

SISTEMA D'INFORMACIÓ CLÍNICO-EPIDEMIOLOGICA SOBRE ELS CASOS DE SIDA DIAGNOSTICATS ALS HOSPITALS DE MALLORCA I EIVISSA

J. ALTÉS

(Hospital Joan March, Bunyola, Mallorca)

M. RIERA, A. SALAS, C. VILLALONGA

(Hospital Son Dureta, Palma de Mallorca)

F. HOMAR

(Hospital General de Mallorca)

G. PICÓ

(Hospital Can Misses, Eivissa)

Introducció i objectiu

La pandèmia del virus de la immunodeficiència humana (VIH-1) ha causat a tot el món d'ençà del seu inici, a principis del vuitanta, un nombre de casos de síndrome d'immunodeficiència adquirida (SIDA) que ultrapassa ja el mig milió. Gairebé cap país no ha pogut escapar-se'n i és una constatació prou depriment observar com estan fracassant les mesures preventives, de manera que a països pràcticament lliures de la malaltia fa pocs anys (p. ex., al sud-est asiàtic) el nombre de casos augmenta inexorablement.

A casa nostra, l'eficàcia de les mesures preventives també ha estat recentment posada en dubte, a la vista de la progressió de nous casos, i a la creixent transmissió heterosexual i vertical de mare a fill. Les darreres estadístiques oficials sobre casos de SIDA a l'Estat espanyol (a 30/6/92), xifren el nombre de casos en 14.533, sense que s'observi una tendència cap a l'aplanament de la corba d'incidència (Fig. 1).

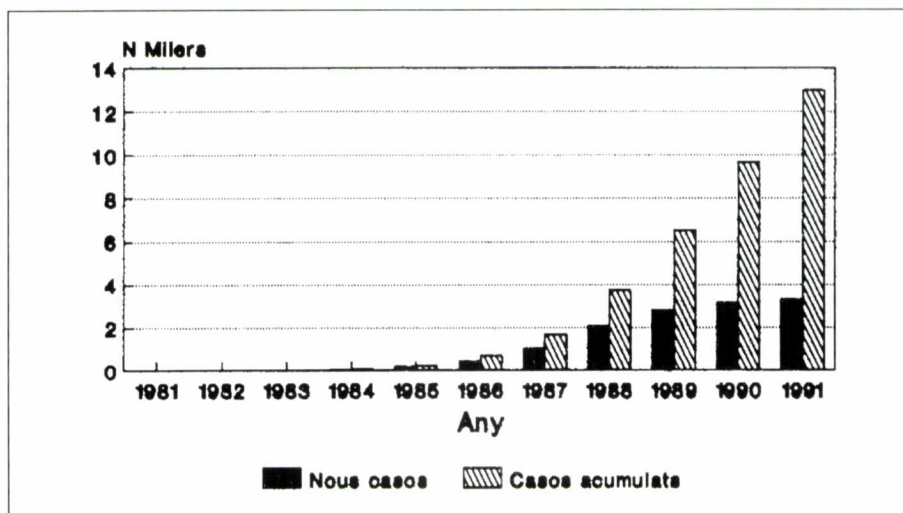


Figura 1. Casos de SIDA. Estat espanyol. (1981-1991).

Font: Registro Nacional de SIDA.

A les Illes, on la SIDA és una malaltia de declaració obligatòria, s'havien registrat a la mateixa data, segons fonts de la Conselleria de Sanitat, un total de 366 casos. La progressió de nous casos és semblant al que s'observa a tot l'Estat (Fig. 2) i la taxa d'incidència ens situa entre les Comunitats Autònomes amb més casos per habitant, darrera del País Basc, Catalunya i Madrid (Fig. 3).

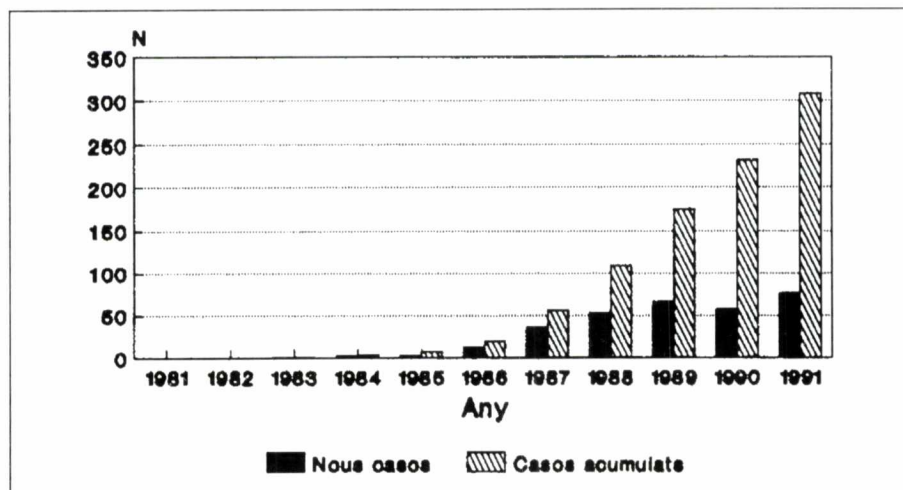


Figura 2. Casos de SIDA a Balears (1981-1991).

Font: Conselleria de Sanitat.

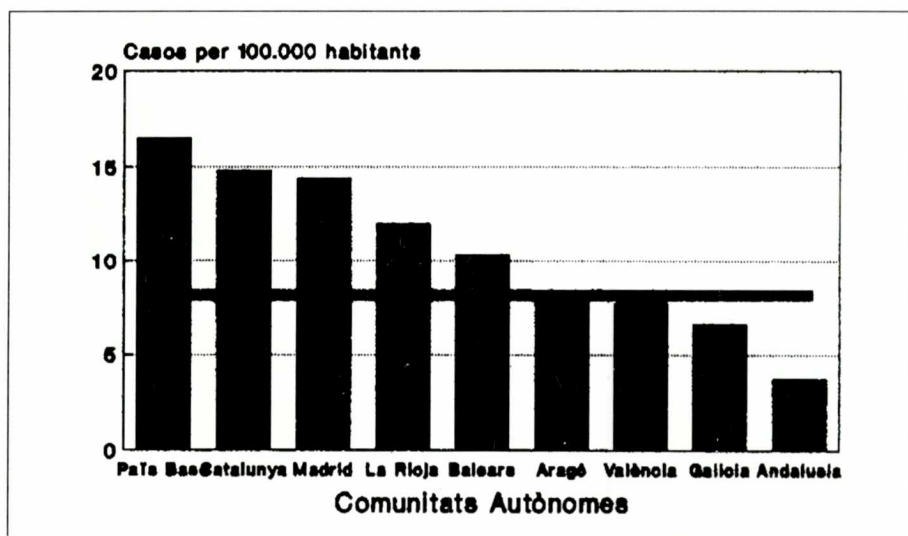


Figura 3. Casos de SIDA. Estat espanyol. Taxes d'incidència (1991).

Sabem que les manifestacions clíniques de la SIDA varien segons les regions geogràfiques, reflectint les diferències en els patògens oportunistes més freqüents a cada regió. Així, la tuberculosi és un dels processos oportunistes més freqüents als pacients de SIDA que viuen a països amb endèmia tuberculosa. Així doncs, és important, tant per als clínics com per a les autoritats sanitàries, conèixer l'espectre de la SIDA a la seva regió.

Amb la finalitat de millorar el coneixement sobre la clínica i l'epidemiologia de la SIDA al nostre medi, vàrem iniciar fa quatre anys un Registre Hospitalari comú de casos de SIDA a població adulta de les illes de Mallorca i Eivissa. Es descriu aquest sistema de registre i es comenten algunes de les seves aplicacions.

Mètode

La iniciativa d'estructurar un Registre Hospitalari de casos de SIDA va partir dels clínics implicats més directament en l'atenció de malalts adults amb infecció per VIH als Hospitals Son Dureta (Mallorca) i Can Misses (Eivissa). Aquests dos hospitals són els que disposen de més llits a ambdues illes, i on ingressen més pacients amb SIDA i patologia relacionada. Posteriorment, s'han afegit al registre l'Hospital General de Mallorca i l'Hospital Joan March (Bunyola, Mallorca), cobrint d'aquesta manera la majoria de casos de SIDA diagnosticats a les illes de Mallorca i Eivissa.

El sistema utilitza una base de dades relacional per a ordinador personal, autogestionada, a la qual només tenen accés els autors, per tal de preservar-ne la confidencialitat. La base de dades s'estructura en 45 camps que recullen dades biogràfiques, epidemiològiques, temporals, clíniques i immunològiques (Fig. 4). Trimestralment es posa al dia el registre interhospitalari.

REGISTRE HOSPITALARI DE CASOS DE SIDA ÍTEMS REGISTRATS

- HOSPITAL. DADES BIOGRÀFIQUES.
- FACTOR DE RISC.
- DATA DE DIAGNÒSTIC.
DATA D'*EXITUS*.
SUPERVIVÈNCIA.
- FORMA DE PRESENTACIÓ.
INFECCIONS OPORTUNISTES (FINS A 7).
ALTRES INFECCIONS (FINS A 7).
NEOPLÀSIES (FINS A 3).
TRACTAMENT ANTIVIRAL.
NÚMERO DE LIMFÒCITS CD 4.
- EVOLUCIÓ CLÍNICA. CAUSA DE MORT.

Resultats

Des del 1985, any en què es diagnosticà el primer cas de SIDA a un adult de Mallorca, fins a setembre del 1992, s'han registrat 351 casos (277 homes i 74 dones). Respecte als factors de risc (Fig. 5), predomina l'antecedent de consum de drogues per via parenteral, amb 179 casos (51%), seguit de l'homo/bisexualitat (112 casos o 32%). S'han registrat 22 casos de transmissió heterosexual (6,3%), 14 casos de transmissió a través de sang o hemoderivats i 18 casos sense aparents factors de risc.

Les infeccions oportunistes van esser la forma de presentació de la malaltia a més d'un 80% dels casos. Per ordre de freqüència (Fig. 6): pneumònia per *Pneumocystis carinii* (39%), tuberculosi extrapulmonar (28%), candidiasi esofàgica (15%), toxoplasmosi cerebral (10,5%) i altres infeccions (7,5%). Es registren també altres infeccions no considerades oportunistes a la definició de SIDA dels CDC d'Atlanta. Entre aquestes infeccions en destaquen 21 casos (6%) de leishmaniosi visceral diagnosticada durant el curs de la SIDA.

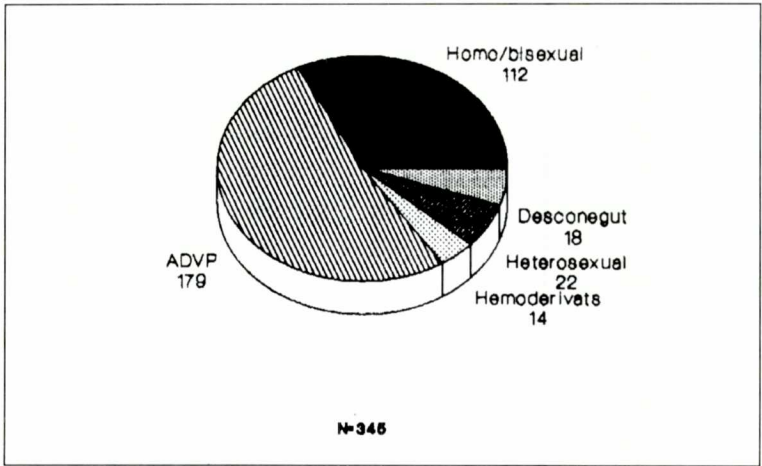


Figura 5. SIDA a Mallorca i Eivissa. Distribució per risc.

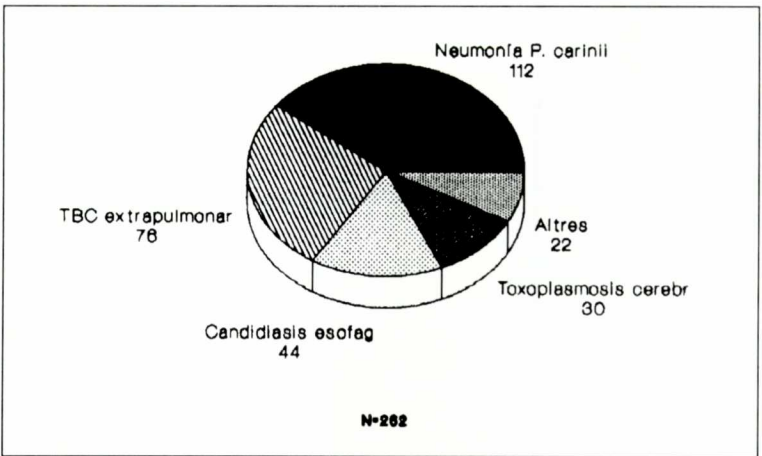


Figura 6. SIDA a Mallorca i Eivissa. Ia. infecció oportunista.

Una altra aplicació de la base de dades ha estat l'estudi de supervivència. El mes de maig del 1991 es va analitzar la supervivència dels malalts diagnosticats fins al 31.12.92. La mitjana de supervivència va resultar de 460 dies, semblant a la d'altres països europeus. Es van relacionar la supervivència amb diverses variables de la base de dades, utilitzant una anàlisi univariant i multivariant. Les úniques variables que van demostrar esser predictors independents de la supervivència van esser el nombre de limfòcits CD4+ a sang perifèrica i l'edat, de manera que a menor nombre de limfòcits CD4+ i a més edat, menor ha estat la supervivència.

Discussió

Mentre que la declaració obligatòria de malalties té per objectiu principal fer possible una acció més o menys immediata per controlar brots o epidèmies, un registre es fa servir per permetre l'observació i el seguiment dels pacients. La declaració seria com un fotograma, mentre que el registre ens donaria la pel·lícula.

Els registres més extensos als països industrialitzats són els Registres de Tumors, els quals tenen generalment una base poblacional, obtenint-se les dades a través d'una interconnexió entre registres hospitalaris i extrahospitalaris com els certificats de defunció.

Per altra banda, a l'Atenció Primària de Salut s'utilitzen també registres per a diverses malalties cròniques molt prevalents, les quals requereixen un seguiment principalment extrahospitalari.

El cas de la SIDA es diferencia dels anteriors en el fet que es tracta d'una patologia ara per ara de diagnòstic i tractament bàsicament hospitalaris. Això fa que una extracció hospitalària dels casos de SIDA no representi un biaix significatiu per a la posterior anàlisi dels casos. Per altra banda, les dades que són notificades a les autoritats sanitàries a través d'un imprès estandarditzat recullen una informació limitada des del punt de vista clínic evolutiu, i moltes vegades no existeix un circuit invers de retroalimentació cap als clínics que han declarat els casos.

En conclusió, pensem que un Registre Interhospitalari de casos de SIDA ens pot ajudar a conèixer millor la història natural de la malaltia a una determinada àrea geogràfica, essent útil per a l'anàlisi de les tendències temporals de la malaltia i per a la valoració de les mesures terapèutiques i preventives.

La seva principal limitació, com tots els estudis longitudinals que parteixen del diagnòstic de SIDA, és que la "pel·lícula" de la malaltia comença molt abans, quan l'individu s'infecta. És obvi que un Registre de seropositius (infectats) tindria una utilitat molt superior, fins i tot per al propi afectat. No obstant, aquest registre s'escaparia un poc de l'àmbit hospitalari i faria necessària una xarxa informativa més extensa i complexa.

Agraïments

Els autors no podrien haver fet aquest registre sense la feina de tots els professionals que atenen diàriament els malalts amb SIDA a cadascun dels hospitals esmentats, i al personal dels seus laboratoris d'anàlisis clíniques, microbiologia i immunologia.