

## OBJETIVO 35

**APOYAR SISTEMAS DE INFORMACIÓN PARA LA SALUD**

*En el año 2000 los sistemas de información para la salud en todos los Estados Miembros deberían apoyar activamente la formulación, implantación, control y evaluación de las políticas de salud para todos.*

**Enrique Regidor**

*Ministerio de Sanidad y Consumo*

**1. INTRODUCCIÓN**

La determinación del nivel de salud de la población, la identificación de las relaciones entre el estado de salud, sus determinantes y el uso de servicios sanitarios y la evaluación del logro de los objetivos de salud precisan un sistema de información sanitaria de base poblacional (SISBP). Esta denominación de “base poblacional” implica que la experiencia en salud de los individuos que componen la población se debe tener en cuenta, con independencia de donde ocurra el acontecimiento objeto de estudio, y que los datos sobre cualquier característica relevante de las personas deberán ser incluidos de forma individualizada en ese SISBP. Esto no excluye la presencia de datos acerca de las características socioeconómicas y la disponibilidad de recursos del medio externo.

En la Figura 2 se muestra el rango de necesidades de información sobre salud, diferenciadas en tres dimensiones: características individuales, medio externo e intervenciones que afectan a la salud. En otro sitio ya se ha señalado cuáles son los subsistemas de información sanitaria de base poblacional que permiten obtener datos sobre la salud de los individuos (1). Pero aparte de las características personales es preciso contextualizar el medio externo, es decir, situar a los individuos en su medio ambiente, con el objeto de conocer los factores del mismo que contribuyen a la adquisición de riesgos para la salud, así como el acceso a determinados recursos que ayudan a los individuos a evitar enfermedades, a mitigar las consecuencias de su aparición o ambas situaciones a la vez. Las fuentes de datos en este caso, aparte de los subsistemas mencionados, incluyen otras de los ámbitos social y económico, del medio ambiente físico-químico, etc. A lo anterior se agregan las intervenciones individuales, como pueden ser los actos médicos, y las intervenciones colectivas como, por ejemplo, la gravación con impuestos al tabaco.

Esta concepción de un SISBP se adecua al ideario subyacente en la estrategia Salud Para Todos de la OMS y, si hace un tiempo podría catalogarse de utópico, en la actualidad no estamos tan legitimados para denominarlo de ese modo, si tenemos en cuenta el potencial de la tecnología electrónica. Otra cosa es que nuestra falta de ideas —y, sobre todo, de ideas claras— nos obligue a seguir considerándolo como un sueño irrealizable. De hecho la OMS ha comprobado que los SIS de la mayoría de los países —entre ellos España— no responden a las necesidades de la estrategia y que en pocos casos es posible obtener indicadores de salud desagregados por estratos socioeconómicos de población y por áreas geográficas pequeñas, pilares fundamentales de esa estrategia de salud.

**2. RAZONES QUE EXPLICAN LA AUSENCIA DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN SANITARIA DE BASE POBLACIONAL**

El desarrollo y puesta en funcionamiento de un SISBP precisa que la autoridad política haya establecido previamente unos objetivos concretos de salud claramente cuantificables. Esto no supone ni más ni menos que mimetizar lo que ocurre en otras esferas de la realidad socioeconómica. Baste como ejemplo señalar que mientras muchos indicadores económicos aparecen mensualmente, pueden pasarse varios años sin que dispongamos de estimaciones sobre medidas de salud de la población muy relevantes. El establecimiento de unos objetivos de salud puede que no sea una condición suficiente pero sí necesaria, ya que facilita el desarrollo de un sistema para el control de la salud en la población y para la evaluación del impacto de las acciones tomadas.

Una vez establecidos esos objetivos de salud es necesario disponer de una unidad encargada de transformar los datos en información inteligible, posibilitando de esta forma la utilización de esa

información. Esa generación de datos útiles que satisfagan las necesidades políticas y sociales de información sólo es posible mediante una estrecha relación entre los productores y los usuarios de los datos.

Aunque un sistema de información pueda tener una calidad técnica idónea, desde un punto de vista estratégico su utilidad suele ser poco relevante porque los encargados de la toma de decisiones desconocen normalmente su existencia, su contenido o ambos. Por otro lado, como los productores de los datos tampoco saben lo que esas personas quieren, no es extraño que las modificaciones efectuadas en esos sistemas afecten exclusivamente a las características técnicas de los mismos. Sólo mediante el establecimiento de un puente entre unos y otros se podrán incorporar a los sistemas de información las mejoras estratégicas que permiten el aprovechamiento eficiente de los mismos.

La mejor forma de alcanzar este objetivo en cualquier departamento de salud es mediante una unidad integrada por profesionales cualificados que establezcan ese puente entre los productores de los datos y los encargados de tomar las decisiones. Los profesionales de esta unidad deben conocer, por un lado, la información que la autoridad política necesita en todo momento y, por el otro, deben saber perfectamente dónde están los datos disponibles, qué sistemas de información son susceptibles de mejora y cuáles son las principales lagunas de información para dar respuesta a esas necesidades. En algún país de nuestro entorno ya se ha dado un paso en ese sentido (2).

El establecimiento de objetivos de salud y la creación de una unidad puente entre productores y usuarios son los factores que limitan el desarrollo de un SISBP. Ahora bien, a partir de ahí hay que solucionar las lagunas existentes en nuestros SIS, para lo cual este autor plantea las siguientes propuestas (Cuadro 9).

### **3. PROPUESTAS PARA EL DESARROLLO DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN SANITARIA DE BASE POBLACIONAL (CUADRO 9)**

La primera propuesta se refiere a la necesidad de establecer un código único de áreas geográficas pequeñas para ser utilizado en todos los sistemas de información. La existencia de ese código permitiría caracterizar a la población desde el punto de vista de los riesgos sociales, económicos y físico-químicos del medio externo y enlazar esas características con los acontecimientos de salud. La detección de problemas de salud en ámbitos geográficos centrados en el lugar de residencia con independencia del lugar donde se produce el acontecimiento de salud y la evaluación en intervenciones en zonas así determinadas son fundamentales para la práctica de la salud pública y la política sanitaria. Probablemente una solución sea la utilización de las secciones censales, aunque puede plantearse una desagregación mayor dadas las posibilidades de las herramientas informáticas.

En segundo lugar hay que conseguir la normalización de las variables que aparecen en los distintos sistemas de información. Esto permitiría la utilización de numeradores y denominadores procedentes de numerosas fuentes de datos y la realización de múltiples comparaciones en el tiempo y entre las diferentes áreas geográficas —aunque bien es cierto que en algunos casos habría que ponderar esas ventajas con aquellas otras que provienen de la recogida de las peculiaridades en cada ámbito concreto. Esa falta de normalización es especialmente frecuente en las variables socioeconómicas; cuando aparecen, porque en la mayoría de los SIS ni siquiera se recogen a pesar de que explican la mayor parte de la variación en el nivel de salud de la población —mucho más que el tabaco, por cierto. La ausencia de normalización también se observa en las medidas de salud incluidas en las encuestas realizadas por departamentos de salud, oficinas de estadística u otras instituciones de la Administración. Hay ejemplos en los que una variable de salud tiene tantas definiciones operativas como encuestas en las que figura.

Aunque las dos propuestas anteriores pueden ser suficientes en algunos casos, sólo el cruce de las fuentes de datos mediante códigos individuales posibilitará la creación de un SISBP. Es algo que ya existe en otros lugares de la Administración Pública, como Hacienda o la Seguridad Social, en donde diariamente se enlazan multitud de ficheros utilizando un código de identificación individual. Por no hablar de ámbitos ajenos a la Administración, como las entidades financieras, que calificarían de prehistóricos los sistemas de información sobre salud al compararlo con los suyos.

Resulta sorprendente que disponiendo en la actualidad de tecnología electrónica suficiente para recoger datos personalizados y salvaguardar la confidencialidad individual, como lo demuestra el desarrollo de los sistemas de información en los ámbitos mencionados, en el área de la salud haya un importante rechazo por parte de los diferentes agentes sociales a recoger este tipo de datos. En muchas ocasiones se renuncia a la inclusión de la identificación personal en un SIS, aun cuando se sabe que eso es lo único que permitiría un conocimiento adecuado del problema objeto de estudio. Para evitar conflictos se llega a un consenso general basado en la idea de que es mejor tener algo sin identificación que no tener nada. El

resultado final, después de invertir una enorme cantidad de recursos, es algo distinto de lo inicialmente propuesto. A pesar de que muchos intenten justificar esa actitud, no es razonable que continuemos con esa farsa.

Es prioritario que los profesionales de la salud y, fundamentalmente, los responsables políticos, transmitan a la población que la identificación personal es un requerimiento exclusivamente metodológico, pero que los datos nunca se difunden de manera individualizada. Es cierto que eso no es fácil de entender por la sociedad. Y eso lo saben bien productores y usuarios de las estadísticas, porque exponen ese mismo razonamiento a la Agencia de Protección de Datos y encuentran una escasa o nula comprensión. Por si sirve de ayuda, este autor propone a los representantes políticos los argumentos siguientes por si los quieren utilizar cuando se dirijan a la población en relación con este asunto:

1. Explicar cómo el conocimiento del número de casos de sida ha contribuido a la disminución de la epidemia por esa enfermedad, pero que ese recuento sólo ha podido hacerse recogiendo el nombre de las personas. Ya de paso pueden ampliar la explicación diciendo que ese es un requisito imprescindible si queremos conocer los casos que aparecen de la mayoría de las enfermedades.
2. Manifestar a los ciudadanos que muchas decisiones de política social y sanitaria que se toman, para la prevención de enfermedades y promoción de la salud, se basan en los resultados de estudios realizados en otros países en los que se enlazan registros con datos individualizados. Y luego preguntarles si es legítimo proteger la privacidad absoluta en nuestro país y, al mismo tiempo, aprovecharse del conocimiento generado en otros países donde sí está permitido utilizar la identificación personal cuando se presume que esto será beneficioso para la sociedad en su conjunto.

No hace falta comentar que el código identificativo universal de elección en España en la población adulta es el DNI. En cualquier caso, sólo cuando la sociedad reconozca la importancia que tiene la recogida de datos personalizados para su salud se podrá crear un SISBP.

#### 4. ¿QUÉ SE PUEDE HACER EN ESTE MOMENTO?

En el caso de los registros merece la pena realizar algunos comentarios sobre dos de ellos por el potencial que ofrecen para su utilización por diferentes tipos de usuarios; concretamente, los registros administrativos de mortalidad y de nacimientos. Es descorazonador que los sanitarios hayamos sido incapaces de convencer al Ministerio de Justicia y al Instituto Nacional de Estadística de la relevancia sociosanitaria que tiene la inclusión de diferentes características de las personas en los boletines de recogida de datos de esos registros, al igual que se hace en otros países. Han pasado casi dos décadas desde que se planteó una tímida reforma y todavía continúan los mismos instrumentos de recogida de datos de entonces.

Por lo que se refiere a los fenómenos de salud medidos mediante encuesta, no es de extrañar que los ciudadanos asistan con estupor a diferentes estimaciones de los mismos dependiendo de la fuente de datos. La proliferación de encuestas de salud desde diversos departamentos y oficinas de estadística —utilizando metodología distinta y definiciones diferentes de las variables operativas— explican esa circunstancia. Con independencia de que los distintos departamentos sigan realizando las encuestas que satisfagan sus necesidades, es prioritario plantearse, al menos desde la Administración del Estado, un plan de encuestas de salud, tanto por entrevista como por examen médico, cuyas estimaciones sirvan de referencia al conjunto de la población y a los representantes políticos. En otro lugar se han realizado propuestas concretas para alcanzar este objetivo (1, 3).

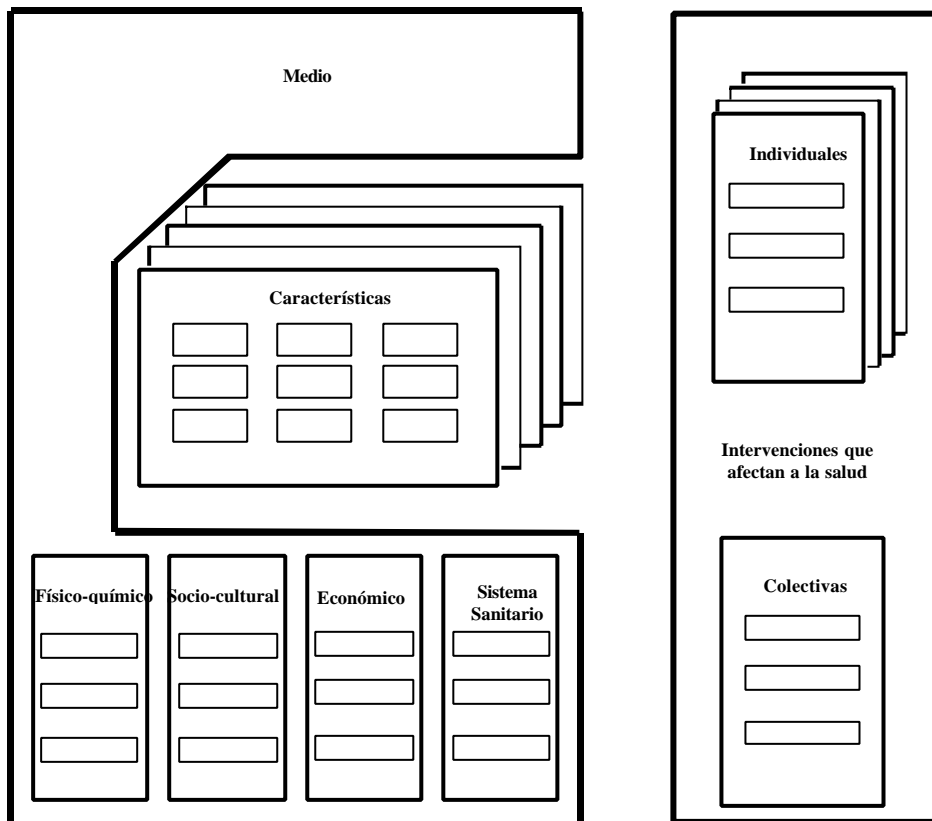
Finalmente, en cuanto a los sistemas de notificación hay que referirse a aquellos que forman parte de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Los sistemas de vigilancia están ligados a acciones específicas en salud pública y, si se tiene en cuenta que la responsabilidad de las acciones recae en el ámbito de las comunidades autónomas, no resulta improbable que esos sistemas se adecuen cada vez más a la estructura sanitario-asistencial de cada comunidad autónoma. Es preciso ir asumiendo que este hecho puede producirse en un futuro no lejano y empezar a proponer los criterios de actuación de la Administración del Estado ante la aparición de problemas de salud intercomunitarios, en los que será poco adecuado la comparación geográfica de su prevalencia o incidencia debido a la heterogeneidad de los sistemas de notificación.

A pesar del esfuerzo en el establecimiento de definiciones de “caso” homogéneas de los problemas de salud (4), en muchas ocasiones las fuentes de información son diferentes entre los distintos sistemas de vigilancia, mientras que en otras los objetivos de estos sistemas no coinciden: unos priman la sensibilidad frente a la especificidad y otros lo contrario. Algo similar a lo que ocurre hoy en la Unión Europea con la

variación en muchos de los sistemas de vigilancia de los distintos países (5) y cuya comparación resulta imposible.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Regidor E. Sistemas de información sanitaria de base poblacional en España: situación actual y propuestas (de futuro). En: Información Sanitaria y Nuevas Tecnologías. XVIII Jornadas Economía de la Salud. Asociación de Economía de la Salud, 1998:131-52 (también publicado en la revista El Médico el 22-1-99).
2. Markow H. The work of the Central Health Monitoring Unit in the Department of Health (England). J Epidemiol Community Health 1993;47:6-9.
3. Regidor E. Sistema de información para la política sanitaria. En: Del Llano J, Ortún V, Martín JM, Millán J, Gene J (eds.). Gestión Sanitaria: innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson, 1997: 125-45.
4. Centro Nacional de Epidemiología. Protocolos de las enfermedades de declaración obligatoria. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996.
5. Desenclos JC, Bijkerk H, Huisman J. Variations in national infectious disease surveillance in Europe. Lancet 1993;341:1003-6.



Fuente: Modificado de Wolfson MC. A template for health information. World Health Statist Que 1992:109-13.

*Figura 2*

Modelo conceptual de un sistema de información sanitaria de base poblacional (SISBP)

## Cuadro 9

Propuestas para el desarrollo de un sistema de información sanitaria de base poblacional en España

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. REQUISITOS PREVIOS NECESARIOS<ul style="list-style-type: none"><li>- Establecimiento de unos objetivos de salud claramente cuantificables</li><li>- Creación de una unidad puente entre productores y usuarios de la información sanitaria</li></ul></li><li>2. LAGUNAS QUE HAY QUE SOLUCIONAR EN TODOS LOS SISTEMES DE INFORMACIÓN<ul style="list-style-type: none"><li>- Incorporación de códigos geográficos de áreas pequeñas</li><li>- Inclusión de variables socioeconómicas y estandarización de la definición y medición de variables, tanto las socioeconómicas como las de salud</li><li>- Legitimación del enlace de registros como un instrumento metodológico e incorporación de un código de identificación individual universal (DNI)</li></ul></li><li>3. ACTUACIONES INMEDIATAS<ul style="list-style-type: none"><li>- Maximizar la utilidad de los registros administrativos de mortalidad y nacimientos introduciendo variables adicionales en los instrumentos de recogida de datos</li><li>- Establecer un plan estatal de encuestas de salud por entrevista y por examen médico</li><li>- Prever el desarrollo heterogéneo de los sistemas de notificación incluidos en la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica</li></ul></li></ol> |
|---|