

SISTEMES D'INFORMACIÓ SOBRE EL CÀNCER

J. M. BORRÀS

(Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya)

1. Introducció

El càncer és un dels problemes de salut més importants dels països desenvolupats. És la primera causa de mort entre les persones de 35 a 64 anys d'edat i mostra una tendència cap a l'increment de la seva incidència i prevalença com a conseqüència de l'envelliment de la població, la freqüència dels factors de risc per a la malaltia i les millores en el diagnòstic i tractament de la malaltia.

Sota el nom de càncer s'inclouen més de cent tipus diferents de malalties, sovint amb diferències etiològiques, diagnòstiques i terapèutiques notables. Malgrat això, diversos tipus de càncers comparteixen uns factors de risc comuns relacionats amb l'anomenat estil de vida. Alguns com el tabac, l'alcohol o les radiacions ionitzants són ben coneguts mentre d'altres encara són motiu de recerques per a establir amb claredat el seu paper etiològic, com és el cas de la dieta. La identificació dels factors de risc per a diferents tipus de càncer ha permès plantejar la seva prevenció, bé mitjançant la modificació dels estils de vida i dels factors ambientals relacionats amb la seva aparició, com és el cas del tabac; bé mitjançant la detecció precoç adreçada a millorar el pronòstic de la malaltia.

Aquestes intervencions preventives, conjuntament amb les terapèutiques i pal·liatives, milloren la seva efectivitat quan s'integren en un estratègia conjunta de **control del càncer**, tal com recomana l'Organització Mundial de la Salut.¹ Els seus fonaments són la seva integració en les activitats del sistema sanitari, amb les organitzacions de voluntaris i amb els sectors que tinguin relació amb la salut i l'objectiu principal ha de ser la coordinació d'esforços per tal de treure el màxim profit dels recursos existents.

Un element bàsic de tota estratègia de control del càncer és l'existència d'un sistema d'informació que elabori les dades existents per tal de poder avaluar els progressos en el control de la malaltia, conèixer les necessitats assistencials dels pacients, la utilització dels serveis sanitaris i la situació dels factors de risc relacionats amb el càncer.

2. Components d'un sistema d'informació sobre càncer

Un dels principals problemes de qualsevol sistema d'informació és la definició de quina és la informació necessària i per què ha de servir. En l'àmbit del control del càncer podem dividir en quatre els nivells d'intervenció: prevenció primària, detecció precoç, diagnòstic i tractament i cures pal·liatives. Es poden proposar les següents necessitats d'informació per a cada nivell:

- **prevenció primària:** monitorització de la prevalença i evolució dels factors de risc, principalment tabac, alcohol i dieta.

- **detecció precoç:** utilització de les proves de cribatge, bàsicament mamografia i citologia de papanicolau.

- **diagnòstic i tractament:** volum assistencial, utilització de serveis sanitaris i patrons assistencials.

Un altre nivell d'informació ha de basar-se en la mesura del progrés i els resultats davant la malaltia i en l'efectivitat assistencial. En aquest context, s'inscriuen les següents mesures:

- mortalitat
- incidència
- supervivència
- mesures relacionades amb alguna de les anteriors, com els anys potencials de vida perduts o l'esperança de vida.

És important destacar que les necessitats d'informació sanitària esmentades han d'obtenir-se preferentment per una població de referència. La sistematització i elaboració d'aquestes dades ha de permetre establir un sistema d'informació sobre el càncer.

3. Fonts d'informació sanitària

Les fonts d'informació sanitària sobre el càncer s'han distingit fonamentalment per la importància i extensió d'una eina bàsica com són els registres de càncer. Aquest tipus de font d'informació sanitària ha assolit, en l'àmbit del càncer, la seva màxima difusió. Altres fonts d'informació són els registres de mortalitat, les enquestes de prevalença de factors risc i els estudis d'utilització de serveis sanitaris.

3.1. Els registres poblacionals de càncer

L'objectiu principal dels registres de càncer és la recollida i l'ordenació de la informació sobre tots els casos de càncer, per tal de produir estadístiques sobre la incidència de casos de càncer en una població definida i per proporcionar una base per

avaluar i controlar l'impacte del càncer en la comunitat.^{2 i 3} Actualment, existeixen al voltant de 200 registres de càncer de base poblacional arreu del món i prop de 40 que cobreixen només un grup d'edat concret, com és el cas del càncer infantil, o una localització, com pot ser el cas dels càncer digestius o ginecològics. Un altre tipus de registre de càncer molt estès és l'hospitalari, en el que la població objecte del registre és l'atès en el centre hospitalari.

Les funcions dels registres de tumors de base poblacional es descriuen a la taula 1. Des del punt de vista de la informació sanitària, permeten mesurar l'impacte del càncer, en la comunitat, mitjançant el coneixement de la seva incidència segons tipus de tumor, grup d'edat i sexe i d'altres característiques socio-demogràfiques (lloc de residència, de naixement, etc.) o de la malaltia (histologia, neoplàsia múltiple, etc.). Aquest tipus d'informació és bàsic per a la planificació dels recursos sanitaris necessaris per a satisfer les necessitats assistencials. Un exemple de les dades proporcionades pels registres es pot observar a la figura 1, on es presenta la incidència de càncer de coll d'úter a Girona i Tarragona, comparada amb la d'altres països i amb la d'altres registres de l'Estat espanyol. Com es pot observar, la seva incidència es troba entre les més baixes del món. Una altra dada dels registres és la mesura de la importància relativa de cada càncer en la comunitat. En la taula 2 es presenten els cinc primers tumors amb taxa d'incidència ajustada per edat més elevada de Tarragona en el període 1984-87.⁴ El càncer més freqüent entre els homes és el de la pell melanoma, seguit pel de pulmó i bufeta urinària. Entre les dones, es troba en primer lloc el de mama, seguit del de pell no melanoma i el de colon.

Taula 1. Objectius dels registres poblacionals de tumors.

- * Mesurar la magnitud i les característiques del càncer
- * Col·laborar i promoure estudis epidemiològics
- * Promoure mesures preventives i assistencials
- * Avaluació i seguiment de les mesures preventives i terapèutiques

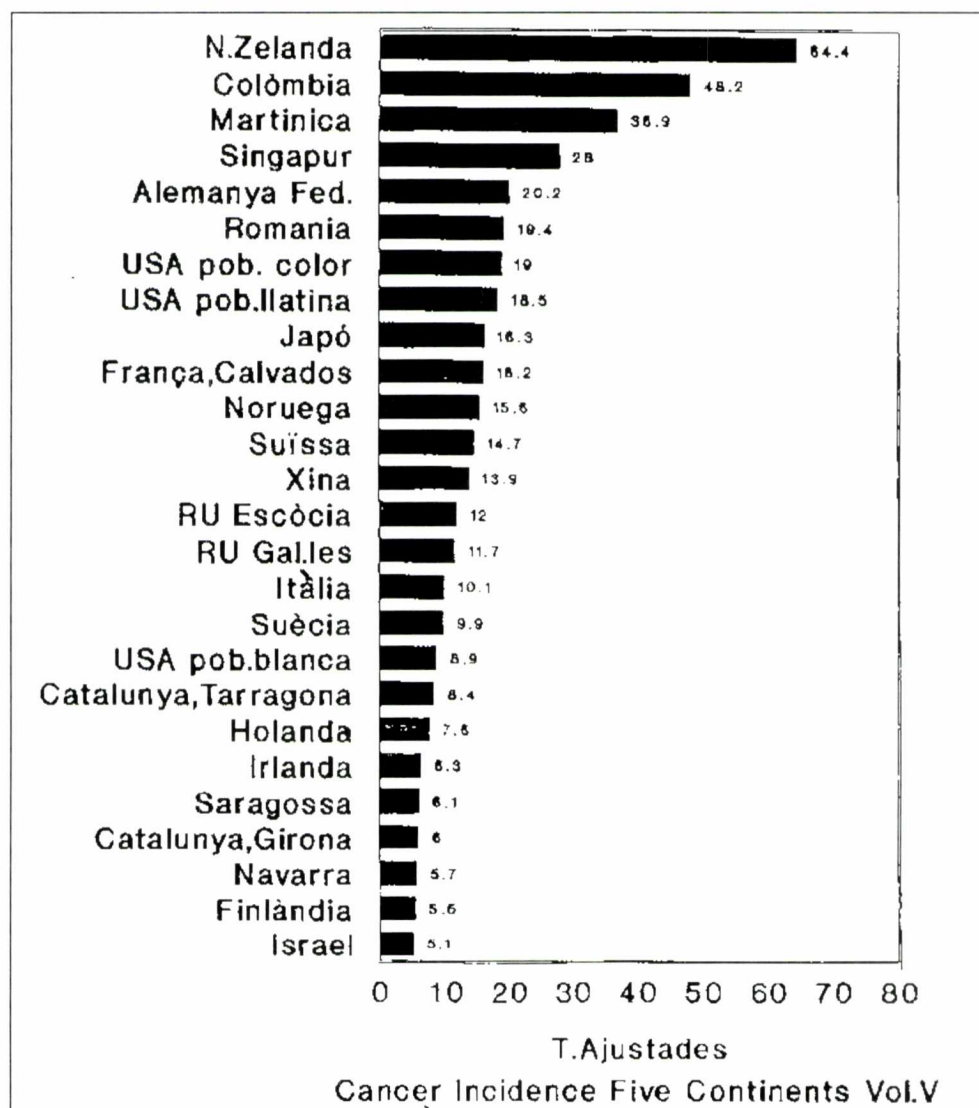


Figura 1. Comparació internacional de registres.

Taula 2. Incidència anual del càncer a Tarragona, 1984-1987. (Taxes ajustades* per edat, per 100.000 hab i any).

HOMES		DONES	
Pell no melanoma	56,2	Mama	47,1
Pulmó	41,6	Pell no melanoma	33,0
Bufeta Urinària	23,8	Colon	12,5
Pròstata	17,0	Cos d'úter	11,9
Estómac	15,1	Primari desconegut	9,7
Primari desconegut	14,3	Coll d'úter	8,4
Colon	14,0	Estómac	7,9

* estàndard població mundial

Un altre tipus d'informació bàsica proporcionada pels registres poblacionals és la tendència evolutiva de la incidència del càncer. Aquestes dades en països amb més tradició de registres han permès fer projeccions de la tendència futura del càncer a la seva comunitat.⁵

Finalment, una dada que no tots els registres recullen és la supervivència dels casos incidents. La recollida d'aquesta dada necessita del seguiment actiu i passiu dels casos de càncer inclosos en el registre, mitjançant els certificats de defunció, i el seguiment dels casos en els seus contactes amb el sistema sanitari. La supervivència és una dada essencial per avaluar els beneficis derivats de l'actuació del sistema sanitari i permet la comparació de la seva efectivitat amb la d'altres països.

En els països de llengua catalana, existeixen diversos registres poblacionals, el més antic dels quals és el de Tarragona que abasta tots els casos de càncer que apareixen a les comarques tarragonines.⁶ Aquest registre va començar a funcionar l'any 1980 i, des de fa poc, ha començat a recollir, de forma sistemàtica, dades de supervivència de base poblacional. A partir de l'any 1990, s'ha iniciat un registre de base poblacional a les Illes Balears que es basa en l'experiència prèvia del registre monogràfic existent de càncer colo-rectal.⁸ La resta de registres de base poblacional existents són de caràcter monogràfic, ens referim al registre de càncer ginecològic i de mama de les comarques gironines ⁹ i ¹⁰ i al registre de tumors infantils de València. Com ja s'ha esmentat anteriorment, el registre de càncer colo-rectal de Mallorca ha quedat inclòs en el registre poblacional iniciat l'any 1990.

La combinació de la informació provinent d'aquests registres poblacionals permetrà obtenir informació fiable i contrastada sobre l'impacte de la malaltia en aquestes

comunitats. La informació sobre la supervivència, a partir de dades poblacionals, és un complement imprescindible de les dades d'incidència. Cal, per tant, promoure aquest tipus de dades com una de les informacions bàsiques dels registres poblacionals com, d'altra banda, s'està proposant.¹¹

3.2. Els registres hospitalaris de càncer

Els registres hospitalaris de tumors tenen l'objectiu de recollir, de forma sistemàtica, la informació sobre els pacients atesos en un centre hospitalari i seguir l'evolució de la seva malaltia, independentment del lloc de residència i de la data de diagnòstic del tumor. La principal diferència amb els poblacionals consisteix en la manca d'una població de referència que limita notablement la seva utilitat epidemiològica. Per contra, habitualment permeten un grau de precisió de la informació sobre el pacient i sobre l'evolució de la malaltia superior a la dels poblacionals. Les seves funcions principals són:

- el coneixement del volum assistencial i de les característiques dels pacients oncològics atesos a l'hospital en el període estudiat
- la realització d'estudis de supervivència i factors pronòstics dels pacients atesos
- l'avaluació del funcionament dels serveis sanitaris, mitjançant l'estudi de paràmetres com l'interval primer símptoma-primer diagnòstic-primer tractament
- servir de font d'informació per a estudis clínic-epidemiològics i per als registres poblacionals.

El primer registre hospitalari de càncer es va iniciar al Servei d'Oncologia de l'Hospital de Sant Pau, l'any 1975 i, tot seguit, es varen estendre a altres hospitals de la resta de Catalunya i les Illes Balears. En aquesta difusió, va tenir un paper molt significat el Grup d'Estudis Oncològics de Catalunya i Balears (GEOCB), que va dissenyar una fitxa de recollida de dades que, encara avui, és la més utilitzada, amb modificacions en nombrosos hospitals de Catalunya. S'han identificat 20 registres hospitalaris de Càncer a Catalunya que han funcionat en algun moment. En aquests, es barregen registres que fan explotacions habituals de les seves dades amb d'altres que s'han limitat a servir de base per a diversos estudis o per conèixer el volum assistencial del centre, en alguns casos el registre està aturat. El Programa d'Atenció Oncològica del Departament de Sanitat ha endegat la publicació d'una revisió de l'estructura i funcionament dels registres hospitalaris amb la discussió de cinc exemples¹² per tal d'homogeneitzar les variables recollides.

A les Illes Balears existeixen registres hospitalaris en els centres amb assistència oncològica.

En el País Valencià, recentment s'ha publicat el primer manual pels registres hospitalaris de tumors, basat en l'experiència del registre de l'Hospital Clínic

Universitari de València, en el que es discuteixen les bases per establir un registre hospitalari, les definicions operatives de les variables recollides i les instruccions per utilitzar una aplicació informàtica, dissenyada especialment per als registres hospitalaris.¹³ Aquesta és una primera fase per al posterior desenvolupament d'un registre de tumors poblacional.¹⁴

Els registres hospitalaris de càncer són una part bàsica de l'activitat assistencial hospitalària d'oncologia. De tota manera, és necessari valorar acuradament el cost, tant en temps com en esforç que suposa recollir la informació relativa als pacients. És convenient seleccionar quina informació realment s'utilitzarà, quina pot provenir del propi sistema d'informació general de l'hospital i, probablement, caldrà prioritzar la recollida de dades dels tumors que suposin una línia de treball o recerca del centre hospitalari. Cal recordar que els registres hospitalaris han proporcionat per si mateixos poca informació, apart de la relativa al volum assistencial. Una mostra d'això és el baix volum de publicacions relacionades amb aquests registres,^{15 i 16} si exclouem les que s'han utilitzat com a font de casos per a recerques específiques. La principal aportació que es pot esperar d'aquests registres, des d'un punt de vista general, és l'evolució de la supervivència dels pacients tractats en cada centre, com a mesura de la qualitat assistencial, i les modificacions de l'estadística del diagnòstic inicial de la malaltia com a indicador dels canvis d'hàbits diagnòstics i de la detecció precoç.

3.3. La mortalitat per càncer

La mortalitat és l'indicador clàssic més important perquè permet mesurar la tendència de la malaltia i té un elevat grau d'exhaustivitat en la seva recollida. La seva interpretació pot complicar-se pels canvis produïts en la certificació i en la codificació de les malalties al llarg dels anys, per les millores en la tecnologia diagnòstica i per la valoració de la influència de les altres causes de mort. Malgrat aquests problemes, l'evolució de les taxes ajustades per edat de la mortalitat per càncer encara és la mesura més fiable del progrés davant d'aquesta malaltia^{17 i 18} i de l'impacte de la malaltia en la població. Apart dels esmentats, té altres inconvenients com és el fet que no recull informació dels tumors amb baixa letalitat, com el de pell no melanoma. En la figura 2, es pot observar la tendència seguida pels tumors que presenten major taxa de mortalitat, ajustada per edat a cada sexe.

Hi ha d'altres mesures d'elaboració simple, com és el cas dels anys potencials de vida perduts, que mesura els anys que deixa de viure una persona com a conseqüència de la seva mort. Es construeix a partir de la diferència en anys entre el moment de la mort i un límit arbitrari d'edat, habitualment els 65 o els 70 anys, o bé amb l'esperança de vida de la població. De fet, és una aproximació a la mortalitat prematura que, habitualment, és la que té un major impacte sobre la població.

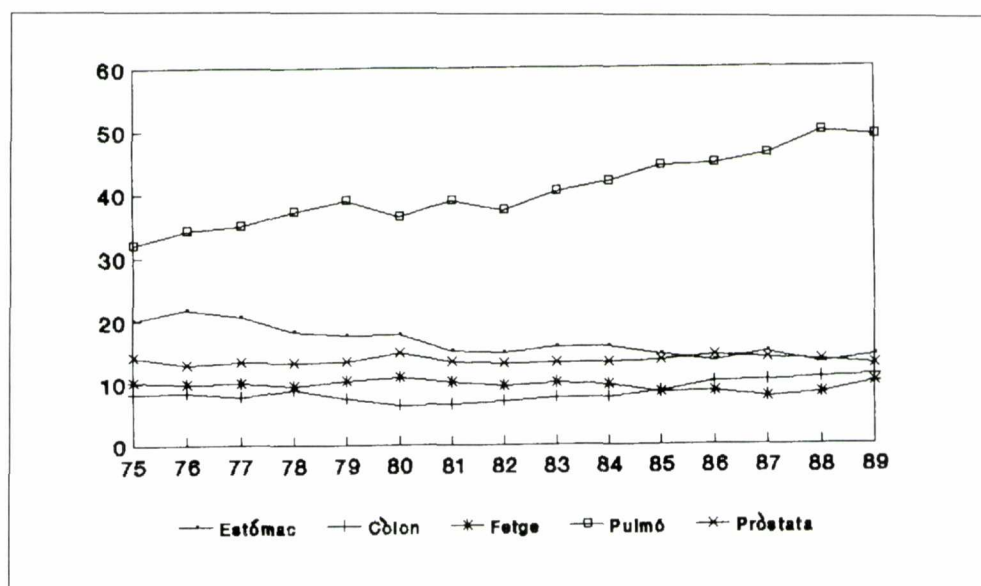


Figura 2. Evolució de la mortalitat per càncer. Homes. Catalunya 1975-90. Taxes ajustades per edat. Estàndard població mundial.

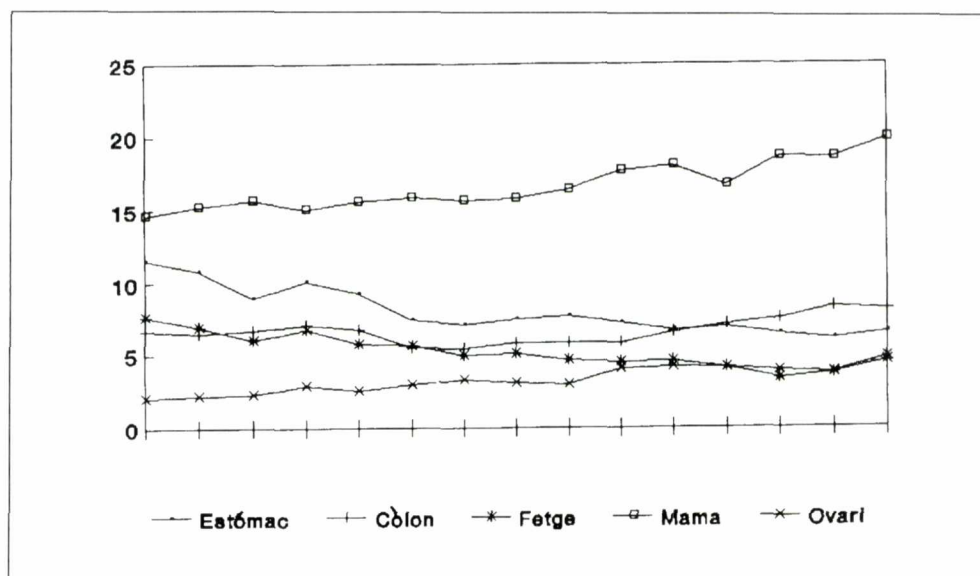


Figura 2. Evolució de la mortalitat per càncer. Dones. Catalunya 1975-90. Taxes ajustades per edat. Estàndard població mundial.

3.4. Prevalença de factors de risc

Hi ha diversos factors de risc que han estat relacionats amb el càncer; entre els més importants, es pot destacar el tabac. El seguiment de l'evolució del seu consum és molt important per tal d'avaluar l'efectivitat de les activitats de prevenció i promoció de la salut que es porten a terme amb intensitat variable des de començament de la dècada dels vuitanta. Altres factors de risc que cal considerar són la dieta i el consum d'alcohol. En tots tres casos, s'han realitzat estudis específics de prevalença dels factors de risc que cal continuar i aprofundir.^{19 i 20} Una mostra d'aquestes dades és l'evolució de la prevalença de consum de tabac per grup d'edat i sexe a Catalunya en les enquestes realitzades en el període 1982-90.

Taula 3. Prevalença de l'hàbit de fumar segons edat i sexe.

HOMES	1982	1986	1990
Grup edat	%	%	%
15-24	58,6	54,4	39,1
25-34	66,9	69,0	53,4
35-44	61,3	61,4	57,3
45-54	61,3	57,2	65,1
55-64	47,6	47,4	47,8
Totes les edats	58,3	57,6	49,7
DONES			
15-24	48,0	50,4	37,4
25-34	34,8	38,7	44,6
35-44	12,3	15,4	18,5
45-54	8,6	14,3	10,8
55-64	4,4	2,8	5,5
Totes les edats	20,0	23,4	25,7

Font: Programa Tabac i Salut. Direcció General de Salut Pública.
Departament de Sanitat o Seguretat Social.
Generalitat de Catalunya.

3.5. Utilització de serveis sanitaris

La principal font d'informació en aquesta àrea, tradicionalment, ha estat l'“Encuesta de Morbilidad Hospitalaria”, realitzada per l'“Instituto Nacional de Estadística”. Aquesta enquesta presenta nombrosos problemes quan es vol utilitzar com a font d'informació per a causes de malaltia amb cert grau de detall, com palesa l'elevat nombre de tumors sense especificar observats.²¹

A un altre nivell, s'estan desenvolupant experiències d'implantació de l'informe d'alta hospitalària que, explotat sistemàticament, pot permetre tenir una visió actualitzada de la demanda assistencial causada pel càncer a nivell hospitalari. A Catalunya, s'està explotant aquesta informació des del Departament de Sanitat i ha començat a oferir resultats parcials que cobreixen més del 40% de les altes hospitalàries catalanes.²² Altres enquestes específiques d'altes hospitalàries, fetes en diferents anys (1982, 1985 i 1990), permeten una cobertura completa de tots els hospitals catalans amb un major nivell de detall pel que fa a freqüentació hospitalària i a àrees de referència geogràfica de cada centre.²³ En conjunt aquestes fonts d'informació poden proporcionar una estimació del volum de pacients, i de la seva evolució, atesos als centres sanitaris amb diagnòstic de càncer com a motiu d'ingrés.

4. Consideracions finals

Els objectius esmentats del sistema d'informació sobre el càncer són l'avaluació del progrés davant de la malaltia, la planificació adequada dels recursos assistencials, la utilització dels serveis sanitaris i la situació dels factors de risc.

La revisió de les fonts disponibles d'informació, realitzada en l'apartat anterior, mostra una sèrie de mancances informatives. Destaca, en primer lloc, la manca de dades referent a les activitats de cribatge, que només algunes enquestes o activitats concretes compensen parcialment, com la recentment finalitzada de l'àrea de Girona. En segon lloc, es necessari millorar la disponibilitat de dades referents a la utilització de serveis assistencials; en aquest punt la coordinació dels registres hospitalaris pot ser una contribució important. Finalment, no s'han portat a terme els estudis comparatius sobre patrons assistencials, entre diversos centres, per patologies oncològiques concretes, que puguin documentar variacions en la pràctica mèdica.

Les mesures clàssiques de resultats de les intervencions són l'evolució de la mortalitat i la incidència. En aquest nivell, disposem de fonts d'informació suficient que cal completar en alguns àmbits territorials pel que fa a la incidència. La propera disponibilitat de dades de supervivència poblacional permetrà completar aquestes informacions de resultats. De tota manera, cal valorar la necessitat de disposar de dades

d'incidència en àrees territorials fortament industrialitzades, com són algunes de les que es troben en els països de llengua catalana. També cal remarcar que només disposem de sèries temporals llargues en el cas de la mortalitat, mentre que, en relació a la incidència, només el registre de Tarragona permet establir una primera aproximació a aquest coneixement.

En conclusió, la disponibilitat actual de fonts informatives sobre el càncer és important a nivell dels països de llengua catalana, malgrat això, s'han detectat algunes mancances a nivell d'utilització de serveis sanitaris i de cobertura de les dades sobre la incidència.

5. Bibliografia

1. Stjernswärd J., Stanley K., Eddy D. et al. Cancer control: strategies and priorities. *World Health Forum* 1985; 6: 160-4.
2. Jensen O. M., Storm H. H. Purposes and uses of cancer registration. En: Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon: IARC, 1991: 7-21.
3. Viladiu P., Borràs J., Galceran J., Izquierdo A., Vallmajor M. Registres de càncer: una eina per a l'assistència, la docència i la recerca en oncologia. *Salut Catalunya* 1989; 3: 152-7.
4. Muir C. S et al. Cancer incidence in five continents. Vol VI. Lyon: IARC, 1992 (en premsa).
5. Hakulinen T., Kenward M., Luostarinen T. et al. Cancer in Finland in 1954-2008. Helsinki: Finnish Foundation for Cancer Research, 1989.
6. Borràs J., Galceran J., Anglada Ll. et al. El Càncer a Tarragona 1980-1985. Tarragona: Associació Contra el Càncer, 1988.
7. Galceran J., Ramis O., Izquierdo A. et al. Supervivència i prevalença del càncer a Tarragona i Girona, aspectes metodològics. Jornada sobre retard diagnòstic i supervivència en el càncer. Palma: [s.n.], 1991: 28-9.
8. Grup d'Estudi del Càncer Colo-rectal. El Càncer colo-rectal a Mallorca (1982-86). Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, 1988.
9. Viladiu P. Registres de càncer de població. *Ann Med* 1986; 35: 2-3.
10. Beltran M., Roca R., Bosch F. X. et al. El Càncer de mama en dones a les comarques de Girona. *Gasetta Sanitària* 1984; 16: 143-8.
11. Borràs J. M., Gómez-Batiste X., Serra Ll., Granados A. Programa de control i prevenció del càncer a Catalunya. *Salut Catalunya* 1991; 5: 76-85.
12. Viladiu P., Borràs J. L., Borràs J. M., Bosch F. X., Izquierdo A., López J. J. et al. Els Registres hospitalaris de càncer. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1992.
13. Peris R., Abad I., Medina A., Melchor I., Abad F., Iniesta I. Registro de tumores de la Comunidad Valenciana: manual para registros de cáncer de hospital. València: Conselleria de Sanitat i Consum, 1992.

14. Herranz C., coordinador. Programa especial de lucha contra el cáncer en la Comunidad Valenciana. València: Conselleria de Sanitat i Consum, 1989.
15. Viladiu P., Beltran M., Monràs M. et al. Registre de tumors del Servei d'Oncologia de l'Hospital de Santa Caterina de Girona. *Gaceta Sanitària* 1983; 12: 230-5.
16. Planas J., Gallén M., Malats N. et al. Registro de tumores del Hospital del Mar (Barcelona), anàlisi descriptivo (1978-86). *Rev Clin Esp* 1988; 183: 175-9.
17. Extramural Committee to Assess Measures of Progress against Cancer. Measurement of progress against cancer. *JNCI* 1990; 82: 825-835.
18. Bailar J. C., Smith E. Progress against cancer?. *New Eng J Med* 1986; 314: 1226-1232.
19. Enquesta de Drogo-dependències. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1991.
20. Llibre blanc dels hàbits alimentaris i consum d'aliments a Catalunya. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1988.
21. Ruiz M., Martinez F. El Cáncer en España: análisis de la encuesta de morbilidad hospitalaria (1977-87). *Gaceta Sanitaria* 1991; 2 (27): 254-9.
22. Espinàs J., Galbe A., Bustins M. et al. CMBD: estadístiques de morbiditat hospitalària. Altes hospitalàries notificades a Catalunya 1989. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1992.
23. Castells X., Alazán C., Garcia-Milà M. et al. Les Altes hospitalàries dels hospitals d'aguts de Catalunya, 1982-85. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1989.