncer de Kampala, Informe Trienal 2007–2009.



- No deben darse tasas o proporciones aisladas, sin información sobre el número de observaciones en el que se basan.
- En caso de exclusiones deliberadas de ciertos casos registrados, deben definirse con claridad las razones y los criterios de exclusión.

Además de una presentación tabular, los informes deben contener representaciones gráficas que ilustren claramente ciertos de los resultados seleccionados. Generalmente estas gráficas ilustran la frecuencia de los diferentes tipos de cáncer o la clasificación de las tasas estandarizadas por edad de las localizaciones de cáncer más comunes (en forma de gráficos de barras o gráficos circulares) y las tasas de los diferentes tipos de cáncer por edad, o las tendencias de un cáncer determinado en un período calendario (gráficos lineales). Entre los gráficos más utilizados en la presentación de los datos del registro de cáncer se encuentran los siguientes:

- **Diagrama de barras o histograma:** comúnmente utilizado para las ilus-

traciones de frecuencias, proporciones y porcentajes (ejemplo, Fig. 6.2).

- **Diagrama de barras apiladas:** ilustra el tamaño de los componentes del conjunto con la ayuda de dife-

rentes colores, por ejemplo, para las diferentes histologías (véase la Figura 5.1).

- **Diagrama de sectores o gráfico circular:** presenta la contribución de los diferentes componentes a un

Fig. 6.4. Tasas de incidencia específicas por edad (población negra de sexo masculino). LNH, linfoma no Hodgkin. Fuente: Informe Trienal del Registro de Cáncer de Harare, 2010–2012.

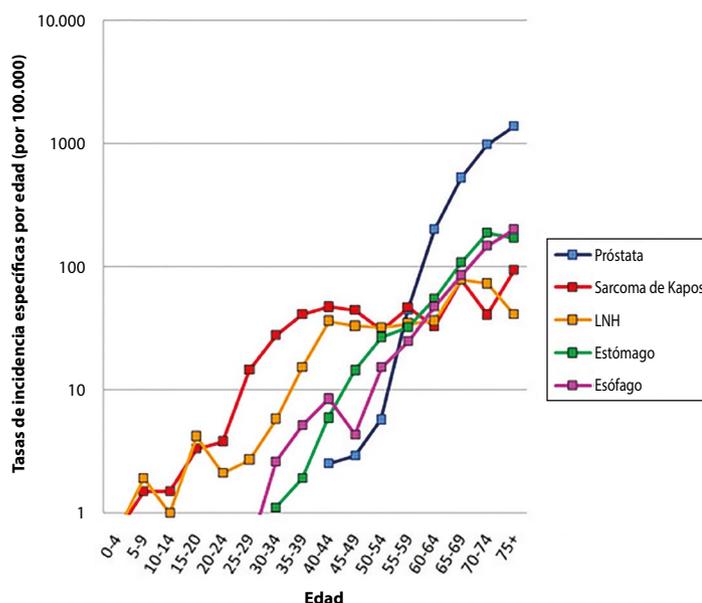


Tabla 6.1. Lista de verificación para la redacción de un informe

Número	Elementos recomendados
1	Resumen ejecutivo del informe
Antecedentes	
2	Estructura de la organización del registro de cáncer
3	Lista de miembros del personal
4	Descripción de los procedimientos de registro
5	Descripción de las fuentes de información sobre los casos de cáncer
6	Lista de enfermedades notificables
7	Descripción de los procedimientos de codificación
8	Enunciado claro de las definiciones utilizadas
9	Población cubierta por el registro
10	Referencia de los datos de población utilizados como denominador
11	Descripción de los términos y de los métodos estadísticos utilizados
Evaluación de los resultados	
12	La consistencia del número de casos de cada año calendario
13	Distribución por localización anatómica
14	Los índices de validez del diagnóstico
15	Datos demográficos
16	Las diferencias en comparación con áreas geográficas similares
Presentación tabular	
17	Definición clara del contenido y de los diferentes elementos de las tablas
18	Denominador utilizado para calcular las tasas
19	Distribución de frecuencia en su totalidad
20	Tasa o proporción, con el número de observaciones
21	Características y criterios de exclusión
22	Número de casos por localización, edad y sexo
23	Tasas de incidencia anuales, por localización tumoral, edad y sexo
24	Tasas estandarizadas por edad
25	Tasas de incidencia acumulada
26	Tablas para los subgrupos de población
27	Tablas para los índices de validez del diagnóstico
Presentación gráfica	
28	Presentar sólo una cantidad limitada de datos por gráfico
29	Presentar en forma de tablas la información utilizada para los gráficos
30	Elección apropiada de la escala
31	Los gráficos deben formar unidades autónomas
32	Uso adecuado de los gráficos de barras, gráficos circulares y gráficos de líneas

total, comúnmente utilizado para presentar la distribución de los sitios de cáncer más comunes o la edad al momento de la incidencia del cáncer (ejemplo, Fig. 6.3).

- **Gráficos de líneas:** comúnmente utilizados para describir las tasas de incidencia específicas por edad o las tendencias temporales (ejemplo, Fig. 6.4).

Las tablas y gráficas que figuran en el modelo de informe de la Red Africana de Registro de Cáncer (*African Cancer Registry Network*), disponible en

internet (<http://afcrn.org/resources/publications/115-modelo-registry-informe>), pueden servir como ejemplo de la presentación recomendada.

2. Evaluación de los resultados

El objetivo de esta sección es ayudar al lector a interpretar los resultados y facilitar la comparación con otros registros. Debe proporcionar información sobre todos los cambios en los procedimientos de registro en com-

paración a aquellos utilizados en el período anterior. Los elementos más importantes para la evaluación de los resultados son la consistencia del número de casos en cada año calendario, la distribución por localizaciones y los índices de calidad del diagnóstico. Los índices utilizados generalmente son: el porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado (MV%), el porcentaje de casos registrados sólo por certificado de defunción (SCD%) y si los datos sobre la mortalidad están disponibles, el informe de mortalidad/incidencia (M:I) (véase el capítulo 5 para las definiciones). Estos índices también deben presentarse por sexo y por localización del tumor en la sección de tablas. La comparación con otras áreas geográficas similares o vecinas también es útil, ya que las diferencias, como las tasas de incidencia más bajas para los principales tipos de cáncer, podrían indicar un subregistro. Una lista de verificación de los elementos que deben incluirse en los informes de los registros de cáncer es proporcionada en la Tabla 6.1 (Jensen y Storm, 1991, 1995).

Tras su publicación, es aconsejable reunir un comité que represente las partes interesadas para presentarles el informe, sugerirles estrategias o investigaciones particulares basadas en los resultados, así como los nuevos planes y el presupuesto necesario. También es conveniente dirigirse a aquellos que proporcionaron los datos, para ayudarlos a mejorar en la calidad y transmisión de los mismos. Los medios de comunicación pertinentes también deben ser informados acerca de los principales resultados.

Puntos clave

- Uno de los principales objetivos de los registros de cáncer es producir estadísticas sobre la incidencia del cáncer en una población definida.
- Esta información puede ser difundida a través de los informes de incidencia, sitios web de los registros de cáncer, artículos de investigación y comunicados de prensa y a través de la comunicación directa con los médicos clínicos, las autoridades de salud, los medios de comunicación y otros usuarios de los datos.
- A pesar de que la incidencia del cáncer no varía notablemente de un año al otro, la mayoría de los registros de cáncer son requeridos por las partes interesadas para publicar anualmente los nuevos datos. El informe sobre la incidencia del cáncer representa el medio usual de presentación de los datos de los registros. Estos informes contienen información sobre todos los tipos de cáncer notificables y representan el resultado principal de las actividades de los registros, proporcionando información a las partes interesadas y a los proveedores de datos.
- Los componentes principales del informe son los antecedentes, la presentación y evaluación de los resultados y la sección de tablas.
- Los elementos más importantes en la evaluación de los resultados son la consistencia del número de casos en cada año de calendario, la distribución de casos por localización tumoral y los índices de calidad del diagnóstico.