

últimos, la fiebre reumática aguda y la cardiopatía reumática crónica son virtualmente inexistentes. En los países en desarrollo, en cambio, su frecuencia está disminuyendo lentamente, pero su distribución afecta más a los grupos de población de menor nivel socioeconómico. Los promedios nacionales en consecuencia no reflejan las grandes disparidades que existen dentro de estos países. La ausencia de programas sistemáticos de control y de sistemas de vigilancia epidemiológica adecuados impide detectar las variaciones locales que encierra el promedio nacional.

El presente trabajo ilustra el reconocimiento precoz de un aumento inesperado de los casos de fiebre reumática aguda en un sector de la Región Metropolitana de Santiago en donde existe un programa de control. Representa, por lo

tanto, un ejemplo de la utilización eficiente y oportuna de la información para la acción. La recolección y utilización sensata de información es el objetivo esencial de la vigilancia epidemiológica. Se espera que el estudio exhaustivo de este brote epidémico de fiebre reumática aguda contribuya a elucidar el potencial reumatogénico de las cepas de estreptococo hemolítico del grupo A prevalentes en esa zona y, sobre todo, si el brote corresponde en su mayoría a casos nuevos o a recidivas. En el primer caso, probablemente se trata de variaciones locales en la historia natural de la enfermedad mientras que en el segundo, la explicación más plausible debe buscarse necesariamente en deficiencias cuantitativas o cualitativas de la prevención secundaria en la población en riesgo.

491

Registro de enfermedades crónicas en el Canadá: Análisis general

Estas observaciones generales se publicaron como prefacio de unos informes detallados que actualizan el análisis previamente realizado sobre los registros de enfermedades (1). La mayor parte de la literatura referente a registros trata de enfermedades específicas y es demasiado vasta para prestarse a una reseña exhaustiva. Sin embargo, algunos autores presentan una visión más general (2-6). El cáncer, las anomalías congénitas y las enfermedades reumáticas están entre los grupos de enfermedades que recientemente han sido objeto de análisis.

Se han propuesto diversas definiciones y tipologías de registros (5). Según Weddell (3), "el principal objetivo de los registros puede resumirse como el cotejo de información obtenida de grupos definidos a lo largo del tiempo, la cual pueda usarse para la prevención o el tratamiento de enfermedades, la prestación de atención de convalecencia, la vigilancia de cambios en los patrones de las enfermedades y de la atención médica, y la evaluación y la planificación de servicios".

Weddell subraya también que "los registros, destinados al acopio de información sobre un tema específico, deben diferenciarse de los sistemas centrales de archivos de pacientes y de los de enlace de registros, que ofrecen medios para recopilar, almacenar y recuperar información sobre muchos temas no determinados previamente ni limitados en su alcance". Esta es una distinción importante que lleva a preguntarse si es necesario disponer de un registro separado para cada enfermedad en lugar de un sistema único en el que se siga la trayectoria de cada paciente y se registren todos los episodios de enfermedad. Aunque por mucho tiempo se ha

esperado que este último sistema se derive del seguro médico centralizado (13), todavía no se ha materializado. Sin embargo, Roos y Nicol (14) han demostrado que ese sistema es factible en el medio canadiense.

A veces se afirma que los pacientes se benefician de la inclusión en los registros de enfermedades, ya que permiten un seguimiento más eficiente. Eso puede ser cierto en casos especiales (por ejemplo, citología vaginal o discapacidad) aunque sería difícil generalizar esta afirmación ya que supone que el seguimiento hace más bien que mal, lo cual queda por demostrarse. El médico tampoco tiene mucho que ganar con un registro de enfermedades a menos que aporte información sobre un número de pacientes tan amplio que valga la pena hacer el análisis de supervivencia. Es evidente que el beneficio es, si no totalmente, en su mayor parte epidemiológico (en el sentido más amplio de la palabra). Por más bien intencionado que sea un individuo, es difícil que se mantenga su interés en un ejercicio realizado para el bienestar público. Los registros de base poblacional no pueden depender de la notificación del médico y para ser completos deberán incluir la información existente en los hospitales, los laboratorios y los registros de defunción. Por experiencia con la notificación de enfermedades infecciosas, ya sabemos que en nada ayuda el hecho de que la notificación de enfermedades sea obligatoria por ley. Sin embargo, Enterline *et al.* (15) estudiaron las leyes de notificación de cáncer en relación con el registro de esa enfermedad en los Estados Unidos de América y encontraron que "la existencia de una ley estatal para la notificación de cáncer no garantiza el establecimiento de un sistema de notificación

y, a la inversa, existen muchos sistemas de registro en estados que no tienen leyes de notificación. Sin embargo, los sistemas de registro fueron más frecuentes en los estados que disponían de esas leyes que en los que no las tenían". Los autores subrayan que "en cada ley debe haber disposiciones apropiadas para que los investigadores idóneos tengan acceso a datos desagregados. Sin esa posibilidad, la utilidad de cualquier base de datos de vigilancia sobre el cáncer es mínima".

Si bien es cierto que los registros de enfermedad de base poblacional son útiles tanto como fuente para estudios comparativos de casos y como punto final para estudios de cohortes y punto inicial para el análisis de supervivencia, indudablemente su razón de ser consiste en proporcionar estimaciones de la incidencia de enfermedades (o la prevalencia al nacer en caso de las anomalías congénitas). Si la epidemiología es el estudio de las enfermedades en las poblaciones y la esencia de la ciencia está en la medición, se deduce que para que la epidemiología pueda ser una ciencia independiente y no una rama de la patología, es indispensable poder medir la incidencia de las enfermedades; no es suficiente emplear la mortalidad como sustituto de la incidencia.

Si la meta principal es llevar un recuento no duplicado de todos los casos nuevos de enfermedad en una población en riesgo definida, ¿qué otra información debería acopiarse? ¿Deberían incluirse factores de riesgo conocidos, aparte de la edad y el sexo, como son el hábito de fumar o la ocupación? Si la prevalencia de esos factores en la población general se conoce de censos o encuestas de salud, las diferencias de incidencia por tiempo y lugar pueden ajustarse según esos factores. ¿Deberían seguirse los casos de incidencia hasta confirmar la discapacidad y la muerte? Algunos epidemiólogos desestiman los datos sobre supervivencia y señalan que el único método válido para comparar tratamientos es el ensayo de controles aleatorizados. Si bien esto es cierto, el tratamiento no es el único factor que influye en la supervivencia; además, ¿no existe acaso un lugar para la epidemiología descriptiva de la supervivencia así como para la incidencia?

En todo caso, la pregunta más importante es ¿quién pagará? El registro de enfermedades es costoso y los organismos que financian la investigación detestan asumir cargas a largo plazo. Como Adelstein (16) ha señalado, el primer sistema de vigilancia de las enfermedades, las Cartas de Mortalidad, se basó en el temor a la peste y fue sufragado por suscriptores acaudalados que se mudarían de lugar a la primera señal de una epidemia. Es probable que el miedo fuera un factor importante para conseguir el apoyo del público en la notificación de las enfermedades infecciosas y, más recientemente, lo ha sido para la de las anomalías congénitas y del SIDA. El registro de algunas enfermedades crónicas como la tuberculosis, el cáncer y la nefropatía terminal ha sido un subproducto del tratamiento especial. ¿Cómo se puede conseguir apoyo del público para el registro de otras enfer-

medades importantes como la enfermedad cardiovascular, la diabetes, la artritis y las enfermedades neurológicas en las que no existe riesgo de contagio y el tratamiento es esporádico? ¿Habrá que contar con las instituciones de beneficencia?

(Fuente: G. B. Hill, Registration of chronic disease: an overview, *Chron Dis Can* 6(4):72-73, 1986.)

Referencias

- (1) *Chron Dis Can* 2:41-50, 1982.
- (2) Bellows, M. T. Case registers. *Public Health Rep* 64:1148-1158, 1949.
- (3) Weddell, J. M. Registered and registries: a review. *Int J Epidemiol* 2:221-228, 1973.
- (4) Brooke, E. M. *The current and future use of registers in health information systems*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1974.
- (5) Goldberg, J., Gelfand, H. M. y Levy, P. S. Registry evaluation methods: a review and case study. *Epidemiol Rev* 2:210-220, 1980.
- (6) Feinstein, A. R. Clinical epidemiology. En: *The architecture of clinical research*. Filadelfia, W. B. Saunders Company, 1985, págs. 474-477.
- (7) Clemmesen, J. Uses of cancer registration in the study of carcinogenesis. *J Nat Cancer Inst* 67:5-13, 1981.
- (8) Benn, R. T., Leck, I. y Nwene, U. P. Estimation of completeness of cancer registration. *Int J Epidemiol* 11:362-367, 1982.
- (9) Austin, D. F. Cancer registries: a tool in epidemiology. En: A. M. Lilienfeld, ed. *Reviews in Cancer Epidemiology*, Vol. 2, Nueva York, Elsevier, 1983, págs. 110-140.
- (10) Cumen, M. G. M., Thompson, W. D., Heston, J. F. y Flannery, J. T. Cancer prevention: the tumor registry connection. *Cancer Detect Prev* 7:191-199, 1984.
- (11) Weatherall, J. A. C., de Wals, P. y Lechab, M. F. Evaluation of information systems for the surveillance of congenital malformations. *Int J Epidemiol* 13:193-196, 1984.
- (12) Allander, E. Registry data: how to harvest the seed of others. *J Rheumatol* (Suplem. 10) 10:89-91, 1983.
- (13) Newsholme, A. *Medicine and the state*. Londres, George Allen and Unwin Ltd., 1932, pág. 120.
- (14) Roos, L. L. y Nicol, J. P. Building individual histories with registries. A case study. *Med Care* 21:955-969, 1983.
- (15) Enterline, J. P., Kammer, A., Gold, E. B., Lenhard, R. Jr., y Powell, G. C. United States cancer reporting laws: structure and utility. *Am J Public Health* 74:449-452, 1969.
- (16) Adelstein, A. M. The early recognition of environmental hazards. *Trans Soc Occup Med* 19:41-47, 1984.

Comentario editorial

Si bien algunos de los aspectos tratados en este artículo son aplicables solo a países industrializados como el Canadá, se consideró de interés publicarlo porque presenta criterios válidos para todos los países de la Región de las Américas, y porque constituye un complemento interesante a la discusión sobre registros de cáncer aparecida en el *Boletín Epidemiológico*, Vol. 6, No. 6, 1985.