

XX CONGRESO NACIONAL DE LA S.E.A.P.

Cursocorto: “Registros Hospitalarios de Tumores”
(Pamplona 4 julio 2001)

PAPEL DEL PATÓLOGO Y DEL CLUB DE LA S.E.A.P.

Prof. Dr. Alfredo Matilla (Catedrático y Jefe de Servicio, responsable del RHT del Hospital Clínico Universitario de Málaga)

Dra. Inmaculada Ramírez (Coordinadora del Registro de Tumores Hospitalario del Hospital Clínico Universitario de Málaga)

Dra. Martina Alvarez.

Registro Hospitalario de Tumores del Hospital Clínico Universitario. Servicio de Anatomía Patológica y Departamento/Unidad de Anatomía Patológica de la Universidad de Málaga.

En la actualidad el cáncer es uno de los problemas de salud más importantes en los países desarrollados. La incidencia aumenta progresivamente, debido al mayor riesgo de algunos tipos de cáncer y al envejecimiento de la población. Por consiguiente, son de gran importancia las bases de datos que suponen los registros de cáncer, de base poblacional y hospitalarios, para la prevención, planificación y control de la asistencia de los enfermos con cáncer.

El registro hospitalario de tumores (RHT) facilita el conocimiento de las características y tipo de asistencia recibida por los enfermos de cáncer que acuden al hospital, lo que permite hacer un análisis interno de la actividad del centro y su comparación con la de otros centros de similares características. Todo ello posibilita el establecimiento de medidas orientadas a mejorar la asistencia y a que todos los enfermos puedan recibir el mejor tratamiento posible.

En definitiva, el RHT tiene unos fines –administrativos y de atención individual al paciente- distintos a los de los registros de población: representa una pieza clave en la gestión asistencial de los enfermos con cáncer y constituye una herramienta de gran utilidad en la investigación oncológica. Por consiguiente, el patólogo debe ser el gran protagonista de los RHT, ya que es el que suministra la inmensa mayoría de los casos, con grados suficientes de certeza en la clasificación de la neoplasia y de extensión de la misma en el momento del diagnóstico, amén de su importante participación en el conocimiento de la historia natural y en la evaluación de la eficacia terapéutica en los tumores.

Utilidades y objetivos específicos de los RHT

Como ya se ha señalado, los registros de cáncer constituyen un elemento básico para investigar la naturaleza y las causas del cáncer, para planificar los recursos asistenciales y los programas de control, así como para valorar su eficacia a distintos niveles. Por ello, un registro forma parte de todo sistema de información sanitaria moderno.

Las utilidades de un registro estarán en función de su magnitud en cuanto a número de casos, tipos de información recogida y calidad del registro, y básicamente son las siguientes: 1º) Clínicas: referentes a determinados aspectos del paciente, en sentido descriptivo (edad, sexo, profesión, localización del tumor y tipo histológico), analítico (estudio de extensión, tipificación de estadios, terapéutica, supervivencia y factores pronósticos) y de posibilitar ensayos clínicos rigurosos. 2º) De gestión de la asistencia sanitaria, con valoración de distintos parámetros, tales como: volumen asistencial, grado de cobertura asistencial, soporte organizativo-administrativo, evaluación del nivel cultural y asistencial sanitario, estudio de las demoras asistenciales (consulta, diagnóstico y terapéutica), valoración de los resultados del tratamiento y estudios de supervivencia. 3º) Epidemiológicas: el RHT es un banco de datos para los estudios analíticos y para la información de un registro de cáncer de base poblacional.

Los objetivos de los RHT serán definidos por el propio centro, en función de sus necesidades y recursos, aunque primordialmente son los siguientes:

- Generar una base de datos referente a los casos oncológicos controlados por un centro asistencial.
- Facilitar el número de diagnósticos por año y obtener las frecuencias relativas de cáncer por distintas localizaciones.
- Identificar grupos de alta y baja frecuencia de cáncer, según localización.
- Evaluar la calidad asistencial: diagnóstica y terapéutica, así como asegurar el seguimiento de los pacientes (para analizar la evolución -a lo largo del tiempo- del tipo y de las proporciones de las enfermedades neoplásicas que acudan al centro asistencial).
- Realizar estudios de supervivencia y de factores pronósticos en diferentes subgrupos de pacientes, en función de variables clínicas y terapéuticas.
- Participar en ensayos clínicos, terapéuticos y estudios epidemiológicos.
- Contribuir a la formación de los profesionales: en el perfeccionamiento de los historiales clínicos, en la recogida y manejo de datos, con el consiguiente estudio estadístico.
- Ser un elemento de cohesión hospitalaria.
- Servir de soporte administrativo al hospital, aportando datos sobre el volumen y el grado de cobertura asistencial, la utilización por parte de los pacientes de recursos materiales y humanos, así como el estudio de la evolución de la demanda, contribuyendo así a una mejor planificación sanitaria.

Líneas esenciales de actuación

De lo expuesto anteriormente, los RHT deben orientarse en la actualidad hacia tres líneas esenciales de actuación, que en gran medida se solapan:

1º) Generación y valoración de datos sobre la asistencia al paciente: Como se ha mencionado antes, la contribución más directa es la gestión de los programas de asistencia al enfermo con cáncer, establecidos en determinados lugares (p.e., Suecia) para garantizar el que todos los enfermos con un determinado tipo de cáncer sean diagnosticados y tratados correctamente. Estas actividades comprenden modalidades consensuadas de derivación o demoras, diagnósticos, clasificación, determinación del estado tumoral, tratamiento y seguimiento de los pacientes afectados por una enfermedad neoplásica específica.

En el Hospital Clínico Universitario de Málaga llevamos registrados (entre los años 1992 al 1998) más de 8.000 casos, tabulados por sexo (4.845 hombres y 3.173 mujeres) y localización, donde valoramos las fluctuaciones de diferentes aspectos: frecuencias relativas, tipos histológicos, estadios en el momento del diagnóstico, demoras asistenciales (de consulta, diagnóstica y terapéutica), etc..

2º) Estudios de supervivencia: El seguimiento de la supervivencia del paciente constituye también una parte integral de un programa asistencial oncológico. Los RHT deben pretender seguir a cada paciente hasta su fallecimiento, recogiendo información sobre la fecha y, si es posible, la causa de muerte. El seguimiento de las tasas de supervivencia supone una importante contribución –indirecta- a la asistencia del enfermo y a la planificación sanitaria. La información del registro puede usarse para monitorizar la supervivencia en subgrupos específicos de población (área geográfica, grupos de edad, sexo, grupo socio-económico...), de características patobiológicas de las neoplasias, de la extensión de la enfermedad, de la efectividad terapéutica, etc.; cuando estos datos se contemplan a largo plazo pueden sacarse las conclusiones necesarias para orientar las medidas diagnósticas y terapéuticas hacia los grupos de pacientes con peor supervivencia.

En el Hospital Clínico Universitario de Málaga disponemos de estudios de supervivencia, de los casos registrados entre los años 1992 al 1998, en diferentes localizaciones (mama, estómago, colon, recto/sigma, laringe, riñón, vejiga, próstata, melanoma y tiroides), valorando la supervivencia global y su relación con diferentes parámetros (sexo, grupos de edad, extensión previa al tratamiento/estadio y tratamiento aplicado).

Obviamente, el objetivo final de los estudios de supervivencia será el de sacar deducciones pronósticas y terapéuticas ante la información proporcionada.

3º) *Investigación*: La influencia de las diversas modalidades terapéuticas sobre la curación y supervivencia (global o periodo libre de enfermedad) del cáncer, y, en definitiva, la evaluación de factores pronósticos y predictivos, puede establecerse analizando los diferentes parámetros patobiológicos implicados y también mediante ensayos clínicos aleatorios, para todo lo cual la contribución de un adecuado RHT es esencial.

En el Servicio de Anatomía Patológica del Hospital Clínico y Departamento correspondiente de la Universidad de Málaga tenemos ya cierta experiencia de la gran utilidad del RHT para el desarrollo de actividades investigadoras orientadas a la evaluación de factores pronósticos y de orientación terapéutica en diferentes neoplásicas humanas.

Formación de profesionales

Se precisa desarrollar cursos sobre técnicas de de trabajo para el personal de los registros de cáncer, incorporando los progresos científicos y tecnológicos. Estos cursos contribuirán a la estandarización de los criterios y definiciones empleados en los registros de cáncer.

La utilización de estos criterios homologados, junto con el entrenamiento sobre técnicas de trabajo en los registros, constituyen los puntos esenciales para lograr una mejor comparabilidad y calidad de los datos que suministra el RHT, y, en consecuencia, para cualquier tipo de estudio que se efectúe sobre factores pronósticos y eficacia de las estrategias terapéuticas en pacientes con cáncer.

Por otro lado, la valoración de posibles discrepancias deberá hacerse considerando conjuntamente los datos con los indicadores de calidad de los correspondientes RHT.

Directrices del Club de RHT

En España no existe aún un Registro Nacional de Tumores, ni tampoco ningún tipo de interconexión entre los RHT existentes, lo que ha fundamentado la creación de un Club dentro de la S.E.A.P.(aprobado en la pasada Asamblea; febrero-2001), ya que el patólogo debe desarrollar esta actividad por antonomasia.

Hasta el momento sólo se han producido esfuerzos aislados, voluntariosos, que bien como registros poblacionales o registros hospitalarios están desempeñando una tarea encomiable, pero claramente insuficiente. A este respecto es preciso señalar que los datos suministrados por una docena de registros poblacionales cubren sólo el 24% de la población española y que la lista de RHT (sin entrar en detalles sobre las garantías de calidad de los mismos) es ciertamente escasa (no mas de 70, en 14 territorios autonómicos), respecto al número de centros hospitalarios. Por consiguiente, a través del Club de la S.E.A.P., es preciso conocer los RHT que realmente

existen en España (centro hospitalario, dirección, responsables...), por Comunidades Autónomas, y sus características (volumen de casos, parámetros registrados, tipos de tumores, financiación, personal, grado de participación del patólogo, estudios de supervivencia, desarrollo de información, nivel de impacto en su medio, etc.).

También el Club de RHT debe abordar la armonización de los métodos de trabajo para que sean homogéneos y rigurosos en los RHT, elaborando un "manual de procedimientos" que contemple soluciones a los problemas que habitualmente se plantean, relación y jeraquización de datos, clasificaciones, indicadores de calidad (p.e., porcentaje con confirmación microscópica), desarrollo armónico de aplicaciones informáticas para la gestión de las bases de datos y su explotación, así como los aspectos referidos a la comunicación (interna y externa) de los resultados de los RHT.

El Club de RHT debe estimular el establecimiento y desarrollo de RHT y actuar a modo de red, que propicie el intercambio de información y la valoración de indicadores de calidad de los RHT que existan en España. Todo ello, puede conducir a retomar el estudio sobre la patología geográfica del cáncer en España, iniciado por los patólogos (ponencia oficial del VIII Congreso Nacional de la S.E.A.P., 1977), pero ahora establecido (con las colaboraciones que sean precisas) sobre los datos proporcionados por los RHT, con posibles estudios patobiológicos y de supervivencia en localizaciones específicas.

Por último, el Club debe cuantificar y valorar la aportación de datos de los RHT a los registros de cáncer de base poblacional y plantear estudios cooperativos de investigación, en epidemiología descriptiva y analítica (sobre factores causales), biología molecular predictiva, etc..