

Importancia y dificultades de un registro nacional de cáncer*

Dr. Luis G Capote Negrín

INTRODUCCIÓN

Los registros de enfermedades tienen antecedentes que datan de cerca de dos siglos en Europa y Norteamérica. En el caso del cáncer, por tratarse de una patología de bastante complejidad y trascendencia social y sanitaria, se ha transitado un largo camino en el proceso de desarrollo de los registros.

Así, en 1728 se intentó en Londres un censo de pacientes con cáncer; en 1900 en Alemania se trató sin mayor éxito de hacer el registro de todos los pacientes en tratamiento por cáncer (1).

En 1930 ocurrió en Estados Unidos de Norte América el primer intento de establecer un registro de cáncer por notificación obligatoria de todos los casos.

El primer registro moderno de cáncer se estableció en Hamburgo en 1926, aunque su estatus oficial lo obtuvo en 1929 con el reconocimiento del departamento de salud pública de la ciudad.

En Estados Unidos de Norte América fue en 1935 cuando se inicia el primer registro de cáncer de población en el departamento de salud del estado de Connecticut.

En este país se realiza también la primera encuesta nacional de casos de cáncer: 1937-38; que se repite en 1947-48 y en 1969-71. A partir de esta tercera encuesta se reconocen las limitaciones de esta metodología y se concluye que los registros continuos resultan indispensables para la evaluación

epidemiológica y de resultados clínicos en los casos de cáncer.

El primer registro de cáncer poblacional de extensión nacional, se estableció en Dinamarca en 1942, por iniciativa de J Clemmesen, de la sociedad danesa del cáncer.

El impulso más relevante para el desarrollo de los registros de cáncer se produjo en Copenhague en 1946, cuando promovida por Clemmesen, se efectuó la Conferencia Internacional, que podría señalarse como la primera reunión internacional de registros de cáncer. En las conclusiones de esta conferencia, se propuso recomendar a la comisión interna de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la implantación de registros de cáncer en el ámbito mundial.

Esta iniciativa promovió la creación de registros de cáncer en hospitales, registros regionales y algunos registros de cáncer nacionales en Europa.

En 1966 en Tokio se funda la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (AIRC) por una decisión del IX Congreso Internacional de Cáncer. Es una organización voluntaria, no gubernamental, que mantiene relaciones oficiales con la OMS, representando los intereses científicos y profesionales de los registros de cáncer, cuyos miembros están interesados en el desarrollo y aplicación de las técnicas de registro de cáncer y de encuestas de morbilidad, para el estudio de poblaciones bien definidas.

Está constituida por un órgano de gobierno compuesto por un presidente, un secretario general, un vicesecretario y ocho representantes regionales. Desde 1973, la Agencia Internacional de Inves-

* Trabajo presentado en el Congreso Centenario 2004 "Dr. José Ignacio Baldó", el día 27 de mayo de 2004.

tigaciones en Cáncer (IARC) proporciona un secretariado para la asociación, encargado fundamentalmente de la organización de reuniones y la coordinación de estudios científicos.

En Venezuela desde 1976 con el decreto de creación de la Dirección de Oncología se establece la obligatoriedad de organizar un Registro Nacional de Cáncer basado en hospitales. Desde 1979, se inició la recopilación de formularios individualizados correspondientes a pacientes con diagnóstico y tratamiento de cáncer en 11 hospitales nacionales que atendían aproximadamente un 30 % de los pacientes del país con esta patología.

En 1989 se agregó el Hospital Oncológico "Padre Machado", de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, que envió información al registro central hasta mediados de los años 90.

En octubre de 1989 se efectuó en Barquisimeto un taller internacional para el fortalecimiento de los registros de cáncer en América Latina, que dentro de sus conclusiones, propone establecer un registro de cáncer de base poblacional en una ciudad venezolana y la representación nacional seleccionó a Barquisimeto como sede de este registro.

En el presente existe un registro central de cáncer que recopila en forma individualizada los casos de todos los tipos de cáncer que reciben atención médica (diagnóstico y tratamiento) en 11 centros de tratamiento de cáncer en el país, ubicados en: Caracas: Instituto de Oncología "Luis Razetti", Valencia: Instituto de Oncología "Miguel Pérez Carreño", Maracay: Hospital Central, Barquisimeto: Hospital "Antonio María Pineda", Mérida: Hospital Universitario, San Cristóbal: Hospital Central, Maracaibo: Hospital Universitario, Barcelona: Hospital "Luis Razetti", Cumaná: Hospital "Antonio Patricio Alcalá", Ciudad Bolívar: Hospital "Ruiz y Páez", Porlamar: Hospital "Luis Ortega".

Sin embargo dadas las limitaciones actuales del programa de control de cáncer del Ministerio de Salud y Desarrollo Social, la información recogida en la mayoría de estos centros, tiende a ser insuficiente por aumento del índice de subregistros u omisiones de casos.

Además el registro de base poblacional de Barquisimeto por falta de organización y soporte de recursos nacionales y regionales no ha logrado establecerse de una forma regular.

Definición de un registro de cáncer

Un registro de cáncer puede definirse, como un sistema de recolección individualizada, continua y sistemática de los datos inherentes a los casos de cáncer, que ocurren en una población (registro de cáncer poblacional) o que son atendidos en una institución (registro de cáncer institucional o de hospital). Es una herramienta fundamental en epidemiología, para obtener información que permite valorar el riesgo de presentar cáncer en diferentes grupos de población, conocer los cambios en la frecuencia o tendencia en el tiempo, de sus diversas localizaciones y ofrecer el soporte para el desarrollo de hipótesis etiológicas.

Importancia de un registro de cáncer

El término cáncer es una expresión genérica usada para agrupar un conjunto de neoplasias malignas representadas por más de un centenar de localizaciones y variedades histológicas. Constituyen patologías sumamente frecuentes en todo el mundo, aunque se observan variaciones notables en la frecuencia y distribución de las diversas localizaciones. La magnitud del cáncer en Venezuela puede apreciarse en su real significación, al resumirse en un promedio de 100 casos y 45 muertes diarias y una de cada 4 personas, si alcanza los 65 años, tendrá un diagnóstico cáncer y el riesgo de morir por esta patología es casi del 11 % en los hombres y del 9 % en las mujeres.

Un buen registro de cáncer es un instrumento relativamente económico para conocer la situación epidemiológica del cáncer en una región. Permite identificar grupos de población con tasas sobresalientes dentro del perfil en la población general, apuntar al reconocimiento de factores de riesgo, a través de la identificación de individuos con tasas altas de alguna de las variedades de cáncer asociadas a exposiciones específicas.

Pero su importancia clínica es tal vez mayor, por el impacto que representa el conocimiento de la evolución de los casos tratados en una patología como el cáncer, para la cual un buen enfoque diagnóstico y de tratamiento va a modificar radicalmente los resultados obtenidos.

El diagnóstico y tratamiento de las diversas variedades del cáncer ha constituido un reto continuo para la ciencia médica, lo cual ha determinado cambios constantes en su enfoque clínico y terapéutico, que deben ser sometidos a un riguroso

análisis para probar su eficiencia y eficacia en comparación con las modalidades preestablecidas. Nada mejor que un buen registro de cáncer para evaluar y ofrecer resultados confiables en comparación de modalidades de tratamiento.

Otro aspecto relevante de la utilidad de los registros de cáncer está dado por el valor que tienen en la planificación y evaluación de programas de control de cáncer.

Dificultades para organizar y mantener un registro de cáncer

Existen dos modalidades básicas de registros de cáncer, la primera concierne a los registros de cáncer en poblaciones, que recopilan todos los casos nuevos de cáncer que ocurren en una población definida por su zona geográfica, para producir estadísticas sobre la morbilidad y mortalidad y así conocer el impacto de la enfermedad, para orientar y evaluar las medidas de control y servir de herramienta fundamental en la investigación epidemiológica. La segunda está representada en los registros de cáncer de hospitales, que recogen la información de todos los casos de cáncer que acuden a la institución hospitalaria, con fines administrativos y para asegurar la mayor calidad de atención al enfermo de cáncer. Constituyen un componente fundamental del programa de cáncer del hospital, integrado además por el comité de cáncer, la clínica y conferencia de cáncer y la comisión de evaluación de pacientes tratados (2).

Las dificultades de organización y mantenimiento de un registro de cáncer no dependen básicamente de alguna complejidad técnica o de recursos, ya que la metodología de establecimiento y organización de un registro no constituye una dificultad mayor, dada la existencia de manuales y de programas de computación disponibles sin costos a través de la

OMS y la AIRC. Tampoco podemos decir que la inversión económica y los recursos humanos necesarios para su establecimiento son de alguna forma impedimentos determinantes, dado que sus costos no suponen erogaciones presupuestarias onerosas.

El principal obstáculo es sin duda, la secundaria prioridad que se le otorga a estos registros dentro de las decisiones en política de salud, tanto para su establecimiento, como en el soporte económico de mantenimiento. Esto es consecuencia de la falta de reconocimiento a su importancia desde el punto de vista epidemiológico y clínico, así como de sus significativas ventajas al hacer una evaluación de costo beneficio.

Otra limitación no menos importante es la carencia de una legislación de acreditación institucional, que establezca dentro de los criterios necesarios para su otorgamiento, la obligación de mantener un registro de cáncer, a hospitales públicos y centros de salud privados, que traten cáncer, tal como ocurre en Estados Unidos y algunos países de Europa.

Un tercer obstáculo está constituido por la falta de compromiso efectivo de los profesionales de las especialidades oncológicas, en especial de anatomía patológica, para impulsar y apoyar consistentemente las iniciativas de su organización y mantenimiento.

REFERENCIAS

1. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. Registros de Cáncer: Principios y métodos. IARC. Publicación Científica N° 95. Lyon, Francia. 1995.
2. OPS (Organización Panamericana de la Salud). Manual para la Estandarización de registros de cáncer de Hospital (Publicación Científica N° 349), Washington 1977.