V. Ortún **Economía de la Salud y Gestión Sanitaria**

Vicente Ortún Rubio

# Gestión clínica y sanitaria

## De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta

ELSEVIER
MASSON

# GESTIÓN CLÍNICA Y SANITARIA

## De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta

## COLECCIÓN DE ECONOMÍA DE LA SALUD Y GESTIÓN SANITARIA

Dirigida por **Vicente Ortún**

**Títulos publicados**


84-070-0192-9 **P. Ibern** (1999)
Incentivos y contratos en los servicios de salud

84-070-0233-X **M. Buglioli y V. Ortún** (2001)
Decisión clínica. Cómo entenderla y mejorarla

84-070-0235-6 **J. Puig-Junoy, J.L. Pinto y E. Dalmau** (2001)
El valor monetario de la salud

84-070-0236-4 **G. López-Casasnovas, A. García y L. Pellisé** (2001)
El control del gasto sanitario. Participación de profesionales y usuarios

84-070-0234-8 **J.L. Pinto, G. López-Casasnovas y V. Ortún** (2001)
Economic evaluation. From theory to practice

84-070-0247-X **G. López-Casasnovas y B. Jönsson** (2001)
Reference pricing and pharmaceutical policy. Perspectives on economics and innovation

84-458-1196-7 **J. Puig-Junoy** (2002)
Análisis económico de la financiación pública de medicamentos

84-458-1217-3 **R. Meneu** (2002)
Variabilidad de las decisiones médicas y su repercusión sobre las poblaciones

84-458-1286-6 **G. López-Casasnovas** (2002)
El interfaz público-privado en sanidad

84-458-1308-0 **V. Ortún Rubio** (2003)
Gestión clínica y sanitaria. De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta

84-458-1362-5 **J.L. Pinto, M.X.Vázquez, A. Lázaro y J.E. Martínez** (2003)
Análisis coste-beneficio en la salud. Métodos de valoración y aplicaciones

84-458-1430-3 **R. Meneu y S. Peiró** (2004)
Elementos para la gestión de la prescripción y la prestación farmacéutica

84-458-1432-X **J. Puig-Junoy (dir.), G. López-Casasnovas y V. Ortún Rubio** (2004)
¿Más recursos para la salud?

84-458-1447-8 **J.L. Pinto, J.M. Abellán y F. I. Sánchez** (2004)
Incorporación de las preferencias de los pacientes en las decisiones clínicas

84-458-1525-3 **B. González López-Valcárcel** (2005)
Difusión de nuevas tecnologías sanitarias y políticas públicas

84-458-1530-X **R. Meneu,V. Ortún Rubio y F. Rodríguez Artalejo** (2005)
Innovaciones en gestión clínica y sanitaria

84-458-1578-4 **P. Ibern Regàs** (2005)
Integración asistencial. Fundamentos, experiencias y vías de avance

84-458-1721-3 **D. Casado Marín** (2006)
Efectos y abordajes de la dependencia: un análisis económico

84-458-1731-0 **A. Hidalgo Vega, J. del Llano Señarís, S. Pérez Camarero** (2006)
Recursos humanos para la salud: suficiencia, adecuación y mejora

# GESTIÓN CLÍNICA Y SANITARIA

## De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta

**VICENTE ORTÚN RUBIO**

Centro de Investigación en Economía y Salud,
Departamento de Economía y Empresa,
Universidad Pompeu Fabra, Barcelona

ELSEVIER
MASSON

Ámsterdam Barcelona Beijing Boston Filadelfia Londres Madrid
México Milán Múnich Orlando París Roma Sídney Tokio Toronto

ELSEVIER
MASSON

CENTRE DE RECERCA
EN ECONOMIA I SALUT-CRES
UNIVERSITAT POMPEU FABRA

Colección *Economía de la salud y gestión sanitaria*
Director *Vicente Ortún, CoDirector del CRES*

Para la realización de este trabajo, los autores han contado con la colaboración de Merck, Sharp & Dohme de España, S.A., en el marco de su acuerdo con el Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES).

El contenido de esta información refleja las conclusiones y hallazgos propios de los autores y no son necesariamente los de Merck & Co. Inc. ni los de ninguna de sus afiliadas, y se presenta como un servicio a las profesiones sanitarias.

Primera edición 2003
Reimpresión 2007

© 2003 Elsevier Doyma, S.L.
Es una publicación **MASSON**
Travessera de Gràcia, 17-21 - 08021 Barcelona (España)

**Fotocopiar es un delito (Art. 270 C.P.)**
Para que existan libros es necesario el trabajo de un importante colectivo (autores, traductores, dibujantes, correctores, impresores, editores...). El principal beneficiario de ese esfuerzo es el lector que aprovecha su contenido.
Quien fotocopia un libro, en las circunstancias previstas por la ley, delinque y contribuye a la «no» existencia de nuevas ediciones. Además, a corto plazo, encarece el precio de las ya existentes.
Este libro está legalmente protegido por los derechos de propiedad intelectual. Cualquier uso fuera de los límites establecidos por la legislación vigente, sin el consentimiento del editor, es ilegal. Esto se aplica en particular a la reproducción, fotocopia, traducción, grabación o cualquier otro sistema de recuperación de almacenaje de información.

ISBN: 978-84-458-1308-9
Depósito Legal: B. 13.972 - 2007
Composición y compaginación: RF Digital, S.L. - Pi i Margall, 40 - Barcelona (2003)
Impreso en España por Gràfiques 92

**Advertencia**
La medicina es un área en constante evolución. Aunque deben seguirse unas precauciones de seguridad estándar, a medida que aumenten nuestros conocimientos gracias a la investigación básica y clínica habrá que introducir cambios en los tratamientos y en los fármacos. En consecuencia, se recomienda a los lectores que analicen los últimos datos aportados por los fabricantes sobre cada fármaco para comprobar la dosis recomendada, la vía y duración de la administración y las contraindicaciones. Es responsabilidad ineludible del médico determinar las dosis y el tratamiento más indicado para cada paciente, en función de su experiencia y del conocimiento de cada caso concreto. Ni los editores ni los directores asumen responsabilidad alguna por los daños que pudieran generarse a personas o propiedades como consecuencia del contenido de esta obra.
El editor

# Colaboradores


| | |
|---|---|
| José Ramón Banegas Banegas | Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad Autónoma de Madrid |
| Manuel Conde Herrera | Servicio de Medicina Preventiva, Hospital Virgen del Rocío, Departamento de Ciencias Sociosanitarias, Universidad de Sevilla |
| Beatriz González López-Valcárcel | Departamento de Economía Aplicada, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria |
| Ramón Hernández Vecino | Medco Managed Care S.L., Madrid |
| Ricard Meneu de Guillerna | Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud, Valencia |
| María Teresa Olcoz Chiva | Unidad de Geriatría, Hospital de Meixoeiro, Vigo (Pontevedra) |
| Vicente Ortún Rubio | Centro de Investigación en Economía y Salud, Departamento de Economía y Empresa, Universidad Pompeu Fabra, Barcelona |
| Salvador Peiró Moreno | Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud, Valencia |

| | |
|---|---|
| **Fernando Rodríguez Artalejo** | Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad Autónoma de Madrid |
| **Carlos Rodríguez Pascual** | Unidad de Geriatría, Hospital de Meixoeiro, Vigo (Pontevedra) |
| **Alfons Segarra Medrano** | Servicio de Nefrología y Coordinación de Investigación, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona |

# Prefacio

La gestión se basa en la experiencia, en los contactos, en las intuiciones, en la capacidad de adaptación del gestor al medio, y, aunque probablemente todavía sea mayor el problema de lo que se-conoce-y-no-se-aplica que el de la ignorancia, cada vez se precisará más del conocimiento. A la difusión de ese conocimiento, útil para la gestión, intenta contribuir este libro, escrito fundamentalmente desde la academia, pero motivado por los problemas cotidianos y basado en tres sencillas premisas que quieren compartirse con el lector antes de presentar el esquema de la obra.

El tipo de conocimiento no puede considerarse aisladamente de la finalidad de la gestión, y la gestión depende, a su vez, de los objetivos que deba perseguir. Por tanto:

*Primera premisa:* el objetivo fundamental –tanto de la gestión sanitaria como de la gestión clínica– es contribuir a mejorar los niveles de bienestar de individuos y poblaciones en los aspectos relacionados con la salud. Pasar de *Humpty Dumpty* –lo importante es saber quién manda– y la gestión de lo complementario a la gestión de lo esencial (los cuidados) es, hoy por hoy, un ejercicio de audacia. No hacerlo, un ejercicio de cobardía, no exento de riesgos*. Esta gestión de la utilización de recursos sanitarios requiere una serie de cambios, algunas de cuyas claves se intentan proporcionar en este libro sin pretender la exhaustividad (importantísimas dimensiones de la gestión como las relativas al poder no se abordan directamente**).

*Segunda premisa:* cuanto mayor es nuestra educación y especialización como profesionales, más nos consideramos agentes libres e independientes, a pesar de que cada vez tengamos una dependencia creciente del resto para que nuestra actuación sea satisfactoria. La cultura, contenido y contexto de las disciplinas gestoras difieren considerablemente de la cultura, contenido y contexto de las profesiones clínicas. Tan importante como pueda ser entender a qué se deben las diferencias es contribuir a disminuirlas trabajando a la *Fosbury*, como quien mejor lo haga.

---

*Peiró S. Gestión hospitalaria. Obsolescencia de un modelo en crisis. Revisiones en Salud Pública 1997; 5: 141-147.

**Sevilla F. Gestión clínica: la gestión de lo esencial como una estrategia de reforma en el Sistema Nacional de Salud. Revista de Administración Sanitaria 2000; IV (13): 63-83.

*Tercera premisa:* no basta con hacer más gestora la clínica, hay que hacer también más clínica (o sanitaria) la gestión. Para implicar al profesional sanitario en la gestión de los recursos hay que involucrar a los gestores en el objetivo, ya citado, de reducir las amplias brechas existentes entre efectividad y eficacia.

El profesor Fernando Rodríguez Artalejo y sus coautores, del propio Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Autónoma de Madrid, de Medco y de los Hospitales Virgen del Rocío (Sevilla) y Meixoeiro (Vigo), inician el primer capítulo con un par de historias clínicas reales que ilustran una serie de problemas habituales en la atención sanitaria a los enfermos crónicos. «Una buena parte de los problemas surgen de la propia naturaleza de los sistemas de cuidados de salud, que están orientados a solucionar problemas agudos y no crónicos.» Se pasa, a continuación, a revisar lo que se conoce sobre las principales modificaciones que deberían introducirse en el sistema de cuidados de salud, ilustrándolas, con frecuencia, mediante ejemplos relativos a la insuficiencia cardíaca. Estas modificaciones, que conciernen especialmente a la atención primaria de salud, donde se atienden la mayor parte de los trastornos crónicos, afectan a: sistemas de apoyo a la decisión clínica, nuevas modalidades de asistencia sanitaria, capacitación de los pacientes para manejar sus problemas de salud y sistemas de información sanitaria.

El segundo capítulo, del doctor Salvador Peiró Moreno, prosigue –en línea con el anterior– el análisis de cómo mejorar la capacidad del sector sanitario para mejorar la práctica clínica. Así, «De la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud: la gestión de enfermedades y los indicadores de actividad» no sólo cumple con su título sino que, además, lo documenta para el infarto agudo de miocardio de manera pedagógica y trasladable a cualquier problema de salud. Se revisan los programas de gestión de enfermedades, su definición, origen, componentes, modelos, ventajas y limitaciones, con referencia a sus posibilidades de aplicación, y se aborda el desarrollo de indicadores de funcionamiento para el marco gestor (que no evaluador) en que la reducción de la brecha entre efectividad y eficacia debe contemplarse.

En los capítulos tercero, cuarto y quinto se lidia con el imperativo tecnológico que tanto condiciona la organización y la práctica sanitarias. El doctor Ricard Meneu de Guillerna explora las cambiantes características de la relación entre profesionales y usuarios propiciadas por la disponibilidad de más y mejor información, analizando algunas de las sinergias y disonancias entre aquélla y las nuevas modalidades de servicios asistenciales que facilitan las *tecnologías de la información y la comunicación* (TIC). Para ello se realiza una recapitulación sobre ciertas características económicas de la información, se describe la panoplia de aplicaciones potenciales o reales de las TIC en el ámbito sanitario y se indaga sobre su actual nivel de desarrollo y extensión. Aunque dicha descripción pretende ser global, se presta una especial atención a las aplicaciones basadas en la red, analizando las repercusiones verosímiles de las modificaciones en las condiciones de flujo y circulación de información sanitaria, y se revisa la creciente preocupación por la calidad de esa in-

formación. Finalmente, se aportan una serie de conclusiones tentativas referidas a su impacto sobre el previsible futuro de los roles de médicos y pacientes.

La profesora Beatriz González López-Valcárcel analiza, en el capítulo cuarto, el proceso de adopción y difusión de tecnologías. Parte de una tipología de los cambios tecnológicos, útil para comprender el proceso y guiar las políticas de gestión de la innovación. El análisis del ciclo del cambio tecnológico en sanidad se ilustra con un ejemplo referido a España, el del diagnóstico por imagen. Finalmente se recuerdan los problemas metodológicos y se reseña la evidencia empírica más significativa sobre la contribución de la tecnología al bienestar social.

Un clínico, el doctor Alfons Segarra Medrano, espoleado por su investigación sobre la efectividad de las técnicas de depuración extrarrenal continua en el tratamiento de los enfermos con fracaso renal agudo en las unidades de cuidados intensivos, se adentra en el territorio de confluencia entre la parte plana de la curva de efectividad (ausencia de contribución a la mejora del estado de salud) y la regla del rescate, esa obligación arraigada de invertir recursos en salvar la vida/mejorar la salud de personas identificables, siempre que haya una mínima posibilidad de éxito y con independencia del coste que suponga. El capítulo quinto analiza la regla del rescate como condicionante de la incorporación de criterios de eficiencia a la política sanitaria, caracteriza las perspectivas social y médica de la regla del rescate y finaliza con la propuesta de vías gestoras en la que confluyan la perspectiva social y la perspectiva médica, los valores sociales y las evidencias científicas.

Los dos últimos capítulos, a cargo de quien suscribe, se dedican a recapitular las claves de la gestión clínica y a tratar el encaje organizativo de la gestión clínica. El capítulo sexto parte del *leitmotiv* del libro –la reducción de la brecha entre efectividad y eficacia constituye la finalidad de cualquier gestión sanitaria y clínica– para realizar algunas constataciones gestoras a través de la utilización sanitaria de conceptos económicos. El séptimo y último capítulo, «Encaje organizativo de la gestión clínica», se organiza en torno a los dos ingredientes de cualquier gestión: coordinación y motivación. El aspecto de la coordinación se centra en la articulación entre niveles asistenciales, sus alternativas, condicionantes y vías de avance. En el aspecto de la motivación, la atención se focaliza en la desburocratización de la gestión pública, la utilización de los incentivos de la propiedad y los beneficios donde sea posible, y la modernización y capacitación de las organizaciones sanitarias sin finalidad lucrativa. Estos engarces de la gestión clínica reivindican la planificación, llaman a la prevención *cuaternaria* de los excesos del *cuanto más mejor,* aconsejan formas capitativas de financiación e inversión acelerada en sistemas de información. Con autonomía de gestión, las estructuras organizativas participativas y descentralizadas constituyen el mejor caldo para la innovación, la satisfacción en el trabajo y para conseguir que los profesionales se *sientan empresa sanitaria.* Entonces se habrá encajado organizativamente la gestión clínica.

Un título tan ambicioso como el de esta obra sólo ha podido abordarse gracias a haber contado con la disposición entusiasta de un elenco de autores, maestros a quienes admiro profundamente, y con los que he tenido la posibilidad de trabajar

en ocasiones suficientes para compartir todos esos implícitos que permiten floraciones como ésta, y también frutos. Al fin y al cabo, nos gusta entender la realidad para tratar de mejorarla.

Quisiera finalmente resaltar que la colección de *Economía de la Salud y Gestión Sanitaria*, fruto de la colaboración entre el CRES de la Universidad Pompeu Fabra y Merck, Sharp & Dohme, llega, con éste, a su décimo título. Corresponde agradecer el apoyo incondicional tanto de Merck –reconocida como la empresa que mayor responsabilidad social exhibe en su comportamiento entre las 25 mayores de EE.UU.*– como de todos los colegas del CRES y demás autores y lectores de la colección.

Barcelona, febrero de 2003

**Vicente Ortún Rubio**

*The acceptable face of capitalism? The Economist 14 diciembre 2002, página 63.

# Índice de capítulos

PREFACIO VII

CAPÍTULO 1
**¿Cómo mejorar la atención a las enfermedades crónicas? Una ilustración en pacientes con insuficiencia cardíaca** 1
*F. Rodríguez Artalejo, J.R. Banegas Banegas, M. Conde Herrera, R. Hernández Vecino, C. Rodríguez Pascual y M.T. Olcoz Chiva*
Caso 1 1
Caso 2 3
Sistemas de apoyo a la decisión clínica 6
Nuevas modalidades de asistencia sanitaria y capacitación de los pacientes para manejar los problemas de salud 9
Comentarios finales 12

CAPÍTULO 2
**De la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud: gestión de enfermedades e indicadores de actividad** 17
*S. Peiró Moreno*
Introducción 17
Programas de gestión de enfermedades 20
Indicadores de actividad y rendimiento 30
Infarto agudo de miocardio: posibilidades para el *disease management* y los *performance indicators* 48
Situación actual de algunos indicadores de interés en el infarto agudo de miocardio 56
De la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud 75

CAPÍTULO 3
**El impacto de las tecnologías de información y comunicación en los profesionales y usuarios de la sanidad** 89
*R. Meneu de Guillerna*
Introducción 89
El papel central de la información en los servicios de salud 91

Características de la información 93
El cambio de los roles en la relación médico-paciente 101
Las aplicaciones sanitarias de las tecnologías de la información y la comunicación 104
La oferta de servicios sanitarios y la información 112
La calidad de la información sanitaria 120
La demanda de la información necesaria para la toma de decisiones 129
Recapitulación y conclusiones 134

CAPÍTULO 4
**Adopción y difusión de tecnologías en sanidad** 143
*B. González López-Valcárcel*
Introducción 143
El cambio tecnológico en sanidad es heterogéneo. Clasificaciones relevantes según las causas, los efectos y los ritmos de las innovaciones en sanidad 144
Etapas del proceso de cambio tecnológico. Determinantes sociales y económicos de la adopción y la difusión de tecnologías en sanidad 148
Diagnóstico por imagen, un caso ilustrativo de la historia de una difusión 150
Beneficio social de las innovaciones tecnológicas en sanidad: problemas metodológicos y evidencia 154
A modo de síntesis 157

CAPÍTULO 5
**La parte plana de la curva, donde el coste-efectividad encuentra la regla del rescate** 161
*A. Segarra Medrano*
Introducción 161
Diferentes perspectivas de la regla del rescate 171
Regla del rescate y medicina basada en la eficiencia: ¿es posible una reconciliación? 181
Consideraciones finales 188

CAPÍTULO 6
**Claves de gestión clínica** 195
*V. Ortún Rubio*
Introducción 195
Reducir la brecha entre efectividad y eficacia constituye la finalidad de cualquier gestión sanitaria y clínica 197
Se gestiona lo que puede medirse 201
Gestión: desborda los contornos del centro sanitario 202

Entre monopolios cabe la competencia por comparación 205
Frontera difusa entre política y gestión 206
Condicionantes políticos de las reformas en la gestión pública sanitaria 207
Condicionantes económicos y tecnológicos de la gestión clínica y sanitaria 208
Recapitulación 219

CAPÍTULO 7
**Encaje organizativo de la gestión clínica** 223
*V. Ortún Rubio*
Introducción 223
Escaso conocimiento sobre cómo encajar la gestión clínica 223
Diversas formas de articular sectores asistenciales 225
Desburocratización de la gestión pública 231
Trabajo por cuenta propia 240
Capacitación de las organizaciones sanitarias sin finalidad lucrativa 241
Reivindicación de la planificación 242
Prevención cuaternaria de los www 245
Financiación capitativa 247
Sistemas de información 254
Recapitulación 255

CAPÍTULO 1

# ¿Cómo mejorar la atención a las enfermedades crónicas? Una ilustración en pacientes con insuficiencia cardíaca

F. Rodríguez Artalejo, J.R. Banegas Banegas, M. Conde Herrera, R. Hernández Vecino, C. Rodríguez Pascual y M.T. Olcoz Chiva

## Caso 1

PAM es una mujer de 76 años con estudios universitarios, inteligente y culta. Padece hipertensión arterial (HTA), insuficiencia cardíaca (IC) y artrosis generalizada. La IC le impide subir andando incluso repechos poco empinados y, a menudo, tiene sensación de falta de aire incluso ante pequeños esfuerzos. Se le hinchan los pies frecuentemente y tiene fuertes dolores de espalda, en las rodillas y en los tobillos. Prácticamente nunca había ido al médico hasta hace 4 años, cuando su marido falleció por una demencia de larga duración. Pasó los últimos 10 años de la vida del marido dedicada a su cuidado, y nunca aceptó ayuda domiciliaria, excepto la de una hermana con la que convive. Durante este tiempo ella maneja los fuertes dolores administrándose analgésicos a demanda. Después de la muerte de su marido, PAM ha recuperado la vida social; visita exposiciones de arte, acude al cine y se encuentra a menudo con las amigas.

A partir del diagnóstico de la HTA e IC, y de la progresión de este cuadro, le ha cambiado la vida. La visita en las consultas médicas, tanto públicas como privadas, es casi quincenal; además, ha decidido comer sin sal, no probar las bebidas alcohólicas ni el café (aunque le gustan), y limitar el consumo de grasas, a pesar de que las prescripciones de los médicos no eran tan estrictas. El médico de cabecera del sistema público le diagnosticó las enfermedades. Es una persona adusta, que facilita poco la conversación, y baja la cabeza continuamente para escribir mientras habla. Según PAM el médico la oye, pero no la escucha y la atiende poco. El médico le prescribió un tratamiento correcto para la HTA y la IC. Sin embargo, PAM lo interrumpió al cabo de pocas semanas, porque no experimentaba la favorable evolución que esperaba y sobre todo porque no tenía confianza en el médico. A pesar de que éste le había realizado una exploración física bastante exhaustiva, en opinión de PAM las exploraciones complementarias eran insuficientes, pues sólo se le había medido la presión arterial y se le había realizado un electrocardiograma. Por ello, sin comunicárselo al médico de cabecera

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

acudió a un cardiólogo a cargo del seguro privado de asistencia sanitaria que pagaba desde hacía más de 30 años. Dicho cardiólogo le ausculta el pecho y le realiza un ecocardiograma. Emitió un diagnóstico clínico, que la paciente no entiende bien (pero que es básicamente similar al del médico de cabecera). Sin embargo, la paciente se siente reconfortada al conocer por el cardiólogo que la enfermedad probablemente no le impedirá vivir bastantes años más, si sigue el tratamiento correcto, aunque es una enfermedad progresiva que poco a poco reducirá la calidad de vida. ¡Además, esta opinión está basada en una «eco»!

Cada 3 meses visita al especialista del corazón, vuelve tranquila a su domicilio porque la examina con el ecógrafo en la propia consulta y le comenta que su «corazón va bien». El cardiólogo le prescribe un tratamiento equivalente al del médico de cabecera, pero los fármacos y los nombres comerciales son diferentes. La paciente decide suspender el tratamiento del médico de cabecera y comenzar el del cardiólogo. Durante 3 años PAM adquiere de su bolsillo, y toma, la medicación prescrita por el cardiólogo. Además, recibe recetas del médico de la seguridad social para continuar el tratamiento que le había prescrito y que él cree que sigue tomando. PAM entrega dichas recetas de pensionista a una farmacéutica, amiga y vecina, que le lleva la medicación al domicilio y que PAM almacena en cajones. La farmacéutica desarrolló una buena relación con PAM hace años, porque le hacía el favor de llevar personalmente al domicilio de PAM las pesadas cajas de pañales que PAM necesitaba para controlar los estragos de la incontinencia fecal y urinaria que padeció su marido los últimos años de vida. PAM entrega las recetas a la farmacéutica como prueba de amistad, para evitar «que se moleste» si deja de hacerlo, y porque así la farmacéutica estará disponible para cuando de verdad la necesite. Además, PAM valora que la farmacéutica sea una mujer detallista, que le proporciona de vez en cuando caramelos para la tos y algún producto de parafarmacia.

Cuando los hijos reprochan a PAM el derroche de acumular tantos medicamentos para nada, ella aduce que «para algo su marido cotizó en la Seguridad Social durante muchos años. Además, los médicos de la Seguridad Social sólo ponían problemas cuando ella pedía que fueran a visitar a su marido. Por ello, recurrió al seguro privado y consiguió que un médico le visitara en el domicilio todas las semanas. De hecho, en el momento de la muerte del marido, gracias a Dios estaba presente el médico del seguro privado, pero nadie de la Seguridad Social. ¡Qué menos que paguen ahora lo que no hicieron cuando mi marido lo necesitaba!».

PAM nota que cuando toma analgésicos/antiinflamatorios para los dolores se le hinchan los tobillos, pero lo hacen de distinta forma que cuando camina en exceso: cuanto toma estos medicamentos, al apretar el tobillo con el dedo se forma «un reborde» alrededor de aquél. Acude al cardiólogo para consultar, y le informa que se trata de pequeños edemas debido a la IC, pero que no debe preocuparse porque una nueva medicación que acaba de salir al mercado, y que ahora le prescribe (un inhibidor de la ciclooxigenasa-2), le permitirá controlar los dolores y no tener edemas. PAM compra de su bolsillo dicho medicamento. PAM llega al domicilio tranquila por la solución del cardiólogo, pero al leer el prospecto comprueba con sorpresa que el nuevo medicamento está desaconsejado relativamente en los pacientes con IC. Aún así, prueba la medicación al día siguiente y observa que se le vuelven a hinchar los

pies. A partir de entonces y para evitar problemas del corazón decide no tomar analgésicos y «aguantar como sea» los dolores osteomusculares. Además, cuando por cualquier motivo se le presentan los edemas, PAM aumenta por su cuenta la dosis de diuréticos hasta que la hinchazón desaparece.

Por último, hay que destacar que PAM nunca ha recibido del médico de cabecera, o del cardiólogo, un diagnóstico escrito de los problemas de salud ni información escrita sobre la naturaleza de la IC y los hábitos de vida adecuados para su correcto manejo.

## Caso 2

ARL es una mujer de 80 años, que nunca aprendió a leer. Está ingresada en un gran hospital de Madrid por una descompensación aguda de la IC. A las pocas horas del ingreso la situación clínica ha mejorado notablemente y, en particular, la sensación de falta de aire ha desaparecido y ya casi no tiene edemas. Mañana volverá al domicilio, pero antes una médico residente del servicio la interroga para completar un cuestionario sobre factores psicosociales asociados con las hospitalizaciones no programadas en pacientes ancianos con IC, que forma parte de una investigación financiada por el FIS.

A pesar de que es la segunda vez que ingresa por el mismo motivo, y que la IC es la primera causa de hospitalización en España en personas mayores de 65 años, la residente constata con sorpresa que ARL desconoce cuáles son las principales causas (evitables) de la descompensación de la IC, y los signos tempranos de descompensación que aconsejan modificar hábitos de vida, intensificar el tratamiento o acudir al médico. Asimismo comprueba importantes errores o lagunas conceptuales en ARL acerca de la enfermedad. ARL desconoce cuáles son los principales efectos adversos de los medicamentos que toma. Además, al igual que otros muchos ancianos, cree que siempre debe beber al menos un litro y medio de agua al día y desconoce que ello puede agravar el inicio de una descompensación del problema de salud. Tampoco sabe que debe vigilar el peso a diario, y llamar al médico si éste aumenta bruscamente. ARL no distingue los edemas en las piernas debidos a la IC de la frecuente hinchazón de las piernas por los problemas articulares que arrastra hace años. A pesar de que el médico le recomienda tomar poca sal, desconoce qué alimentos son ricos en este producto. Por ello, todas las noches cena como primer plato sopa «de sobre» en la creencia de que al ser de pollo o verduras es sana. También le han dicho que tome pocas grasas pues tiene exceso de peso, pero nadie le ha explicado que la principal fuente de grasas en la dieta son la leche (entera) y los derivados lácteos. De hecho, ARL ha sustituido los embutidos por los derivados lácteos, creyendo así llevar una dieta más sana.

Por último, el médico le ha recomendado dar un paseo largo todos los días; pero en invierno hace demasiado frío y casi no sale del domicilio, excepto para ir al médico o la

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

iglesia. Además, no entiende porqué si está mal del corazón y se le hinchan las piernas el médico le dice que tiene que andar. La médico residente aprovecha la entrevista para informar a ARL sobre estos aspectos. A partir de la entrevista, se da cuenta de que no informan sistemáticamente a los pacientes de estos temas, ni verbalmente ni por escrito, en el momento del alta del servicio en el hospital. Esperan que lo haga el médico de atención primaria, pero no están seguros de que será así.

## ¿Qué problemas en la atención sanitaria de las enfermedades crónicas ilustran estos dos casos?

Estos dos casos son reales y ponen de manifiesto numerosas deficiencias de la calidad de la atención, que probablemente empeoran los resultados de la práctica clínica. Los dos casos ilustran, al menos, los siguientes problemas en la atención a las enfermedades crónicas:

1. No hay relación de confianza entre el médico y la paciente (médico de cabecera y PAM).
2. Variabilidad en la práctica clínica (el cardiólogo realiza una ecografía trimestral a PAM y el médico de cabecera no solicita ninguna en 3 años).
3. Posibles errores en la práctica clínica (asumir que los inhibidores de la ciclooxigenasa-2 producen menos edemas que otros antiinflamatorios; no prescribir una ecografía cardíaca a PAM por el médico de cabecera en 3 años).
4. No hay entrega por escrito de un diagnóstico al paciente (el caso de PAM).
5. Insuficiente o nula información por escrito sobre las características de la enfermedad y su manejo (PAM y ARL).
6. Desconocimiento sobre la naturaleza de la enfermedad y el tratamiento (sobre todo ARL).
7. Excesivo culto a la tecnología por parte de los pacientes (PAM, en el caso de la realización de la ecografía cardíaca, pero es de destacar que todas las guías de práctica clínica recomiendan una ecografía a los pacientes con IC, aunque PAM no conozca este aspecto).
8. Escaso cumplimiento terapéutico (ARL con la dieta y la actividad física, y de forma particular PAM con las prescripciones del médico de cabecera y el inhibidor de la ciclooxigenasa-2 prescrito por el cardiólogo).
9. Hospitalizaciones que quizá podrían haberse evitado (ARL).
10. Derroche en medicamentos (PAM).
11. Insatisfacción con la atención recibida (PAM con el médico de cabecera, y con las dificultades para que los médicos visitaran en el domicilio a su marido).

12. Insuficiente relación entre los dispositivos de atención general y especializada, entre niveles primario y especializado de asistencia, y entre atención pública y privada.

También hay evidencias en la literatura de que el manejo clínico de la IC, como el de otras muchas enfermedades crónicas, es subóptimo. En concreto, a muchos pacientes, sobre todo ancianos, no se les realiza una ecografía, cuando la información de esta prueba es relevante para el pronóstico y para decidir sobre el tratamiento adecuado[1-3]. Además, una parte importante de los pacientes no reciben inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina, que han demostrado reducir las hospitalizaciones y reducen la mortalidad. Por otro lado, un número excesivo de pacientes reciben antagonistas del calcio cuyos beneficios en este tipo de pacientes son dudosos[1-3].

Por último, estos dos casos también ilustran una característica fundamental del manejo de las enfermedades crónicas. En contra de lo que se suele considerar, es el paciente y no el médico quien tiene el control de dicho manejo, y decide cómo se realiza[4]. Es PAM quien decide qué medicación tomar, el aumento de la dosis de diuréticos, no tomar más antiinflamatorios, y quien se autoprescribe una dieta más estricta de la necesaria. Por su parte, ARL decide una dieta concreta y la cantidad de actividad física que va a realizar. El paciente, y no el médico, es el principal cuidador de sí mismo. En el caso de algunas personas mayores, además del paciente los principales cuidadores son los familiares, que deciden sobre muchos aspectos del manejo de la enfermedad.

*¿Qué hacer para resolver o paliar tales problemas?*

Una buena parte de los problemas anteriores surgen de la propia naturaleza de nuestro sistema de cuidados de salud, que está orientado a solucionar problemas agudos y no crónicos[5-8]. El sistema sanitario realiza consultas clínicas muy breves, en las que el médico se concentra en el examen de los resultados de las pruebas diagnósticas y la prescripción del tratamiento, pero no tiene tiempo de explicar en detalle, e informar por escrito, sobre las características de la enfermedad a los pacientes y cómo tratar aspectos básicos de ella. A menudo el médico tiene sensación de urgencia porque tiene bastantes visitas a las que atender en un período corto de tiempo. Esta sensación se transmite al paciente. No es infrecuente escuchar frases del estilo: «disculpe doctor si me alargo excesivamente, pero...». Ello genera un paciente desinformado, no aliviado e insatisfecho, que percibe que sólo se atiende el motivo concreto de la consulta y algunos problemas de salud en la forma que el médico los entiende o percibe, pero no los auténticos problemas de la forma que él los vive. Por último, a menudo se espera que la nueva consulta se produzca por la demanda del paciente si se presentan nuevos problemas o no se han resuelto los que motivaron la primera, pero las nuevas visitas no se planifican por el médico para atender cuestiones decididas previamente (p. ej., enseñar al paciente la automedición de la tensión, modificar pautas terapéuticas ante signos de descompensación de la IC, enseñar a

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un

preparar menús agradables bajos en sal y grasas saturadas, y ricos en frutas y verduras, y pescado, supervisar una tabla de gimnasia realizada por el paciente, verificar el cumplimiento terapéutico, etc.).

Nuestro actual sistema sanitario puede funcionar bien para resolver un esguince en una articulación, una infección aguda de las vías respiratorias, etc., pero para encauzar mejor la atención a pacientes con trastornos crónicos quizá sea necesario rediseñarlo, en especial la atención primaria de salud que es el nivel donde se atiende a la mayoría de ellos[9]. Las principales modificaciones deberían ser las siguientes[10-11]:

1. Implementar de forma más generalizada sistemas de apoyo a la decisión clínica.
2. Introducir nuevas modalidades de asistencia sanitaria.
3. Dar a los pacientes mejores instrumentos para manejar los problemas de salud.
4. Mejorar los sistemas de información sanitaria.

Introducir estas modificaciones no es tarea fácil ni rápida. Ha de hacerse de forma progresiva y requieren el liderazgo claro de los responsables de la organización sanitaria. Un instrumento para introducir estas modificaciones son los programas de gestión de enfermedades (PGE)[12]. Desgraciadamente, muchos de estos programas están insuficientemente evaluados. En concreto, los diseños de evaluación son a menudo débiles (comparaciones antes-después) y no es posible distinguir cuáles de los diversos componentes de cada PGE son los realmente efectivos. Sin embargo, se han evaluado de forma independiente algunos de los componentes individuales de los PGE, y se ha observado que frecuentemente aumentan la satisfacción de los pacientes, mejoran algunos componentes de la práctica clínica, reducen hospitalizaciones por enfermedades graves, e incluso reducen los costes de la atención sanitaria[11,12]. No suelen conocerse los efectos a largo plazo de estos programas porque a menudo se interrumpen después de una evaluación inicial, aunque ésta tenga éxito. En cierta medida, la mayoría de los PGE desarrollados hasta ahora tienen carácter «piloto o experimental». Ello no impide sustentar el convencimiento de que algunos de los componentes de estos programas se verán con mayor frecuencia en los próximos años en nuestros sistemas sanitarios.

A continuación se describen las principales modificaciones que sería deseable introducir en el sistema sanitario y las evidencias en que se fundamentan. A menudo se utilizarán ejemplos relativos a la IC, que es uno de los trastornos crónicos para los que se han desarrollado más PGE.

## Sistemas de apoyo a la decisión clínica

Ni la llamada medicina basada en la evidencia ni algunos de los instrumentos como las guías de práctica clínica basadas en buenas evidencias han resuelto problemas conocidos hace décadas, como la excesiva variación en la práctica clínica frente a un mismo problema de salud o el escaso fundamento científico de algunas prácti-

**Tabla 1-1.** Revisiones de la literatura sobre los diversos métodos que pueden ser eficaces para implementar guías de práctica clínica

| Estrategia | Número de revisiones | Número de estudios | Conclusiones |
|---|---|---|---|
| Difusión de materiales educativos | 9 | 3-37 | Efectos muy pequeños |
| Educación médica continuada tradicional | 4 | 3-17 | Efectos muy pequeños |
| Encuentros educativos interactivos | 4 | 2-6 | Pocos estudios, en la mayoría efectivos |
| Encuentros educativos en el centro de trabajo con expertos externos | 8 | 2-8 | Sobre todo mejoran la prescripción farmacológica y actividades preventivas |
| Líderes de opinión | 3 | 3-6 | Efectos inconsistentes |
| Auditoría y *feedback* | 7 | 16-37 | Efectos inconsistentes; mejoría en la decisión sobre pruebas diagnósticas |
| Gestión total y mejora continuada de la calidad | 1 | 55 | Efectos modestos, diseños de evaluación débiles |
| Uso de sistemas computarizados para realizar recordatorios clínicos | 4 | 7-21 | En su mayoría, efectivos |
| Intervenciones multicomponente | 16 | 2-29 | En su mayoría (muy) efectivos |

*Fuente:* Grol[13].

cas clínicas (estos dos problemas se pusieron de manifiesto en los dos casos del estudio). Muchas de las guías no son conocidas por los médicos; cuando las conocen, a menudo hay aspectos de ellas que no les gustan y, finalmente, no las siguen. Probablemente parte del problema está en las dificultades en la implementación de las guías. No hay una panacea para ello. La tabla 1-1 resume las evidencias disponibles a partir de revisiones de la literatura sobre los diversos métodos que pueden ser eficaces para poner las guías en funcionamiento en una organización sanitaria concreta[13]. Recientemente se ha realizado otra revisión con el mismo objetivo, que ha elaborado una clasificación de la eficacia de estos métodos[14,15].

## Estrategias generalmente ineficaces

Se trata de enfoques educativos de tipo pasivo como la mera distribución y diseminación de las guías, las conferencias magistrales o las mesas redondas en las que se presentan las guías. Son una forma muy habitual de formación médica continuada

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

que, aunque aumenta el conocimiento sobre la existencia de las guías y su contenido, no se traduce en modificación de comportamientos de los médicos usándolas en la práctica clínica.

## Estrategias de eficacia variable

Incluye la auditoría y la información para los médicos sobre los resultados de ésta para compararlos con los obtenidos en el conjunto de los médicos de la organización o con la conducta considerada deseable. Ello suele ser eficaz para mejorar la prescripción de pruebas diagnósticas y algunos medicamentos. Otras estrategias efectivas son las sesiones educativas impartidas por médicos que son líderes locales de opinión, y las conferencias/sesiones locales de consenso para adaptar las guías de práctica clínica recogidas de la literatura a las circunstancias de la organización sanitaria y los pacientes.

## Estrategias generalmente eficaces

Las dos más importantes son los recordatorios en papel o mediante un sistema informático sobre la conducta del médico que es deseable ante un paciente concreto, y los encuentros educativos en el centro de trabajo con expertos externos[16]. Estos encuentros deben ser interactivos, es decir, el flujo de información debe ir del experto externo a los médicos y al contrario, y debe abordar de forma explícita las dificultades o barreras locales para la implementación de las guías. Por último, las intervenciones que parecen más eficaces son las llamadas «multicomponente», que incluyen simultáneamente varias de las intervenciones anteriores.

Los sistemas informáticos pueden ser muy útiles para realizar recordatorios, aunque el desarrollo y la actualización sean costosos, debe entrenarse a los profesionales sanitarios en su utilización, y debe demostrarse que con ellos los médicos hacen un uso más eficiente del tiempo que sin ellos. Los sistemas adecuados para este uso en cuestión son los llamados sistemas computarizados de orientación de las decisiones clínicas (SCOD), que son un *software* diseñado para facilitar de forma *directa* la toma de decisiones que afectan a pacientes *individuales*[17]. Los datos de cada paciente se introducen en el programa en forma de historia clínica informatizada, y a continuación se clasifican y ordenan según guías y algoritmos clínicos que constituyen la llamada base de conocimiento del *software*. Este proceso genera recomendaciones en la pantalla del ordenador para cada paciente concreto. La tabla 1-2 modificada de Randolph y cols.[18], resume las principales funciones o recomendaciones de un SCOD ante un paciente con IC. Los autores sólo conocen el SCOD *CLASS*, diseñado por Medco-Merck en España, que incorpora guías de práctica clínica para numerosos trastornos crónicos, incluida la IC. Ha sido implementado en las organizaciones PAMEM y SAGESSA en Cataluña, con buen grado de utilización y satisfacción por parte de los médicos de atención primaria.

**Tabla 1-2.** Funciones de un sistema computarizado de orientación a las decisiones clínicas en un paciente con insuficiencia cardíaca

| Función | Ejemplo |
|---|---|
| Alertar | Dosis inadecuada de un fármaco |
| Recordar | Preguntar sobre consumo de tabaco, medir diuresis |
| Criticar | Prescripción antagonista del calcio |
| Interpretar | Un electrocardiograma |
| Predecir | Riesgo cardiovascular global |
| Diagnosticar | Cumple criterios de insuficiencia cardíaca |
| Ayudar (asistir) | Relación de tratamientos posibles y destacar los basados en las mejores evidencias |
| Sugerir (una decisión) | Volver a consulta, realización de una prueba |

*Fuente:* Modificada de Randolph y cols.[18].

Lo comentado anteriormente sugiere que se conoce parte del camino para facilitar la implantación adecuada de guías de práctica clínica, pero probablemente no sea suficiente conseguir un buen ejercicio de la medicina basada en la evidencia.

## Nuevas modalidades de asistencia sanitaria y capacitación de los pacientes para manejar los problemas de salud

Entre las nuevas modalidades se encuentra la planificación del alta hospitalaria, las consultas de enfermería, las visitas domiciliarias por personal sanitario no médico, el ejercicio físico domiciliario, la utilización de recursos comunitarios de interés terapéutico o para la formación del paciente, la atención telefónica y las hospitalizaciones preventivas. Estas modalidades pueden acompañar a otras formas de asistencia que hasta ahora han estado restringidas a algunas especialidades médicas como la geriatría; es el caso de los hospitales o centros de día. Otras modalidades como las consultas de enfermería o las visitas domiciliarias no son excepcionales en el sistema sanitario español, pero probablemente no están suficientemente generalizadas. Se describirán algunos aspectos relevantes de las nuevas modalidades de atención hospitalaria.

La planificación del alta hospitalaria establece unos objetivos clínicos explícitos que el paciente debe haber alcanzado en el momento del alta que reducen la probabilidad de descompensación de una enfermedad crónica al llegar al domicilio. Además, pretende garantizar que a la salida del hospital el paciente reúne una habilidades mínimas para la resolución personal de problemas relacionados con la enfermedad cuando se encuentre en la comunidad.

Las consultas de enfermería en el centro clínico facilitan el seguimiento adecuado del paciente. Tomando como ejemplo la IC, la enfermera puede, de forma protoco-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

**Tabla 1-3.** Actuaciones del paciente y de la enfermera u otro profesional sanitario durante la visita al domicilio de un enfermo con un trastorno crónico como la insuficiencia cardíaca

| Paciente | Enfermera u otro profesional |
|---|---|
| Expresar oralmente conocimiento de medicación (dosis, frecuencia, efectos deseados y adversos) | Revisar el plan terapéutico al alta y enseñar al paciente a seguirlo |
| Acordar seguimiento del plan terapéutico | Verificar que el paciente tenga la medicación en el domicilio |
| Realizar actividades de la vida diaria sin signos o síntomas de intolerancia | Elaborar un plan de autoadministración de medicinas |
| Tomar frecuentes descansos y espaciar la actividad | Reforzar el cumplimiento terapéutico |
| | Confeccionar información escrita sobre medicinas y evaluar el uso de la medicación adquirible sin receta |
| | Valorar la actividad física basal e instruir en un programa de actividad en el domicilio |

lizada, realizar exploraciones físicas como: *a)* tomar la medida de la presión arterial, del peso o el examen de los tobillos y las piernas en busca de edemas; *b)* solicitar pruebas diagnósticas de control como una ecografía; *c)* modificar algunas pautas terapéuticas, como aumentar la dosis de un diurético si persisten unos edemas moderados; *d)* verificar el cumplimiento terapéutico; *e)* responder a las dudas de los pacientes sobre la enfermedad, el control, y la respuesta al tratamiento; *f)* recordar la conveniencia de la vacunación frente a la gripe o el neumococo al llegar el período correspondiente, y *g)* citar para una nueva consulta médica o de enfermería. Si se actúa de forma protocolizada no es necesario ser médico para resolver estos asuntos, y este tipo de consultas pueden descargar al médico de cierto volumen de trabajo y reducir la sensación de urgencia que a veces le presiona.

Las visitas domiciliarias por profesionales sanitarios pretenden facilitar la aplicación por el paciente de las recomendaciones recibidas en el alta hospitalaria o del médico de atención primaria. A título ilustrativo, la tabla 1-3 describe las actuaciones de la enfermera u otro profesional sanitario y del paciente durante la visita al domicilio de un sujeto con un trastorno crónico como la IC. La enfermera también puede enseñar y supervisar un programa de actividad física adecuado a la situación clínica del paciente, y que suele incluir componentes de ejercicio aeróbico, de potencia muscular y de flexibilidad. Por último, puede supervisar la realización de algún menú por el paciente o los familiares. Tampoco es necesario ser médico para realizar estas actuaciones de forma protocolizada.

El sistema sanitario también debe buscar la colaboración de la comunidad para sus fines. Buenos ejemplos de ello son la utilización en horario reservado y bajo supervi-

sión profesional de las instalaciones deportivas municipales para la terapia y la rehabilitación de enfermos crónicos, o el uso de los medios de comunicación social para la formación de los pacientes en el cuidado de la enfermedad, o el utilizar centros sociales donde, supervisados por profesionales, los pacientes pueden compartir los conocimientos y, sobre todo, habilidades para resolver problemas relativos a la enfermedad.

La atención telefónica por profesionales con formación en el manejo de trastornos crónicos, pretende contribuir también al buen seguimiento de los pacientes, en particular para verificar y reforzar el cumplimiento terapéutico, detectar precozmente efectos adversos de la medicación y descompensaciones de la enfermedad crónica, transmitir al paciente sensación de seguridad en el manejo de los problemas de salud, etc. Es un instrumento relativamente barato que, además, mejora la satisfacción de los pacientes.

Por último, las hospitalizaciones preventivas son instrucciones para el rápido ingreso hospitalario de un paciente cuya enfermedad crónica aún no se ha descompensado, pero es previsible que lo haga (hay algunos síntomas de alarma, como aumento ligero de peso y edemas, fiebre, cansancio excesivo, etc., en sujetos con IC) si no recibe los cuidados adecuados, que a veces resultan dificultosos en el hogar. Ello evitará probablemente un mayor deterioro del paciente y una posterior hospitalización más prolongada.

Como se ha descrito, muchas de estas modalidades de asistencia tienen un fuerte componente educativo. La clave es que no se limitan a dar información, sino que pretenden entrenar y capacitar (*empower*) al paciente para resolver las propios problemas de salud. El objetivo último de estas actividades educativas es que el paciente pueda vivir con la máxima calidad de vida que le permita la enfermedad crónica. Aunque estas nuevas actividades educativas han sido insuficientemente evaluadas, las evidencias de ensayos clínicos[5] sugieren que:

1. Son más eficaces que la simple información al paciente para mejorar los resultados clínicos.
2. En algunas circunstancias, pueden mejorar resultados clínicos y reducir costes asistenciales. Es el caso de actividades en pacientes con artrosis y probablemente de adultos con asma.

## ¿De qué forma las nuevas modalidades asistenciales podrían haber ayudado a PAM y ARL (pacientes de nuestros dos casos en estudio)?

PAM se podría haber beneficiado de un mayor tiempo de consulta con el médico de cabecera para plantearle los problemas y desarrollar una relación de mayor confianza, que le hubiera aclarado el tiempo necesario hasta percibir los beneficios de la medicación (a veces semanas) y debatir el interés de consultar a un cardiólogo y realizar una ecografía. Así habría evitado recibir dos prescripciones farmacológicas equivalentes, pero con medicamentos distintos, y hubiera podido reembolsarse la medicación con cargo a la seguridad social. También podría haber debatido con el

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

médico la forma de calmar los dolores sin descompensar la IC. Podría haber: *a)* aprendido de una enfermera una dieta adecuada sin resultar tan estricta como la que ella se ha impuesto; *b)* recibido información por escrito de la enfermera o el médico sobre la enfermedad y su manejo, y *c)* usado servicios comunitarios (p. ej., piscinas para hacer actividad física adecuada a la IC y los problemas articulares). Por su parte, ARL podría haberse beneficiado de la planificación del alta hospitalaria, la visita domiciliaria del personal sanitario, y la atención telefónica. Es de esperar que todo ello mejore la satisfacción de PAM y ARL con la atención sanitaria. Muchos de estos nuevos servicios sanitarios se usarían sólo una vez (o muy pocas veces por los pacientes) hasta que no fueran necesarios, porque ha mejorado el estado clínico del enfermo o se ha conseguido su capacitación para manejar el problema de salud.

### Sistemas de información sanitaria

Los sistemas de información sanitaria (SIS) sirven para orientar las decisiones clínicas, realizar auditorías e informar de los resultados a los profesionales sanitarios y establecer registros de pacientes para planificar la asistencia a pacientes individuales y al conjunto de la población cubierta por una organización sanitaria[10]. Los SIS no necesariamente han de estar computarizados, pero la informática mejora su eficiencia. El sistema CLASS, citado anteriormente, permite realizar dichas tareas. En el caso de los pacientes PAM y ARL, el sistema CLASS podría imprimir con facilidad información detallada y comprensible sobre el diagnóstico y las características de la enfermedad, el tratamiento farmacológico, y los estilos de vida más recomendables. Además, este sistema podría reducir los problemas de comunicación entre la atención hospitalaria y primaria (en el caso de ARL) e incluso entre atención pública y privada (en el caso de PAM).

Si bien anteriormente se han ilustrado los usos principales de los SIS, es pertinente un comentario sobre su uso en la atención poblacional. Hay muchos problemas crónicos como la HTA, la dislipemia y la diabetes que están insuficientemente diagnosticados en la población[19]. En los sujetos que han sido diagnosticados, el control de estos problemas es deficiente, en parte por la baja persistencia de los pacientes con el tratamiento y porque a menudo no vuelven al médico para su seguimiento. Los SIS de base poblacional incluyen un listado de la población cubierta por una organización sanitaria, y suelen tener información del diagnóstico. Son útiles para facilitar el contacto de la población con el sistema de atención sanitario y viceversa, y para realizar el diagnóstico y el control de problemas crónicos de salud mediante el conjunto de modalidades asistenciales referidas anteriormente.

## Comentarios finales

La figura 1-1 presenta los resultados de una revisión sistemática de ensayos clínicos que evalúan programas de gestión de IC[20-21]. El conjunto de estos ensayos, reali-

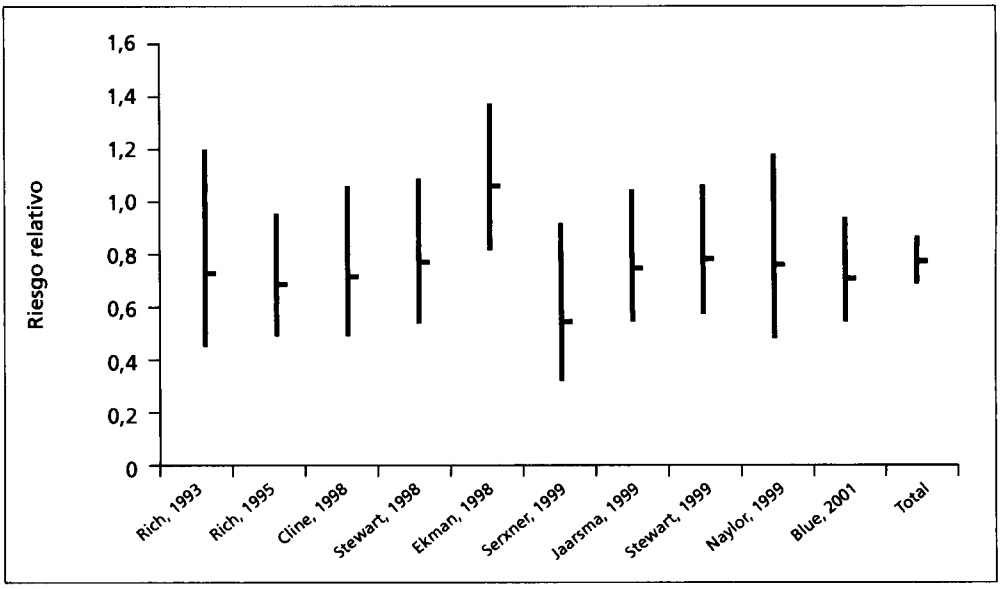


**Figura 1-1.** Efecto de programas de gestión de enfermedades sobre las hospitalizaciones no programadas en ancianos con insuficiencia cardíaca. Modificada de Villar Álvarez y cols.[19] y McAlister y cols.[20].

zados en organizaciones sanitarias muy diferentes, en Europa, EE.UU. y Australia, y con diferentes modalidades asistenciales (aunque todos ellos contaron con equipos multidisciplinarios y consultas de enfermería), mostró una reducción de aproximadamente el 20% en las hospitalizaciones no programadas en ancianos con IC. Como consecuencia, la mayoría de los ensayos mostraron que los costes de estos programas se compensaban a corto o medio plazo (antes de un año) por la reducción de costes por las menores hospitalizaciones.

Se conocen dos programas de gestión de IC en España. Los dos se han realizado en Barcelona, contaron con un número relativamente limitado de pacientes, y se evaluaron mediante diseños de comparación antes-después. Se trata del programa del Servicio de Medicina Interna del Hospital Sagrado Corazón[22], y el desarrollado en PAMEM[23]. Ambos obtuvieron resultados similares a los descritos en la figura 1-1. Además, observaron una mejoría en el uso de pruebas diagnósticas, en el perfil de prescripción de medicamentos (aumento de prescripción de IECA y reducción de antagonistas del calcio en PAMEM), y en la satisfacción de los pacientes. En este momento se encuentra en curso una evaluación aleatorizada del programa del Hospital del Sagrado Corazón.

Por último, hay que destacar tres cosas. Primero, es posible desarrollar simultáneamente varios PGE en una misma organización, mejorando la eficiencia de los recursos dedicados a ello. Es ilustrativa en nuestro medio la experiencia de PAMEM-Medco-Merck, donde los profesionales sanitarios, el SCOD *CLASS* y las nuevas modalidades de asistencia se utilizan al mismo tiempo para la gestión de varias enfer-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

medades crónicas que incluyen, además de la IC, diversas formas de cardiopatía isquémica, diabetes, osteoporosis, asma del adulto y enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Segundo, la realización de actividades de prevención primaria de enfermedades crónicas (p. ej., cardiovasculares, cáncer) no se está realizando con la intensidad y la continuidad adecuadas en el sector de atención primaria de salud en España. Este tipo de actividades deben conceptuarse como el manejo de situaciones crónicas (p. ej., control de factores de riesgo cardiovascular o cribado de enfermedades durante grandes períodos de la vida) y podrían beneficiarse de las mismas modificaciones del sistema sanitario descritas anteriormente. Sería interesante introducir estas modificaciones y evaluarlas de forma rigurosa.

Tercero, los problemas en la atención a pacientes con enfermedades crónicas son demasiado complejos como para que los PGE puedan resolver todas las dificultades. Sin embargo, los PGE parecen ser una forma de avanzar que, como ya se indicó, debe ser evaluada de forma más completa. Además, los resultados pueden variar de unos sistemas sanitarios a otros, por lo que deben ser evaluados localmente. En España sería interesante evaluar, mediante diseños aleatorizados, PGE relativamente simples y generalizables que, en algunos casos, incluyan sistemas computarizados de apoyo a la decisión clínica. Aquellos PGE, o los componentes individuales, que resulten útiles podrían incorporarse poco a poco y de forma permanente a las organizaciones sanitarias. La mejora de la atención a los enfermos crónicos requiere también más investigación en el área de servicios sanitarios; no se conoce lo suficiente sobre la razón de que los médicos no siempre siguen las mejores evidencias disponibles sobre el control de las enfermedades, o sobre los procedimientos que utilizan para adaptarlas a cada paciente concreto. Tampoco se conocen bien los determinantes de la persistencia y cumplimiento terapéutico por los pacientes, y las razones por las que demandan asistencia sanitaria y vuelven a la consulta para el seguimiento clínico. Por último, la buena asistencia requiere un tiempo mínimo para atender a los pacientes y esto no es fácil de conseguir en las condiciones actuales de trabajo de nuestro sistema sanitario. Por ello, y por otras razones que tienen que ver con la facilitación del cambio en la práctica clínica, una mejor asistencia requiere no sólo pedir a los médicos más esfuerzo sino, además, cierto rediseño del sistema sanitario. Los médicos, por su parte, deben garantizar competencia clínica durante toda su carrera profesional (mediante la adecuada formación continuada) y empatía con los pacientes. Además de oír hay que escuchar a los pacientes, y desear resolver los problemas (para ello hay que compadecerse o «padecer con» los enfermos). Por ello, la medicina no es una simple ocupación, es una profesión.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de Trabajo de Insuficiencia Cardíaca de la Sociedad Española de Medicina Interna. La insuficiencia cardíaca en los servicios de Medicina Interna (Estudio SEMI-IC). Med Clin (Barc) 2002; 118: 605-610.

2. Permanyer Miralda G, Soriano N, Brotons C, Moral I, Pinar J, Cascant P y cols. Características basales y determinantes de la evolución en pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca en un hospital general. Rev Esp Cardiol 2002; 55: 571-578.
3. Martínez-Sellés M, García Robles JA, Prieto L, Frades E, Muñoz R, Díaz Castro O y cols. Características de los pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca según el estado de la función ventricular. Rev Esp Cardiol 2002; 55: 579-586.
4. Rodríguez-Artalejo F, Banegas Banegas JR. Insuficiencia cardíaca: de los ensayos clínicos a la práctica clínica habitual. Rev Esp Cardiol 2002; 55: 563-564.
5. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA 2002; 288: 2469-2475.
6. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Q J 1996; 74: 511-544.
7. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract 1998; 1: 2-4.
8. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaeffer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Aff (Millwood) 2001; 20: 64-78.
9. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action. Global report. WHO document no. WHO/NMC/CCH/02.01.Ginebra: World Health Organization, 2002.
10. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA 2002; 288: 1775-1779.
11. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. The chronic care model, part 2. JAMA 2002; 288: 1909-1914.
12. Rodríguez Artalejo F, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillón P, Hernández Vecino R. Los programas de gestión de enfermedades y la aplicación a la enfermedad cardiovascular. Med Clin (Barc) 1999; 113: 704-709.
13. Grol R. Improving the quality of medical care. Building bridges among professional pride, payer profit, and patient satisfaction. JAMA 2001; 284: 2578-2585.
14. Grimshaw JM, Shirran L, Thomas R, Mowatt G, Fraser C, Bero L y cols. Changing provider behavior. An overview of systematic reviews of interventions. Med Care 2001; 39 (supl 2): 2-45.
15. Gross PA, Greenfield S, Cretin S, Ferguson J, Grimshaw J, Grol R y cols. Optimal methods for guideline implementation. Conclusions from Leeds Castle meeting. Med Care 2001; 39 (supl 2): 85-92.
16. Bernal-Delgado E, Galeote-Mayor M, Pradas-Arnal F, Peiró-Moreno S. Evidence-based educational outreach visits: effects on prescriptions of non-steroidal anti inflammatory drugs. J Epidemiol Community Health 2002; 56: 653-658.
17. Johnston ME, Langton KB, Haynes RB, Mathieu A. Effects of computer-based clinical decision support system on clinician performance and patient outcome: a critical appraisal of research. Ann Intern Med 1994; 120: 135-142.
18. Randolph AG, Haynes RB, Wyatt JC, Cook DJ, Guyatt GH. User's guides to the medical literature: XVIII. How to use an article evaluating the clinical impact of a computer-based clinical decision support system. JAMA1999; 282: 67-74.
19. Villar Álvarez F, Banegas Banegas JR, de Mata Campos JD, Rodríguez Artalejo F. Las enfermedades cardiovasculares en España: Hechos y cifras. Informe para la Sociedad Española de Arteriosclerosis (SEA) 2002. Madrid: SEA, 2003.
20. McAlister FA, Lawson FM, Teo KK, Armstrong PW. A systematic review of randomised trials of disease management in heart failure. Am J Med 2001; 110: 378-384.
21. Blue L, Lang E, McMurray JJ, Davie AP, McDonagh TA, Murdoch DR y cols. Randomised controlled trial of specialist nurse intervention in heart failure. BMJ 2001; 323: 715-758.
22. Bechich S, Sort Granja, Arroyo Mateo X, Delás Amat J, Rosell Abaurrea F. Efecto de la hospitalización a domicilio en la reducción de la hospitalización convencional de urgencias en la insuficiencia cardíaca. Rev Clin Esp 2000; 200: 310-314.
23. Hernández Vecino R. Programas de gestión de salud de Medco Managed Care: Resultados y nuevas perspectivas. Comunicación a la Jornada sobre e-Salud. Tendencias y realidades. Barcelona, 21 de marzo de 2002.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

CAPÍTULO 2

# De la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud: gestión de enfermedades e indicadores de actividad

S. Peiró Moreno

## Introducción

Vivimos un tiempo complejo caracterizado por la preocupación de los gobiernos y las sociedades por el crecimiento del gasto sanitario (con retornos marginales de mejora de salud cada vez más escasos), por la conciencia de amplias variaciones en la práctica médica no explicables por diferencias en la morbilidad de las poblaciones y que, a su vez, implican sustanciales variaciones en el gasto sanitario y en los resultados para los pacientes y las poblaciones, y por la efectividad y la seguridad de las prácticas médicas y la calidad de los profesionales. Estas preocupaciones se acompañan de un mayor interés de los pacientes, y de los proveedores, en obtener información sanitaria válida y fiable, y en participar en las decisiones que afectan a su salud.

De la complejidad del momento también forman parte las políticas y los intereses de los grupos políticos, sociales y corporativos (incluyendo los intereses de grupos y colectivos profesionales), las estrategias y las expectativas de la industria farmacéutica y electromédica, la impresionante innovación tecnológica y el impacto de la globalización en algunos aspectos de la atención sanitaria. Estos elementos cohabitan en un entorno en el que existe una mayor verosimilitud de las restricciones de recursos, mayores evidencias sobre el coste y el valor de los productos y servicios, un

**Agradecimientos**

Fernando Aros, Presidente del Comité Científico del PRIAMHO II, me facilitó el uso de los datos provisionales de este estudio de próxima publicación. El Grupo ARIAM, y en especial José Cuñat, me han permitido aproximarme y colaborar modestamente en este esfuerzo de mejora de la calidad de la atención al infarto agudo de miocardio.

Vicente Ortún y Jaume Puig me ayudaron con sus comentarios a versiones previas del manuscrito. Procede el eximente habitual.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

mayor peso de las expectativas y opiniones de los usuarios, una disponibilidad de datos y de sistemas para la acumulación y análisis de información que no tiene precedentes en la historia, y una sociedad que, cada vez más, exige la rendición de cuentas de los servicios financiados con fondos públicos.

En este contexto, las gobiernos de todos los países desarrollados buscan fórmulas para mejorar la salud de sus ciudadanos sin incrementar el gasto sanitario y, al mismo tiempo, proporcionar servicios sanitarios más eficientes, con mayor calidad y efectividad, y más sensibles a las expectativas de los pacientes y las poblaciones. Las reformas recientes se han caracterizado por el énfasis en las medidas de tipo macro, y su éxito se ha valorado por su capacidad de contención del gasto sanitario a corto plazo, pero la mayor parte de las tendencias actuales, y el propio agotamiento de las políticas macro, apuntan la necesidad de reformas encaminadas a mejorar la capacidad del sector sanitario para modificar la práctica clínica[1]. Esto implica el despliegue de medidas que busquen, fundamentalmente, mejorar la calidad asistencial y la adecuación de la utilización de recursos a favor de impactos más perdurables que el control de las tasas de crecimiento del gasto a corto plazo.

Esta búsqueda se traduce en constantes *innovaciones* en la gestión sanitaria, entendida ésta en un sentido amplio para abarcar las estrategias de política sanitaria, los modelos organizativos y de prestación de servicios y, también, la microgestión o gestión clínica. En nuestro entorno, es habitual la importación de «innovaciones» en gestión desde otros países, tanto desde el «rápidamente cambiante espectáculo de la atención sanitaria estadounidense»[2] como desde el más cercano *National Health Service* británico. *Benchmarking, utilization management, disease management, demand management, knowledge management, outcomes management, process reengineering, performance indicators, clinical governance, national performance framework, case management, connectivity, critical care pathways, evidence based health care, clinical practice guidelines, integrated health care, shared decision making, evidence based patient choice, patient centered care* y tantas otras palabras son ejemplos de esta incorporación de conceptos a la jerga de gestión del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Estas *innovaciones* recuerdan el comportamiento de algunos virus. Su reservorio, como se ha señalado, suele hallarse en los sistemas sanitarios estadounidense o británico. Se transmiten, en períodos cada vez más cortos, a través de la prensa profesional, algunos viajeros y, últimamente, también por internet. Tras un período de incubación, en el que sólo son detectables en algunas reuniones científicas, se manifiestan claramente en los medios profesionales como ideas innovadoras que solucionarían uno o muchos de los problemas importantes que tiene la atención sanitaria en el SNS. En esta fase, el síntoma más característico es la presencia de declaraciones de entusiasmo de los gestores más innovadores. Desde aquí se diseminan ampliamente por diversos colectivos sanitarios, siendo especialmente susceptibles los gerentes y los directivos de instituciones sanitarias, los cuadros de los servicios centrales de los Departamentos y Servicios de Salud (especialmente en algunas comunidades autónomas que han hecho de la innovación en gestión sanitaria una tradición y que actúan como reservorio local), los estudiosos de la calidad asistencial, economistas de la

salud e investigadores en servicios de salud. Raramente afectan a los médicos asistenciales, excepcionalmente se producen casos en otros colectivos de profesionales sanitarios, y la población parece tener una inmunidad natural frente a esta enfermedad. Tras esta fase de diseminación, y casi sin excepciones, adoptan una forma cataléptica y quedan acantonadas en el lenguaje de los colectivos contaminados y en los medios de comunicación profesionales. Primero se convierten en sombras de palabras y después permanecen en el olvido. Son sustituidas por una *innovación* más nueva que la precedente. Estas epidemias son cada vez más frecuentes, aunque de más corta duración y, por lo general, no se acompañan de experiencias prácticas lo suficientemente importantes y extensas para permitir valorar si la *innovación* habría servido para innovar algo. Pasan de moda sin haber salido de los escaparates.

En algunos casos estas innovaciones tienen suficiente atractivo como para volver sobre ellas. El *disease management* (en adelante, programas de gestión de enfermedades, PGE) y los *performance indicators* (en adelante, indicadores de funcionamiento) son, por varios motivos, dos conceptos de actualidad para el SNS. La atención prestada a los pacientes con enfermedades crónicas, en un entorno asistencial orientado fundamentalmente hacia la atención de agudos, suele ser deficiente. La mecánica actual de atención está muy definida por su carácter episódico, con breves encuentros entre pacientes y profesionales sanitarios, y una escasa dedicación a los aspectos longitudinales de la asistencia, a la continuidad de los cuidados (entre niveles y dentro del mismo nivel asistencial) y a los aspectos de *empowerement* (otra palabra innovadora) esto es, al aumento de la capacidad de decisión y los autocuidados de los pacientes. Los programas de gestión de enfermedades nacieron como un esfuerzo por complementar y mejorar los cuidados a estas poblaciones con enfermedades crónicas y reducir los costes de su atención[3,4]. El hecho de que persistan los problemas de calidad y de costes en los cuidados a los pacientes crónicos, y que su magnitud se haya incrementado con los cambios demográficos, sugiere que reflexionar sobre la utilidad (en España y hoy) de los programas de gestión de enfermedades puede ser algo más que un ejercicio pasado de moda.

Los indicadores de actividad y funcionamiento son criterios *cuantitativos* utilizados para evaluar y monitorizar la calidad y la eficiencia de los sistemas de salud o de las organizaciones y proveedores de servicios de salud[5]. Su objetivo es proporcionar información útil a uno o más agentes del sistema sanitario (políticos, gestores, clínicos, pacientes, conjunto de la sociedad, u otros) para facilitar sus elecciones e intentar que sus expectativas se vean satisfechas. Los indicadores de actividad, más allá de la estancia media y su ajuste por casuística y algunos indicadores de gasto farmacéutico, han sido una ausencia clamorosa desde los inicios del SNS[6], pero la finalización de las transferencias sanitarias a las comunidades autónomas ha situado en el primer plano de la agenda política el desarrollo de indicadores, uno de los elementos esenciales para la «coordinación» de las políticas sanitarias en el conjunto del Estado.

Adicionalmente, la gestión de enfermedades y los indicadores de funcionamiento tienen estrechas relaciones entre sí. De un lado, el desarrollo de indicadores es un componente esencial en los PGE ya que, y al margen de permitir evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos de estos programas, es útil para orientar sus activida-

des, permitiendo la transformación de las estrategias del programa en actuaciones de gestión real. De otro lado, los PGE son el elemento esencial para que los indicadores, tomados uno a uno, no aporten una visión fragmentada y desintegrada del sistema que favorezca el desarrollo de estrategias oportunistas. Quizá valga la pena citar como ejemplo los indicadores del gasto farmacéutico, donde el énfasis en las tasas de crecimiento mensual de la factura impide valorar el papel de los medicamentos en el marco de los recursos empleados en el proceso integral de atención, elude identificar costes y causas de la inadecuación y contribuye a obviar el carácter gestionable de la prestación farmacéutica, dificultando el establecimiento de las responsabilidades, los objetivos y los soportes de información y seguimiento necesarios[1].

La operativización de los objetivos de las organizaciones en indicadores y actuaciones de gestión es el elemento esencial para que los planes (de salud, estratégicos, de gestión de enfermedades, de cuidados) sean realidades. En los sistemas sanitarios públicos esta operativización es complicada ya que, y a diferencia del sector empresarial, los beneficios son más difusos que la cuenta de resultados, y los beneficiarios más indeterminados que quienes poseen acciones en la compañía. Pero probablemente también hacemos complicada esta operativización al utilizar marcos de análisis provenientes de una cultura fundamentalmente evaluativa (derivada de la investigación en servicios de salud y de la propia investigación clínica) y no de una cultura de gestión.

En este capítulo, en primer lugar, se revisan los programas de gestión de enfermedades, definición, origen, componentes, modelos, ventajas y limitaciones, y se hacen algunas referencias a sus posibilidades en el SNS. En segundo lugar, se enfocan los aspectos esenciales para el desarrollo de indicadores de funcionamiento a partir de un marco conceptual de origen empresarial: el *balance scorecard* (BCS). Finalmente, se utiliza el infarto de miocardio como ejemplo de enfoque de los planes de gestión de enfermedades, aunque un tanto modificados para adaptarlos a la arquitectura asistencial del SNS, mediante indicadores de funcionamiento.

## Programas de gestión de enfermedades

### Definición y objetivos

El concepto de *disease management* no es homogéneo. Menos que homogéneo: cada actor ha desarrollado su propia definición y éstas van desde su confusión con la revisión de la utilización de medicamentos (*drug utilization review*) o con las técnicas de mejora de la adhesión a los tratamientos, hasta concepciones globales de todo el sistema sanitario [7-10]. No obstante, todas las definiciones enfatizan la importancia de coordinar la prestación de servicios sanitarios, de elevada calidad, para condiciones específicas, usualmente enfermedades crónicas, a lo largo de la vida del paciente, y utilizando los recursos adecuados[11]. La *Disease Management Association of America* (DMAA)[12] ha definido los PGE como un sistema coordinado de información e intervenciones sanitarias para aquellas poblaciones que sufren determinadas enfermedades que compar-

ten la característica del valor de los autocuidados en su tratamiento y control. La DMAA añade a esta definición que los PGE se basan en la relación médico-paciente y en un plan integral de cuidados, que enfatizan la prevención de las exacerbaciones y complicaciones, utilizando tanto guías de práctica basadas en la evidencia como estrategias para incrementar la capacidad de decisión y de autocuidado de los pacientes, y que evalúan los resultados económicos, humanísticos y clínicos, con el objetivo de mejorar globalmente la salud de las poblaciones implicadas. Los PGE están construidos sobre los conceptos de cuidados integrados y continuidad asistencial[3,13].

Esta definición enfatiza los componentes básicos de los PGE que, partiendo de una aproximación *sistemática* y de *base poblacional*, intentan:

1. Identificar a los individuos con un determinado problema de salud o con riesgo de desarrollarlo.
2. Intervenir en el proceso de la enfermedad a través de guías de práctica clínica basadas en la evidencia científica[14], utilizando los cuidados adecuados en el momento oportuno de la historia natural de la enfermedad.
3. Utilizar modelos organizativos en grupo, cooperativos entre los responsables clínicos de los pacientes en los diversos niveles asistenciales, y los servicios de apoyo.
4. Emplear como recurso central componentes de educación sanitaria y de asunción por los pacientes de responsabilidad en sus propios cuidados.
5. Incluir, más allá de los procesos diagnósticos y terapéuticos, la prevención primaria, los programas de modificación de estilos de vida y los de adherencia a los tratamientos y a las recomendaciones clínicas.
6. Incluir la gestión y la evaluación de procesos y resultados así como la retroinformación rutinaria sobre las cotas de buena praxis alcanzadas; esta retroinformación puede ir dirigida, además de hacia los profesionales sanitarios, hacia los pacientes, los aseguradores o diversos profesionales de servicios complementarios (de pruebas diagnósticas, terapéuticas, etc.), incluyendo el uso de perfiles de práctica comparativos.

Conforme a las definiciones de la DMAA[12], los PGE deberían incluir todos estos componentes para ser considerados como tales, recomendando la denominación *Disease Management Support Services* para aquellos programas que sólo incorporan algunos, de modo que se eviten las confusiones.

Los programas de gestión de enfermedades son, generalmente, implantados para problemas con elevada prevalencia o de control complejo, para los que se han descrito significativas variaciones en la práctica clínica (enfermedad cardiovascular, depresión, diabetes), o para algunas situaciones que requieren atención intensiva o de elevado coste (embarazo de alto riesgo, insuficiencia renal crónica). En este sentido, hay que señalar que un programa de gestión de la enfermedad requiere la disponibilidad de intervenciones que tengan un importante potencial de alterar el curso natural de la enfermedad, tanto vía modificación de estilos de vida como tratamien-

tos, mejorando los resultados en salud, y de reducir el gasto sanitario a través de una disminución de la utilización de servicios al mejorar la situación de los pacientes.

Los programas de gestión de enfermedades son confundidos a menudo con la gestión de casos (*case management*), la gestión de la utilización (*utilization management*) y la gestión de la demanda (*demand management*) y, también, con los programas de educación sanitaria. A este respecto hay que señalar que los PGE incorporan las técnicas citadas para promover la continuidad y la coordinación de los cuidados y para reducir la utilización, pero son una estrategia comprensiva que va más allá de cualquiera de estos aspectos. Otras diferencias adicionales incluyen: *a)* la gestión de casos se centra en pacientes individuales, y sus familias, mientras los PGE se centran en la población de pacientes con una condición concreta, incluyendo a los individuos en riesgo de desarrollar la enfermedad; *b)* la gestión de la utilización se centra en el control de los costes mientras que los PGE se centran en los resultados; *c)* la gestión de la demanda se centra en la reducción de la utilización mientras que los PGE asumen que la mejora del estado de salud de los pacientes, y una mayor educación y participación en sus propios cuidados, producirá una disminución de la utilización. Obviamente, estas estrategias se relacionan entre si (un programa de educación sanitaria puede reducir la utilización y un programa de reducción de la utilización puede utilizar la educación sanitaria como elemento esencial) y las diferencias prácticas podrían ser de matiz, salvo por el carácter comprensivo e integral de los PGE, que los diferencia claramente de las estrategias aisladas.

## *Disease management:* origen y formas organizativas

Los PGE nacieron, a principios de la década de 1990, de la mano de la industria farmacéutica. De hecho, el concepto de *disease management* fue introducido por vez primera en un informe del *Boston Consulting Group* para Pfizer Inc., en 1993[9]. En aquellos años, el gobierno estadounidense, bajo la presidencia Clinton, mantenía una agresiva política para que las compañías farmacéuticas redujeran los precios de los medicamentos. Por otra parte, y sobre todo, la extensión de las *Health Maintenance Organizations* (HMO) amenazaba con reducir drásticamente los beneficios de la industria farmacéutica. Las HMO habían conseguido importantes reducciones de costes mediante técnicas de revisión de la utilización hospitalaria y renegociación de los precios pagados por los servicios médicos y hospitalarios, y además mantenían muy activamente técnicas de reducción de la utilización de medicamentos (*drug utilization review*), incluyendo sanciones y desicentivos para los médicos que no utilizaban los medicamentos incluidos en los formularios aprobados por las respectivas HMO. Adicionalmente, negociaban directamente con la industria farmacéutica los precios de estos medicamentos (que podían quedar excluidos del formulario de la correspondiente HMO). La industria farmacéutica se encontró con que en lugar de promocionar sus productos entre los clínicos, tenía que negociar precios e inclusión en formularios con las HMO y con las compañías de *Pharmaceutical Benefits Management*, empresas que gestionaban la prescripción para más de 130 millones de ameri-

canos a través de mecanismos como las listas positivas, la sustitución por genéricos y la negociación de descuentos en precios[2,15]. La bolsa reflejó esta situación con espectaculares caídas de las compañías farmacéuticas, que en algunos casos llegaron a perder hasta un tercio de su capitación bursátil.

Los programas de gestión de enfermedades fueron la respuesta de la industria farmacéutica a este desafío financiero. Durante 1993-1994, las tres firmas de *Pharmaceutical Benefits Management* más importantes de EE.UU. fueron adquiridas por Merck (*Medco Containment Services*), Eli Lilly (*PCS Health Systems*) y SmithKline Beecham (*Diversified Pharmaceutical Services*). Estas y otras compañías comenzaron a desarrollar programas que orientaban la asistencia a los pacientes, educaban a los médicos sobre el control de determinadas enfermedades, incluyendo evidencias que daban soporte al uso de sus propios fármacos, y hacían un especial hincapié en el cumplimiento terapéutico.

Las *Pharmaceutical Benefits Management* disponían de grandes bases de datos de medicamentos prescritos que permitían identificar a los pacientes con enfermedades crónicas (a partir de las prescripciones previas) y ofrecerles servicios educativos. Argumentaron ante las empresas con aseguramiento de sus trabajadores, aseguradoras y HMO, que estos servicios podrían suponer una importante reducción en los costes de la asistencia, y comenzaron su comercialización a través de pagos capitativos. *Merck-Medco Managed Care*, por ejemplo, a cambio de una prima mensual por paciente crónico adherido, comercializó su programa de gestión de la diabetes a los trabajadores y organizaciones de *managed care* a las que prestaba cobertura de gestión farmacéutica. El PGE desarrollado por *Merck-Medco* consistía en identificar a los individuos con diabetes a partir de su base de datos de prescripciones, que incluía más de 50 millones de individuos, y remitirles un cuestionario autoadministrado que permitía estratificar a los diabéticos en grupos de riesgo. A los pacientes de bajo riesgo se les enviaron diversos materiales educativos y sus médicos fueron objeto de una campaña de formación para promover su adhesión a las Guías de Práctica Clínica (GPC) de la *American Diabetes Association*. Los pacientes de alto riesgo fueron objeto de una campaña educativa más intensa, incluyendo el seguimiento telefónico para mejorar el control de la diabetes. Los resultados de reducción de costes fueron prometedores[2,15] y el programa se amplió a más de veinte enfermedades.

Aunque en muchos casos, y sobre todo en los primeros años, la industria desarrolló los PGE en enfermedades para las que disponían de productos, consiguiendo adicionalmente un mayor control de los precios y de las ventas, a final de la década pasada más de 200 firmas ofrecían programas de gestión de enfermedades y, en su mayor parte, eran organizaciones de muy diferente tipología no vinculadas a la industria farmacéutica (grupos de médicos y/o hospitales que ofertan sus PGE a las HMO, aseguradoras, empresarios y a otras organizaciones sanitarias, pero también HMO y aseguradoras que han desarrollado sus propios programas de gestión de enfermedades). Los PGE dependientes de la industria, aunque siguen teniendo importancia, han ido reduciendo su volumen. De hecho, en varios casos, las firmas farmacéuticas vendieron las filiales que realizaban estos programas.

En todo caso, y marcando una importante diferencia con la asistencia tradicional en EE.UU., a cargo de médicos individuales, los PGE nacieron como un *modelo organizativo* en el que los miembros de un equipo de profesionales (sanitarios y no sanitarios) trabajan de forma coordinada y cooperativa para mejorar los resultados de la atención a un problema de salud específico. Los PGE eran desarrollados por filiales específicas dependientes de la industria farmacéutica o por equipos de atención primaria (EAP) y/o equipos multiespecialidad y/o organizaciones de médicos de hospital. Estas organizaciones tenían en común el empleo de diversos mecanismos para asegurar que la población a su cargo recibía los servicios recomendados en GPC actualizadas y el desarrollo de su actividad en los diversos entornos asistenciales (domicilio, consulta, hospitales, centros sociosanitarios, de rehabilitación, centros asistidos, etc.) y a lo largo de la historia natural de la patología (desde la evaluación de riesgos y el cribado, hasta las fases finales de la enfermedad).

Los modelos iniciales de la industria y el desarrollo posterior de los PGE por las propias organizaciones asistenciales, están en el origen de las dos grandes estrategias organizativas para el desarrollo de los PGE: integrar el programa en las redes de asistencia preexistentes (*carve in*) o crear una red específica para desarrollarlo (*carve out*)[9,11,16-19], aunque son posibles diversas posibilidades intermedias[20]. Pese al reconocimiento de que los PGE aislados de la atención primaria pueden ayudar a diversos tipos de pacientes a gestionar sus enfermedades, se han expresado muchas dudas sobre que los modelos *carve out* (tanto los dirigidos desde la industria farmacéutica como los dependientes de compañías no relacionadas con fabricación o distribución de medicamentos) sean la mejor opción posible para gestionar las enfermedades.

Los argumentos en torno a la capacidad de los PGE para mejorar la atención y reducir costes y, probablemente, la reacción ante la proliferación de los programas *carve out* y el deseo de las HMO de mantener el control de estas actividades en detrimento de la industria farmacéutica y de organizaciones con ánimo de lucro, llevaron al desarrollo de PGE por los propios profesionales de servicios, usalmente llamados *primary care based disease management* porque se basan en grupos de atención primaria reorganizados para mejorar su atención a los procesos crónicos. Estos grupos, que en algunos casos recuerdan a los equipos de atención primaria que iniciaron la reforma del modelo español (con 2-3 médicos generalistas y 2-3 enfermeras, y otro personal, que atienden en torno a 5.000 habitantes), incorporan como rasgos definitorios una utilización muy importante de los sistemas de información y retroinformación (incluyendo la recepción periódica de datos sobre la evolución y el seguimiento del paciente), el uso de guías de práctica clínica basadas en la evidencia y de trayectorias clínicas, el apoyo de algunos especialistas a tiempo parcial, y un extraordinariamente importante desarrollo de los elementos de estratificación de riesgos, educación sanitaria y formación de los pacientes para su autocuidado[21-26]. Como ejemplos típicos de este modelo suele nombrarse a las HMO *Lovelace Health Systems*, *Harvard Pilgrim Health Care* o la *Kaiser Health Plan*[2,11,27,28], pero existen algunas con base en hospitales universitarios, como el *University of Pennsylvania Health System*,

que coordina cuidados para más de treinta enfermedades en una red de más de 300 centros de atención primaria, y cuenta con importantes desarrollos en internet, un centro de atención telefónica, un programa de «visitadores académicos» y otros componentes organizativos[11].

Este tipo de organizaciones está desarrollando PGE de tercera generación, en los que la estratificación de riesgos es utilizada para añadir estrategias de «gestión de salud» a las estrategias de «gestión de enfermedades», intentando coordinar la prevención secundaria y la atención médica, con la prevención primaria y con la promoción de la salud, aunque su desarrollo final en el entorno estadounidense es incierto, ya que, además de las dificultades que implican los cambios culturales y de los estilos de práctica de los médicos, requieren inversiones iniciales importantes para el desarrollo del programa y los retornos se visualizan a largo plazo.

## Componentes básicos de los programas de gestión de la enfermedad

El concepto de *disease management* se ha utilizado para referirse a diferentes formas organizativas y de prestación de servicios, generando una importante confusión. Las innovaciones en organización y prestación de servicios que se restringen a mejorar el uso de medicamentos (*drug utilization review*) o que se enfocan exclusivamente hacia pacientes individuales (*case management*) o que sólo actúan en algún sector asistencial no deberían confundirse con los PGE. En este sentido, los PGE deben ser diferenciados de diversos conceptos, en muchos casos relacionados, como los de gestión de resultados (*outcomes management*), gestión de riesgos de salud (*health risk management*), gestión de la demanda (*demand management*), perspectiva de continuidad de los cuidados (*continuum of care approach*), sistemas integrados (*integrated deliverd systems*), gestión de pacientes (*patient management*), asistencia de base poblacional (*population based care*), mapas de cuidados (*care mapping*), trayectorias clínicas (*clinical pathways*), paquetes integrados de asistencia (*integrated care packages*), y asistencia gestionada (*managed care*). Los PGE comparten similitudes y relaciones con muchos de estos conceptos, pero también importantes diferencias[2,7,29-31].

Los PGE comprensivos deben incluir una serie de componentes que son los que realmente los definen[32]:

1. *Identificación sistemática de la población de riesgo.* Los PGE desarrollan intervenciones para cubrir las necesidades de todos los pacientes de una población específica. Definir los criterios de inclusión e implantar un proceso de búsqueda sistemática de casos es esencial para el éxito de los PGE.
2. *Guías de práctica basadas en la evidencia.* Las GPC basadas en la evidencia son el soporte esencial para que los PGE sean efectivos. Las GPC suponen la disponibilidad por los clínicos, y los pacientes, de recomendaciones ampliamente aceptadas de diagnóstico y tratamiento.

3. *Modelo de práctica integrado y colaborativo.* Este modelo debe incluir a clínicos, personal de enfermería, proveedores de pruebas clínicas y de servicios de apoyo. La prestación de cuidados óptimos a través del *continuum* asistencial requiere un equipo multidisciplinario, pero también que cada miembro de este equipo sea responsable no sólo de prestar la mejor atención en su área de conocimientos, sino también de informar y colaborar con el paciente, la familia y otros profesionales de la salud.
4. *Estratificación de los pacientes.* Los pacientes de cualquier población tienen diferentes necesidades y la mayor parte de los PGE desarrollan programas de baja intensidad hacia los pacientes de bajo riesgo (o hacia todos los pacientes, p. ej., el envío de cartas con materiales educativos), pero otras actividades se enfocan en función de la posición del paciente en la historia natural de la enfermedad. Los PGE deben emplear técnicas de estratificación para determinar el nivel de intervención que requiere cada grupo de pacientes.
5. *Educación sanitaria.* La educación sanitaria de los pacientes es esencial para el éxito de los PGE. Las intervenciones educativas pueden incluir el envío de cartas, la distribución de versiones de las GPC orientadas a los pacientes con recomendaciones de tratamiento, aspectos específicos de cada enfermedad, seminarios en grupo, visitas individuales y otras. La información transmitida debe estar actualizada y también debe estar basada en la evidencia. La educación debe estar orientada a mejorar la capacidad de decisión y autocuidado de los pacientes y, usualmente, incluye instrumentos de autoayuda para estimular a los pacientes a participar más activamente en el control de su enfermedad.
6. *Información y retroinformación.* Los PGE facilitan información clara y consistente a los pacientes y a los médicos para promover y mantener cambios en los comportamientos y en los estilos de práctica. La retroinformación hacia los médicos usualmente adopta la forma de listados de pacientes con una condición específica y las fechas en que recibieron los servicios recomendados por las GPC. Hacia los pacientes puede incluir el envío de recordatorios, genéricos o individualizados, sobre el plan de atención, con objetivos y recomendaciones de tratamiento.
7. *Sistemas de información.* Los PGE requieren información fiable, tanto en tiempo real como retrospectiva. Las fuentes de datos incluyen las facturas, visitas, datos de prescripción, de laboratorio, de pago, demográficos, etc. Esta información es necesaria para identificar los pacientes susceptibles de ser incorporados al PGE, para estratificarlos, para conocer los servicios que han utilizado y para evaluar el rendimiento del programa. Las HMO que contratan PGE tienen usualmente acceso a estos datos y, probablemente, es una de las causas de que los PGE sean implantados principalmente en estos entornos.
8. *Indicadores de actividad y rendimiento.* En el diseño de los PGE es esencial definir los indicadores para evaluar los resultados del programa. Estas medidas pueden corresponder a medidas de proceso o de resultado, pero deben reunir indicadores en áreas clínicas, de utilización de servicios y costes, de

estado funcional o autopercepción de salud y de satisfacción. Los planes de aseguramiento que contratan los PGE suelen también requerir información que les asegure el beneficio de estos programas.

## Ventajas y limitaciones potenciales de los programas de gestión de enfermedades

Las ventajas de los PGE proceden de su potencial para mejorar los cuidados y reducir los costes de la atención a determinados grupos de pacientes. Hasta cierto punto, los PGE intentan centrar la atención en el 20 % de la población que consume el 80 % de los recursos sanitarios. Diversos estudios han mostrado que los programas de gestión de enfermedades, de diversas modalidades y en diversos entornos, producen una mejoría, en muchos casos muy importante, de los indicadores de proceso (p. ej., exámenes de los pies y de retina en diabéticos, realización de consejo antitabaco, cumplimiento terapéutico, etc.), de la utilización de servicios hospitalarios (reducción de ingresos hospitalarios) y de los resultados intermedios (control de los valores de hemoglobina glucosilada, reducción del porcentaje de fumadores, control de la presión arterial, etc.)[33-40]. Las conclusiones de los estudios que han revisado resultados finales y el impacto sobre los costes muestran resultados inconsistentes (aunque en algunos casos son muy positivos: como en la reducción de reingresos hospitalarios en insuficiencia cardíaca o por descompensación diabética[33,39,41]), habiéndose señalado la necesidad de evaluar los PGE para conocer su potencial real[9], con diseños de alta validez interna[42].

Las limitaciones de los PGE se han referido fundamentalmente a los modelos fragmentados (*carve out*)[2,15,16,43-47] y, fundamentalmente, incluyen:

1. Escasa efectividad, especialmente a lo largo del tiempo, de los PGE basados exclusivamente en envíos de información, recordatorios y llamadas telefónicas desde empresas de PGE, sin integrar a los médicos que atienden al paciente en atención primaria, y sin incorporar el refuerzo de autoridad que éstos representan[2,11].
2. Desequilibrio de las actividades a favor de los pacientes de alto riesgo, como forma de reducir los costes inmediatos que estos pacientes ocasionan y permitir que el programa tenga interés para los posibles compradores[15]. El descuido de los pacientes de menor riesgo, en los que los posibles ahorros de los PGE sólo se harían visibles a más largo plazo, olvida que las principales estrategias preventivas se basan también, y quizá sobre todo[48], en la reducción de los riesgos en la población, ya que los mucho más numerosos individuos de menor riesgo acaban produciendo un mayor volumen de casos de enfermedad que los menos numerosos individuos de alto riesgo.
3. Posibilidad, en los PGE dependientes de la industria, de realizar un mayor hincapié en la promoción de los fármacos de la compañía que gestiona el pro-

grama, que en los cambios en los estilos de práctica, los medicamentos genéricos y los fármacos de las industrias competidoras[2,7,15,16,49-51]. Se ha señalado que las dudas acerca del papel de la industria farmacéutica en los PGE son mucho más importantes en Europa, aunque no se ven como una barrera infranqueable para el desarrollo de los PGE en los sistemas de salud europeos[52].

4. Dado su carácter comercial, muchos PGE tienden a ocultar sus métodos, educativos y otros, para evitar el posible uso de sus competidores[2,11], aspecto que podría privar al conjunto de la población de riesgo de cuidados beneficiosos.
5. La extracción de las enfermedades crónicas del campo de la atención primaria reduciría las habilidades y las capacidades de los médicos generalistas en este campo[53,54], minando los fundamentos de la eficiencia de la atención primaria[55].
6. Los pacientes con enfermedades crónicas a menudo padecen diversas patologías, así como otras enfermedades no relacionadas con la enfermedad crónica objeto del PGE. Un sistema compartimentado (aunque sea por enfermedades), no basado en una visión integral del paciente en la atención primaria, podría derivar en la fragmentación de centros y servicios, con los pacientes recorriendo «factorías especializadas» en el respectivo problema crónico y sin que nadie asumiera una responsabilidad integral sobre los mismos, situación que ha sido calificada como «balcanización» de la medicina[2,56].

A estas limitaciones cabría añadir la necesidad de inversiones para su puesta en marcha (sobre todo en sistemas de información y equipos informáticos), la necesidad de importantes cambios en la cultura de las organizaciones y en los estilos de práctica, especialmente los necesarios para la incorporación de las GPC y de los mecanismos de retroinformación, así como la elevada presión asistencial y la escasa disponibilidad de tiempo de los médicos.

En todo caso, la mejora de calidad en los indicadores de proceso y resultados intermedios alcanzada por estos programas justifica sobradamente su exploración en diversos entornos. La disparidad de resultados parece tener que ver, sobre todo, con los contenidos y estructuración de cada uno de los PGE en concreto, siendo aquí relevante, más que intentar evaluar si los PGE en abstracto son o no eficientes, investigar los determinantes de la mayor o menor eficiencia de tales programas.

## Aplicabilidad en el Sistema Nacional de Salud

Pese a su nacimiento en un entorno tan diferenciado del europeo, se ha señalado[14,31,57] que es perfectamente posible implantar los programas de gestión de la enfermedad en otros entornos siempre que concurran determinados factores:

1. Que la organización de provisión de cuidados no tenga barreras importantes entre especialidades y niveles asistenciales.

2. Que exista un conocimiento suficiente de las intervenciones de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en la correspondiente enfermedad, como para formular recomendaciones clínicas.
3. Que exista un sistema de información clínico y de gestión para evaluar de forma sistemática los patrones de práctica.
4. Que exista un sistema de mejora de calidad que de soporte al PGE y al propio sistema de provisión de cuidados[58].

De hecho, y en teoría, los sistemas integrados verticalmente, estructurados sobre una base territorial, con amplia cobertura poblacional y con una atención primaria muy potente, al estilo de los existentes en el *National Health Service*, son candidatos naturales para el desarrollo de programas de gestión de enfermedades, con ventaja sobre el fragmentario modelo estadounidense[59,60].

En una encuesta realizada a directivos del NHS y de la industria farmacéutica británica, la principal barrera identificada para el desarrollo de los PGE en el NHS era la división entre atención primaria y especializada[52]. Probablemente, la extrema compartimentación estructural y presupuestaria entre niveles asistenciales[61], la elevada burocratización, la ausencia de incentivos para integrar y coordinar cuidados y para evaluar la calidad de la atención, el desinterés por reestructurar la organización sanitaria, y la confusión generada por el modelo de PGE fragmentario y asociado a la industria farmacéutica que predominó en los primeros años, han sido las barreras más importantes para la muy escasa penetración de los programas de gestión de enfermedades en España. Adicionalmente, es más que probable que los sistemas de incentivos[59] y los sistemas de pago actuales en el SNS no favorezcan el desarrollo de los PGE, que estarían mejor acompañados por sistemas de pago de base capitativa con elementos de ajuste de riesgos[1,62].

Probablemente, la experiencia en el territorio español más semejante a los programas de *disease management* es la desarrollada por la PAMEM, la mutua sanitaria pública del Ayuntamiento de Barcelona que desde 1950 presta cobertura integrada de atención sanitaria, incluyendo la atención primaria y hospitalaria y la prestación farmacéutica, a los funcionarios del citado ayuntamiento y sus familias, unos 30.000 individuos. La PAMEM, que disponía de sistemas de información y registros poblacionales relativamente desarrollados, inició en 1998 el *Programa integrat de salut*, un PGE integrado que incorporó la práctica totalidad de los componentes de este tipo de programas[62], incluyendo una plataforma en Internet que permite una importante interacción con los pacientes crónicos. La reciente puesta en marcha del programa no permite disponer todavía de evaluaciones globales sobre sus resultados.

Probablemente, el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS) de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), contiene algunos elementos que lo acercan a los PGE. Pese a su independencia de las Administraciones Sanitarias (el PAPPS es un programa de abajo a arriba) se ha expandido extraordinariamente desde su inicio en 1988[63] y, en la actua-

lidad, más de 600 centros de salud de 17 comunidades autónomas están voluntariamente adscritos al PAPPS, cubriendo una población aproximada de 8 millones de individuos[64] (aunque no para todos los programas) en lo que probablemente es el esfuerzo de prevención más importante que se ha realizado nunca en el SNS. Los programas del adulto del PAPPS tienen, como elementos comunes con los PGE, el hincapié en las poblaciones de riesgo y el uso de GPC que, en algunos casos, estratifican el riesgo de los pacientes. Sin embargo, y como norma, carecen de elementos de sistemas de información y retroinformación, programas de mejora de calidad asociados, el sistema de evaluación y los indicadores disponibles, pese al enorme esfuerzo de *audit* que conllevan, son insuficientes desde una perspectiva gestora, y la coordinación con otros niveles asistenciales es mínima. Además, su carácter voluntario lo aleja de los requisitos de un programa integrado para la población cubierta.

Es probable que muchos de estos elementos tengan que ver con la incapacidad del SNS para hacer de la atención primaria el eje del sistema sanitario[65], sin embargo, y pese a sus insuficiencias, la amplia implantación del PAPPS, en base al esfuerzo de los propios clínicos, tiene la virtud de mostrar la posiblidad práctica de desarrollar las actividades propias de los PGE en la atención primaria del SNS.

## Indicadores de actividad y rendimiento

### Marco conceptual para la evaluación en los servicios de salud

Los indicadores de actividad y rendimiento en atención de salud han estado tradicionalmente enmarcados en la cultura de la evaluación y la investigación evaluativa. Evaluar, básicamente, es emitir un juicio de valor sobre un recurso, una actividad o un resultado, basándose en criterios y normas explícitos y, usualmente, con el objetivo de corregir o mejorar algún aspecto de la atención sanitaria. Los criterios corresponderían a las variables que se utilizan para medir el grado de consecución del objetivo perseguido, y las normas (o estándares) corresponderían al valor de referencia del criterio que permite emitir el juicio de valor. En sentido amplio, el término evaluación incluye la investigación evaluativa, que utiliza métodos científicos para conocer «cómo» y «en qué medida» las tecnologías, las intervenciones o las organizaciones son eficaces, efectivas o eficientes; en este supuesto, la «norma» para valorar el éxito es usualmente ser mejor que la alternativa de comparación. Conceptualmente, evaluar es sinónimo de comparar, incluso comparar frente a criterios subjetivos, siempre que éstos sean explícitos.

Donabedian, en 1966[66], conceptualizó los ejercicios de evaluación en atención sanitaria en la tríada estructura, proceso y resultados (fig. 2-1). La estructura incluye los soportes físicos, económicos, de personal, formación, organización, etc., destinados a la atención de salud, incluyendo los conocimientos existentes y las capacidades y habilidades del personal; los procesos se refieren a aquello que los profesionales de servicios sanitarios (equipos de atención primaria, hospitales, organizaciones

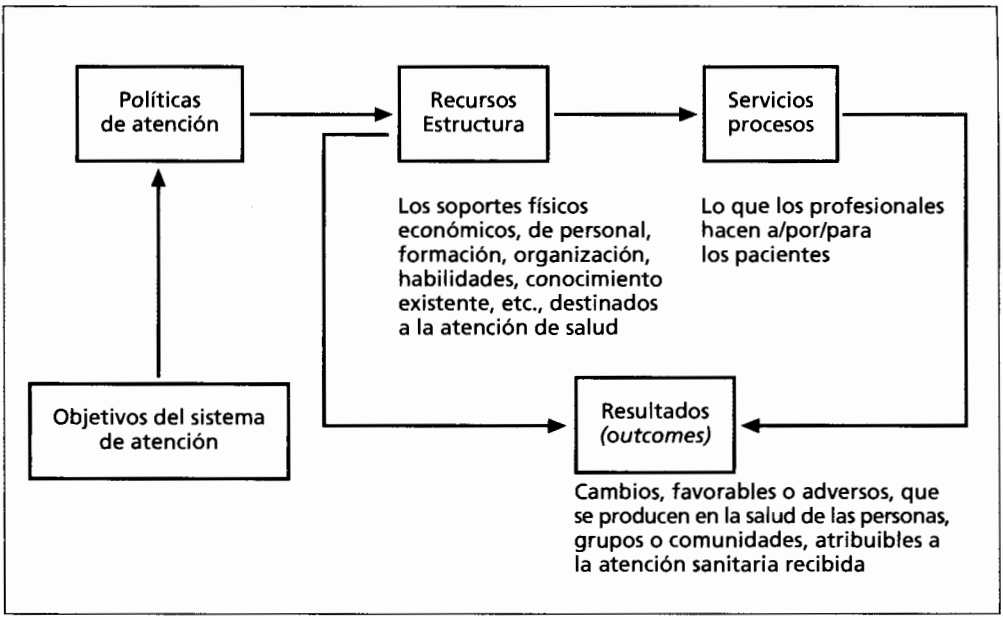


**Figura 2-1.** Marco conceptual clásico de evaluación en atención de salud. Basado en Donabedian[66].

sanitarias) hacen a, por y para los pacientes, y cómo los pacientes buscan la atención médica y responden a las pautas terapéuticas recomendadas. El impacto de estos procesos sobre la salud de los pacientes son los resultados o desenlaces (*Outcomes*), definidos como los cambios, favorables o no, en el estado de salud actual o potencial de individuos, grupos o comunidades, que pueden ser atribuidos a la atención sanitaria previa o actual[67].

Sobre este marco es posible situar las diversas modalidades de evaluación (fig. 2-2) que incluirían, en primer lugar, la *evaluación de la estructura* (más conocida en el sector sanitario como certificación o acreditación) que se pregunta si los recursos son adecuados para conseguir los objetivos propuestos y que, típicamente, se realiza por organismos oficiales o semioficiales comparando la cantidad y cualidad de los recursos con respecto a listas explícitas de criterios y normas predefinidos. Los indicadores de estructura no se consideran adecuados como indicadores de funcionamiento (aunque ocasionalmente se utilizan por su fácil disponibilidad), en parte porque los más importantes se exigen a los centros en los procedimientos de autorización de apertura, en parte por su escasa correlación, al menos en el entorno de los países con estructuras sanitarias modernas, con los resultados para los pacientes. De utilizarse, deberían elegirse aquellos con mayor relación con la accesibilidad, la calidad o los resultados (p. ej., porcentaje de cirujanos cardiovasculares que realizan más de 50 intervenciones/año, o disponibilidad de servicios de eficacia demostrada como la rehabilitación cardíaca).

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

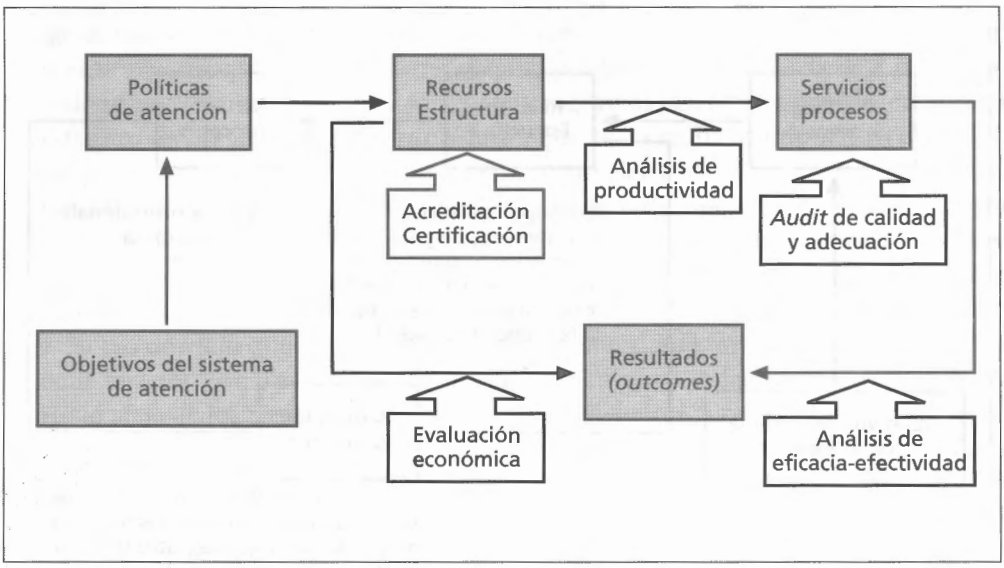


**Figura 2-2.** Marco conceptual clásico con modalidades de evaluación.

La *evaluación del proceso* (conocida como *audit*) se pregunta si las actividades realizadas son las adecuadas y si se han realizado correctamente; en el sector sanitario, pasa típicamente por la revisión de historias clínicas por profesionales experimentados usando criterios implícitos o explícitos. Los indicadores de proceso, incluyendo los de utilización de servicios, pueden incluir tasas de sucesos deseables (p. ej., porcentaje de mujeres de determinados grupos de edad que acuden a los programas de cribado de cáncer de mama), sucesos usuales pero que en tasas altas sugieren problemas de calidad (p. ej., tasa de cesáreas) o sucesos no deseables (p. ej., porcentaje de pacientes con más de 2 meses de espera entre un cribado positivo y la cirugía de mama).

Estos indicadores pueden interpretarse mediante normas estadísticas, normas fijadas por autoridades sanitarias o profesionales, y normas basadas en evidencias científicas. Las normas estadísticas se aplican a grupos y permiten valorar si los profesionales actúan de forma diferente, pero no la adecuación de la atención en pacientes individuales. Usualmente se derivan de la práctica observada en un determinado conjunto de profesionales y, cuando se adopta el promedio como referencia, tienden a reforzar el *status quo* por lo que se ha sugerido que las comparaciones deberían realizarse respecto a centros de excelencia en un determinado campo. Las normas basadas en la evidencia científica representan criterios explícitos de cuidados apropiados basados en los resultados de los estudios clínicos. Usualmente toman la forma de porcentaje de cumplimentación de una recomendación normativa para la atención de una situación concreta en un grupo definido de pacientes (p. ej., trombólisis en la hora siguiente al ingreso hospitalario en pacientes con infarto agudo de mio-

cardio y sin contraindicaciones para el fármaco; o porcentaje de estos pacientes derivados por un médico que habían recibido ácido acetilsalicílico [AAS])[68]. Las normas basadas en consensos se emplean de forma similar (p. ej. porcentaje de diabéticos insulinodependientes que reciben un control de glucemia trimestralmente y una revisión oftalmológica anualmente), aunque su base científica sea más cuestionable que las derivadas de estudios clínicos. Las medidas de proceso son el eje central de los indicadores de funcionamiento (mucho más que las de resultados[69,70]) y, cuando los estudios clínicos han demostrado que el proceso medido esta asociado a mejores resultados, la devolución de la información a los clínicos es uno de los instrumentos más potentes de mejora de calidad.

En la relación entre recursos y resultados se sitúa el *análisis de productividad* (o eficiencia técnica), entendido como la relación entre los recursos (expresados en unidades físicas: médicos, enfermeras, equipamientos, etc.) y determinados procesos que se utilizan como productos intermedios (expresados también en unidades físicas: visitas, visitas a domicilio, etc.); aunque el análisis de la productividad en los servicios de salud se enfrenta a importantes problemas conceptuales y prácticos en la definición del recurso y del producto[71] (no es obvia la bondad de «producir» más visitas por médico), suele tratarse de medidas de fácil obtención que forman parte (la más voluminosa) de los indicadores usuales de las organizaciones sanitarias (estancia media, índice de rotación, rendimiento de quirófanos, etc.).

El *análisis de eficiencia* se centra en la relación entre recursos (medidos ahora como unidades monetarias) y resultados de eficacia o efectividad (p. ej., coste por caso de hepatitis evitada o por año de vida ganado); su instrumental básico es la evaluación económica en cualquiera de sus modalidades, siendo especialmente utilizados el análisis coste-efectividad y el análisis coste-utilidad. En muchas ocasiones, los cuadros de mando utilizan como indicadores de eficiencia algunas medidas indirectas (p. ej., porcentaje de prescripción de genéricos, o de cirugía ambulatoria en determinadas intervenciones). Esta utilización requiere que las prácticas en cuestión hayan demostrado su eficiencia (no sólo que reducen costes). Otras veces, se utilizan como indicadores de eficiencia los de productividad. Aunque este uso puede ser razonable en muchas ocasiones, conviene separar conceptualmente estos indicadores (que se preocupan de hacer más con los mismos o menos recursos) de los de eficiencia asignativa (que se preocupan de la relación entre costes y resultados).

Finalmente, los *análisis de eficacia* (condiciones experimentales) y los *análisis de efectividad* (condiciones reales) se centran en la relación entre los procesos y los resultados finales, y contestan preguntas del tipo ¿cuál es la reducción de mortalidad (resultado) obtenida con la administración de AAS (proceso) por los médicos de atención primaria al inicio del infarto agudo de miocardio? En este marco es importante distinguir entre procesos (p. ej., pautas de control y tratamiento de la hipertensión arterial), resultados intermedios (*surrogate endpoints*) y resultados finales (*endpoints*)[72]. Estos últimos son aquellos que tienen relevancia clínica para los pacientes y son los que realmente se desea conseguir con las intervenciones sanitarias (reducción de la mortalidad, mejora en el estado funcional o en la calidad de vida,

**Tabla 2-1.** Resultados de la atención de salud

| | |
|---|---|
| Supervivencia o mortalidad | Mortalidad intrahospitalaria; mortalidad durante la estancia en UCI; mortalidad a los *n* días del episodio o ingreso o alta o intervención; supervivencia a los *n* años del diagnóstico |
| Otros sucesos adversos | Reingresos en determinados períodos o por causas específicas; infecciones nosocomiales; patología yatrogénica; reacciones adversas a fármacos; complicaciones posquirúrgicas; reintervenciones; fracasos de intervención y recidivas |
| Estabilidad de los sistemas fisiológicos | Normalización o mejora de signos clínicos: pulso, temperatura, u otros; normalización o mejora de parámetros bioquímicos; normalización o mejora de otros parámetros |
| Funcionamiento psicosocial | Estado cognitivo; escalas de ansiedad, depresión, estrés, y otras similares |
| Estado funcional | Capacidad para el esfuerzo; capacidad para las actividades de la vida diaria; capacidades específicas: visuales, movilidad y otras similares; normalización o mejora en pruebas funcionales (respiratorias, audiometría, ergometría) |
| Calidad de vida relacionada con la salud | Medición de utilidades; índices de estado de salud; perfiles de salud genéricos o específicos; instrumentos diagnóstico-específicos de medición de calidad de vida. |
| Satisfacción | Encuestas de satisfacción y otros instrumentos |

Basado en Peiró[89].

etcétera). Los indicadores de actividad, y también la investigación clínica, utilizan a menudo indicadores de proceso o de resultados intermedios como evidencia de éxito en el proceso de cuidados, pero este tipo de medidas debe ser visto con cautela, porque lo que realmente se desea es producir cambios en los resultados finales, y no en todos los casos ni en todos los grupos de pacientes la asociación entre procesos, *surrogate endpoints* y *endpoints* tiene la misma importancia. No obstante, pueden utilizarse resultados intermedios, por ejemplo, hipertensos controlados, siempre que exista una clara vinculación a los finales[73].

En la tabla 2-1 se muestran los resultados más empleados en atención de salud con algunos ejemplos de operativización de estos resultados. La mortalidad, uno de los resultados más utilizados por su rotundidad y fácil disponibilidad, suele emplearse en diferentes ventanas temporales (en relación con el tipo de patología), por causas específicas, o como supervivencia tras el diagnóstico (usual en oncología), pero es un indicador de poca utilidad para evaluar proveedores de atención sanitaria, y no tanto por limitaciones de tipo estadístico, sino por la dificultad de atribuir las diferencias en mortalidad a diferencias en calidad de la atención sanitaria. El problema de disponer de evidencias que permitan establecer una sólida relación entre resultados y calidad de los cuidados prestados (validez «atribucional» en terminología de Donabedian[67]) es crítico, ya que si esta relación es muy débil (y es más que dudoso atribuir

las variaciones, por ejemplo, en las tasas de mortalidad estandarizada de diversas poblaciones a la calidad de la atención médica primaria) las inferencias hacia la calidad de los proveedores serán también muy insuficientes. Las complicaciones y otros sucesos adversos son cada vez más empleadas junto a (o en lugar de) la mortalidad por su mayor frecuencia (mayor poder estadístico) y por una presumible mayor relación con problemas de calidad en la atención susceptibles de corrección. En este terreno cabe señalar la creciente utilización de este tipo de medidas en relación con la prescripción farmacéutica (reacciones adversas a medicamentos)[74] que, aun con dificultades dada la ausencia de registros específicos, puede ser un indicador de interés. También se ha propuesto el uso de algunos tipos de complicación que suelen requerir atención hospitalaria en urgencias o bajo ingreso (p. ej., descompensaciones diabéticas) para evaluar la calidad de los profesionales de atención primaria a partir de los más consolidados registros hospitalarios. Las propuestas de utilizar las «hospitalizaciones evitables» para monitorizar la calidad de la atención primaria irían en este sentido[75-77]. La estabilidad o mejoría de los sistemas fisiológicos es empleada como medida intermedia de resultado en muchas patologías crónicas (disminución de la presión arterial en mmHg, reducción de los valores hemáticos de lípidos, control de la glucemia o de la hemoglobina glucosilada, etc.) que suelen controlarse en atención primaria. Una vez más, no suelen existir registros sistemáticos de estos parámetros, pero sería factible la monitorización de algunos de ellos a partir de los propios laboratorios clínicos, usualmente informatizados.

La capacidad funcional, muy empleada en pacientes con cardio y neumopatías, con clasificaciones históricas, como la de insuficiencia cardíaca de la *New York Heart Association* utilizada desde 1972, y pruebas funcionales objetivas de amplio uso como las respiratorias, de esfuerzo y otras, así como el funcionamiento psicosocial se han convertido en piezas clave para medir resultados importantes para los pacientes y, en algún caso, como en las enfermedades ostearticulares, son la medida básica de resultados. La capacidad funcional implica una valoración por alguien externo al paciente y con criterios objetivos de los efectos de la enfermedad sobre la vida del individuo[78]. Las mediciones se concretan como puntuaciones en escalas de valoración funcional genéricas (índices de actividades de la vida diaria) o específicas de la función a valorar. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) supone un esfuerzo para medir de forma comprensiva los resultados importantes para los pacientes. En cierto modo, surge como una extensión de las medidas de capacidad funcional a las que se incorporan una serie de componentes, entre los que destaca la percepción subjetiva por parte del paciente del impacto de la enfermedad sobre su vida[79,80], aspecto que requería un enfoque multidimensional y no sólo de función, y la relación con los cuidados de salud[81]. Finalmente, la satisfacción de los pacientes, acompañando a las transformaciones sociales y el cambio del papel de los usuarios de los servicios de salud, se ha ido convirtiendo en un resultado importante, para cuya medición se han desarrollado numerosos marcos conceptuales y encuestas específicas[82,83].

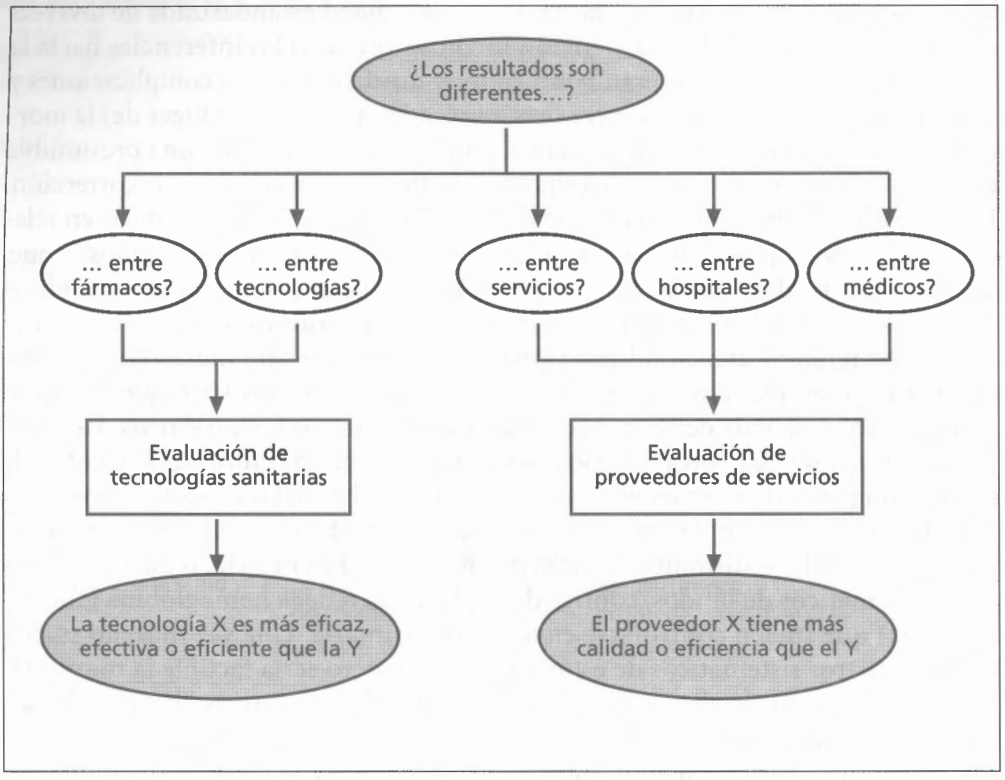


**Figura 2-3.** Evaluación de tecnologías y proveedores.

## Evaluación de tecnologías y evaluación de proveedores

Comparar resultados es la forma usual de evaluar la eficacia de los medicamentos, pruebas diagnósticas y otras tecnologías (incluyendo las educativas, organizativas, etcétera). Típicamente esta comparación se realiza mediante estudios clínicos con asignación aleatoria de pacientes a dos o más grupos; la idea básica que subyace en la comparación es que las diferencias, estadísticamente significativas, en resultados para los pacientes habrán sido causadas por diferencias en la eficacia de los tratamientos o las tecnologías. La asignación aleatoria de los pacientes es esencial en este tipo de estudios, ya que garantiza que quienes recibieron un determinado tratamiento no eran distintos de los que recibieron el tratamiento alternativo y, excluidas las diferencias entre pacientes como causa de las diferencias en resultados, permite atribuir los mejores resultados a la superioridad de un tratamiento sobre la alternativa (fig. 2-3).

La comparación de resultados de fármacos o tecnologías en la práctica real (efectividad) y las comparaciones entre proveedores de servicios sanitarios (calidad) fueron áreas de investigación minusvaloradas hasta que el desarrollo de los *Patient Outcomes Research Teams*[84] y la publicación de las tasas de mortalidad para más de

5.000 hospitales por la *Health Care Financing Administration*[85], seguida del desarrollo de sistemas de indicadores para monitorizar a los proveedores de servicios de salud[86] despertaron una atención sin precedentes hacia la medición de resultados en condiciones reales. El problema fundamental al comparar los resultados fuera de situaciones experimentales estriba en que, como es obvio y a diferencia de los estudios clínicos, los pacientes no han sido asignados aleatoriamente al tratamiento por uno u otro proveedor sino que, al menos en buena parte, han sido asignados en función de su condición clínica, con tendencia a la atención de los pacientes más graves en los centros más cualificados. En esta situación no puede presumirse que las diferencias en resultados se deba la calidad de los proveedores, ya que estarán muy influidos por las características de los pacientes tratados en cada centro. Las características de los pacientes que definen su riesgo de peores resultados se agrupan con el nombre de gravedad (*severity*), concepto que, en esta acepción, no debería ser interpretado sólo como riesgo de muerte, sino como la probabilidad previa (derivada de las características del paciente y no de la atención recibida) de obtener el resultado que se está midiendo[86,87]. Este marco puede representarse mediante un esquema en el que el riesgo derivado de la características previas del paciente (gravedad), más la efectividad del tratamiento y la calidad del proveedor, conducirán a diferentes resultados y, en sentido inverso, las diferencias en resultados permitirán inferir hacia la efectividad/calidad si se ha controlado el efecto de la gravedad.

Las características de los pacientes que configuran la gravedad incluyen factores como[86]: la edad, el sexo, el diagnóstico principal y su gravedad, la comorbilidad (enfermedades concomitantes no relacionadas con el diagnóstico principal), incluyendo también su gravedad y extensión, las complicaciones (patologías aparecidas durante o tras el proceso de atención, que no estaban presentes al inicio) que pueden utilizarse como resultado en sí mismas o como factor de gravedad respecto a otros resultados, la estabilidad clínica, que refleja el estado fisiopatológico de los sistemas corporales del paciente mediante el examen de sus signos vitales, parámetros analíticos y gases, nivel de conciencia y otras variables, y que posiblemente es el factor más crítico respecto al riesgo de muerte a corto plazo, el estado funcional, el estado psicológico, cognitivo y psicosocial, las características socioculturales y otras que se les asocian (estado socioeconómico, de estudios, grupo étnico, riesgos laborales, alcoholismo, tabaquismo y otras toxicomanías, hábitos alimentarios y estilos de vida, etcétera.), así como las preferencias y actitudes del paciente (rechazo de cuidados por ansiedad o por motivos religiosos, incumplimiento terapéutico, etc.).

La forma de abordar el problema de si las diferencias en resultados se debe a la diferente gravedad de los pacientes o a diferencias en calidad es la habitual en epidemiología cuando se quiere aislar el efecto de factores de confusión: ajustar (usualmente mediante la modelización multivariante) los resultados obtenidos por aquellas características de los pacientes que definían su riesgo previo respecto al resultado que se utiliza. Si se quiere valorar diferencias en resultados entre proveedores, pueden construirse modelos matemáticos con las variables de interés (edad, comorbilidad, diagnóstico, estabilidad clínica, etc.) para cada uno de estos resultados; de esta forma

puede obtenerse un resultado ponderado por la gravedad de los pacientes atendidos en cada centro que, hasta cierto punto, puede interpretarse como el resultado que habrían tenido estos centros si hubieran tratado pacientes hipotéticos con valores promedio en sus factores de riesgo. Esta es la base para la construcción de sistemas de clasificación de pacientes o, generalizando, ya que hay sistemas que no construyen grupos de pacientes, sistemas de ajuste de riesgos (*risk adjustment systems*) que, simplificando, no son más que métodos de cuantificar la probabilidad que tienen los pacientes de obtener un determinado resultado[87-89]. Esta metódica puede emplearse también con algunos indicadores de proceso, especialmente cuando existe una clara relación entre el proceso y la calidad asistencial, y en los últimos años se ha utilizado en diversos entornos para construir «perfiles de proveedores» (*medical profiling*), adquiriendo un papel prominente en la gestión de servicios sanitarios como forma de evaluar las prácticas médicas[90,91].

## Perfiles de proveedores

Los perfiles de práctica médica pueden definirse como el análisis de las tasas de determinados sucesos, que forman parte de la atención prestada por los proveedores sanitarios a poblaciones definidas y en un tiempo también definido[92]. Los sucesos pueden ser unidades monetarias, formar parte de los procesos de cuidados (servicios prestados) o tratarse de resultados de la atención médica. Los proveedores pueden ser médicos individuales o, más frecuentemente, unidades o centros sanitarios. La población puede estar definida en función de su localización geográfica, aunque lo habitual es definirla también en función de alguna característica específica (diabéticos, hipertensos, etc.) o de su riesgo respecto a un resultado de interés. Como ejemplo, podría estudiarse la variabilidad en la administración de AAS (en este caso, suceso del proceso de atención), por distintos equipos de atención primaria (proveedores), en pacientes remitidos al hospital por sospecha de infarto agudo de miocardio (población) en un año determinado (tiempo); o el coste de la atención (suceso) para los pacientes atendidos (población) por diversos equipos de atención primaria (proveedores) en un período determinado (tiempo), y ajustando por Grupos de Atención Ambulatoria (*ambulatory care groups*)[93] para controlar el efecto de las diferencias entre los diversos tipos de pacientes atendidos por cada Equipo.

La idea básica de los perfiles de proveedores es aplicar los métodos epidemiológicos a la descripción de prácticas médicas, la monitorización de resultados de la atención de salud y la evaluación de la calidad y la eficiencia de los cuidados. Los objetivos básicos de los perfiles de actividad son: *a)* proporcionar a gestores, compradores, usuarios y responsables de la toma de decisiones, información para comparar el coste, la utilización y la calidad de los proveedores de servicios sanitarios, y *b)* proporcionar a los propios proveedores una referencia de sus costes y calidad respecto a otros proveedores. Adicionalmente, en EE.UU. suele emplearse también para valorar el rendimiento de los médicos con fines de contratación, acreditación o pago.

La utilidad de los perfiles para los proveedores sanitarios es obvia. En el caso de los ejemplos anteriores, si un equipo de atención primaria tiene una tasa de administración de AAS en el infarto menor que la de otros equipos, debería revisar sus procesos de atención para identificar posibles problemas de calidad susceptibles de mejora. Este caso es extensivo a muchas otras situaciones (porcentaje de diabéticos controlados según algún criterio, de mayores de 65 años vacunados frente a la gripe, de ingresos hospitalarios por descompensación diabética, etc.) siempre que las poblaciones o pacientes sean similares o se hayan controlado las diferencias en gravedad. Para los compradores de servicios, las cuestiones de fondo son del tipo de: ¿si un EAP tiene mayores costes derivados de que su tasa de derivaciones o realización de pruebas diagnósticas triplica la de otros EAP en la atención de procesos similares, se debería realizar alguna actuación?, ¿y los mayores costes derivados de reacciones adversas a medicamentos?, ¿por qué la población para la que compran servicios debe estar sujeta a un mayor riesgo de mortalidad en caso de infarto de miocardio en los EAP que no utilizan el AAS? Aunque la utilidad de los perfiles para los compradores de servicios deriva, en buena parte, de su capacidad real de compra (en función de la existencia de un mercado de atención sanitaria y de usuarios que eligen uno u otro comprador en función de coste de las primas y la calidad de sus proveedores, aspecto no tan evidentes en nuestro país[94], la coincidencia de facto entre comprador y administración pública, con la exigencia de gestión eficaz y atención de calidad, permite extender la utilidad teórica de los perfiles de práctica. De otro lado, el desarrollo de diversas modalidades de «autogestión» de centros de atención primaria requiere la utilización de perfiles para comparar con las otras modalidades y, adicionalmente, para monitorizar el comportamiento de aquellos centros que cuenten con incentivos para reducir la utilización de servicios[95].

Metodológicamente los perfiles de práctica se asemejan a los métodos de evaluación de tecnologías, pero es importante señalar que su objetivo es radicalmente diferente. Mientras estos últimos intentan evaluar la efectividad de un tratamiento/prueba, o identificar grupos de pacientes con mayor probabilidad de obtener un beneficio concreto de estos tratamientos, los perfiles de actividad intentan valorar en qué medida los proveedores obtienen, con su uso actual de las tecnologías médicas, resultados más efectivos o eficientes que otros proveedores, esto es, mientras que en la evaluación de tecnologías la variable a estudio es la tecnología en cuestión, en los perfiles de actividad la variable a estudio son los proveedores de servicios. Es precisamente en este sentido que los perfiles de práctica médica son una herramienta de gestión que, como todas las herramientas de gestión, muestran ventajas y limitaciones.

Los criterios utilizados para evaluar la atención médica mediante perfiles responden también a normas estadísticas y normas basadas en la evidencia científica. Las normas estadísticas se derivan de la práctica observada en un determinado conjunto, habitualmente definido por una base de datos (los promedios de duración de la estancia, tasas de complicaciones postoperatorias, la proporción de partos mediante cesárea, son típicos ejemplos en el entorno hospitalario) y, para evitar el efecto de

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

las comparaciones con el promedio puede recurrirse a la fijación de estándares de buena práctica. El *benchmarking*, aunque requiere la realización de perfiles, incluye la identificación de las mejores prácticas para dar una idea de los beneficios que se podrían alcanzar si las diversas organizaciones se situarán en el nivel de las mejores[96,97]. Aunque puede incorporar análisis más detallados para mostrar que es lo que hacen mejor otros centros y facilitar el aprendizaje, en el análisis de indicadores suele limitarse al establecimiento de un estándar para cada criterio definido por los centros que muestran los mejores resultados en ese criterio (p. ej., utilizar como norma deseable de duración de la estancia en un proceso concreto, el promedio del 5 o el 10 % de los centros con mejor comportamiento, en lugar del promedio de todos los centros). Las normas basadas en la evidencia científica tienen como principales limitaciones, al margen de una mayor complejidad que las normas estadísticas para su establecimiento, su aceptabilidad clínica (tanto por su rechazo como por una excesiva confianza que lleva a aplicarlas como libros de cocina), la necesidad de una constante actualización y adaptación a cada caso individual, y los mayores requerimientos de información[68,98].

## Indicadores de funcionamiento: desde la evaluación a la gestión

Los indicadores de funcionamiento (*performance indicators*) son, en esencia, criterios de evaluación aplicados a un conjunto de organizaciones o proveedores sanitarios. Aunque cada conjunto particular de indicadores implica una concepción explícita de las expectativas sobre el funcionamiento del sistema sanitario o de algunos de sus componentes (hospitales u otros proveedores, áreas de atención, etc.)[99], existe un amplio consenso en no separar las medidas de productividad, de calidad y de resultados clínicos[100], de modo que los indicadores de funcionamiento no se limitan a los de actividad y utilización de servicios, sino que incluyen una extensa gama de indicadores clínicos[101-105].

La utilidad básica de los indicadores de funcionamiento es proveer información útil a los diferentes agentes del sistema sanitario (reguladores, financiadores, compradores, proveedores –gestores y profesionales sanitarios– y usuarios) para facilitar sus elecciones e intentar que sus expectativas se vean satisfechas. Dado que los diferentes agentes y grupos sociales tienen expectativas diferenciales sobre los servicios sanitarios, los indicadores deseables pueden variar ostensiblemente. Hay paquetes de indicadores que sólo son relevantes para algún componente del sistema (usualmente, y dada la naturaleza técnica de la atención sanitaria, instituciones sanitarias y profesionales). No obstante, la tendencia actual es al desarrollo de paquetes estructurados de indicadores, por instituciones gubernamentales o semioficiales, orientados, en algún grado, hacia los problemas de los pacientes y las comunidades, y que se autodeclaran tanto instrumentos esenciales de las políticas de mejora de los servicios de salud, como mecanismos para dar cuentas a la sociedad de la eficiencia, efectividad y calidad con que se gestionan los servicios de atención de salud. La utilización básica

**Tabla 2-2.** Dimensiones de evaluación de las organizaciones sanitarias

| Dimensión | Definición |
|---|---|
| Efectividad | Grado en que los proveedores alcanzan los mejores resultados (los mayores beneficios) posibles para los pacientes atendidos y las poblaciones a las que sirven |
| Seguridad | Grado en que los pacientes atendidos por determinados proveedores están libres de sucesos adversos |
| Relevancia | Grado en que los proveedores alcanzan objetivos en áreas prioritarias para el sistema de salud |
| Equidad | Grado en que los pacientes de diferentes estratos socioeconómicos (u otros: sexo, etnia, ámbito rural o urbano, etc.) pueden acceder a los servicios y recibir una atención similar |
| Continuidad y coordinación cuidados | Grado de coordinación de la atención al paciente entre niveles asistenciales y entre distintas unidades en el mismo nivel |
| Aceptabilidad | Grado en que los proveedores mantienen el respeto, la intimidad, dignidad y autonomía de los pacientes, satisfacción, confianza, etc. |
| Accesibilidad | Grado en que los pacientes pueden acceder a los servicios sin barreras de tiempo, distancia, etc. |
| Calidad técnica y pericia | Grado en que los proveedores se ajustan a estándares predefinidos de procesos que implican mayor calidad |
| Adecuación | Grado en que los proveedores utilizan procedimientos inadecuados o de dudoso valor clínico |
| Eficiencia técnica y productividad | Grado en que los servicios se prestan con los menores costes (o la mayor productividad para unos costes dados), o se obtienen los mejores resultados al menor coste posible |
| Cualificación | Grado en que el personal sanitario está formado, satisfecho e incorpora las innovaciones científicas y organizativas |
| Innovación | Grado en que el personal sanitario incorpora las innovaciones científicas y organizativas (p. ej., los resultados de los estudios clínicos) |
| Generación de conocimiento | Grado en que la organización sanitaria genera conocimiento para mejorar la atención |

Basado en Casas y Peiró[5].

de los indicadores es en forma de perfiles de actividad para comparar proveedores de servicios, u otros componentes del sistema, en un momento del tiempo o a lo largo del tiempo.

En la literatura médica se han desarrollado marcos conceptuales para la evaluación de las organizaciones sanitarias en dimensiones definidas[66-69,71,73,106]. Usualmente estas dimensiones recogen constructos de tipo efectividad, equidad, accesibilidad, aceptabilidad, relevancia, eficiencia, etc., aunque los desarrollos empíricos en diver-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

sos países sugieren que estas dimensiones no son entendidas del mismo modo en todos los sistemas, tienden a solaparse, y es posible desarrollar grupos de indicadores en áreas intermedias[97,107-119]. En la tabla 2-2 se incluyen las definiciones de algunas de las dimensiones más utilizadas.

La efectividad, entendida como mejora de los resultados de interés para los pacientes, es la dimensión esencial, la razón de ser de los sistemas de atención sanitaria, y sintetiza su funcionamiento global. La seguridad (evitar riesgos y daños), la calidad técnica, la adecuación y la continuidad de la atención son elementos de esta dimensión. La equidad valora el grado en que los individuos tienen la misma oportunidad de recibir una atención efectiva. La accesibilidad valora como una organización consigue optimizar la distancia y el tiempo hasta la prestación de los servicios. La aceptabilidad se refiere al grado en que los usuarios son tratados con humanidad, dignidad y respeto, pero también a su satisfacción con la atención recibida. La relevancia se refiere al grado en que los servicios sanitarios enfrentan los problemas prioritarios (cardiovasculares, cáncer, tabaco, etc.) y, usualmente, puede valorarse por el desarrollo de programas preventivos y educativos. La eficiencia, finalmente, se refiere al grado en que los recursos son usados de forma que ofrecen los mayores beneficios posibles en relación con sus costes.

Habitualmente estas dimensiones quedan referidas a los servicios de asistencia sanitaria y, en muchos países, son incorporadas a un paquete global de indicadores de salud asociado a los planes de salud[10,113,115] intentando valorar el funcionamiento del conjunto del sistema de salud[120]. En la tabla 2-3 se muestra un ejemplo de este tipo de marcos globales de indicadores. Esta visión de los indicadores, que tiene su origen probable en la influencia del modelo Lalonde de contribución de diversos factores a la salud de la población (fig. 2-4), tiene el inconveniente de no facilitar su transformación en un conjunto de objetivos concretos a asumir de forma concreta por los diversos componentes de una organización, sean éstos de servicios asistenciales, de salud pública, u otros servicios relacionados con la salud, para maximizar los objetivos de ésta, es decir, para poder ser operativizados en la gestión.

Entre las diversas formas en que este mismo problema ha sido abordado por las organizaciones empresariales, probablemente la que mayor éxito ha tenido es el BCS, traducido usualmente como cuadro de mandos integral. El BCS es un marco para trasladar los objetivos y estrategias de las organizaciones en un conjunto coherente de indicadores que permita «guiar» sus actividades y evaluar el cumplimiento de cada componente en función del valor añadido a los objetivos de la organización[121-123]. El BCS fue introducido en 1992[124] y se construyó a partir de un largo programa de investigación financiado por una docena de compañías multinacionales.

El BCS en las organizaciones empresariales, se organiza desde 4 perspectivas diferentes: *a)* los indicadores de perspectiva financiera indican si las estrategias de la organización están contribuyendo a mejorar su cuenta de resultados, esto es, se monitoriza el valor añadido al resultado de interés para estas organizaciones; *b)* los indicadores de clientes identifican y segmentan los mercados de interés, actua-

**Tabla 2-3.** Marco global para los indicadores de salud y servicios de salud

| Estado de salud | | | |
|---|---|---|---|
| Salud/enfermedad | Funcionalidad | Bienestar | Mortalidad |
| Alteraciones del estado de salud por enfermedad, traumatismos, etc. | Limitaciones funcionales, limitaciones AVD, limitaciones por esfuerzo, etc | Bienestar físico, mental, social, calidad de vida etc. | Indicadores específicos de mortalidad |
| **Determinantes de salud no médicos** | | | |
| Comportamientos saludables | Condiciones de vida-trabajo | Recursos personales | Factores medioambientales |
| Estilos de vida y factores de riesgo | Características socioeconómicas y condiciones de trabajo | Apoyo social, recursos, estrés, etc. | Factores del medio ambiente |
| **Funcionamiento del sistema sanitario** | | | |
| Efectividad | Seguridad | Calidad | Adecuación |
| Continuidad | Accesibilidad-equidad | Aceptabilidad | Eficiencia |
| **Características de la población y del sistema de salud** | | | |
| Características de la comunidad y del sistema de salud | | | |

AVD: actividades de la vida diaria.
Adaptado de Canadian Institute for Health Information, 2001[108].

les y potenciales, así como las unidades de negocio responsables de cada segmento; se centra en la satisfacción y retención de los clientes, la adquisición de nuevos mercados, y la identificación de nuevas necesidades; *c)* los indicadores de procesos identifican los procesos críticos en que la organización debe ser excelente para satisfacer a los clientes y obtener retornos desde la perspectiva financiera; el BCS incorpora como procesos la producción, la comercialización y el servicio posventa, centrándose en la mejora de los procesos existentes y, también, en nuevos procesos que se anticipen a las necesidades de los clientes, y *d)* los indicadores de aprendizaje y crecimiento identifican a aquellas partes de la organización que aseguran su crecimiento y mejora a largo plazo, y se refieren especialmente a la mejora de los individuos, sistemas, procedimientos organizativos y conocimientos.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

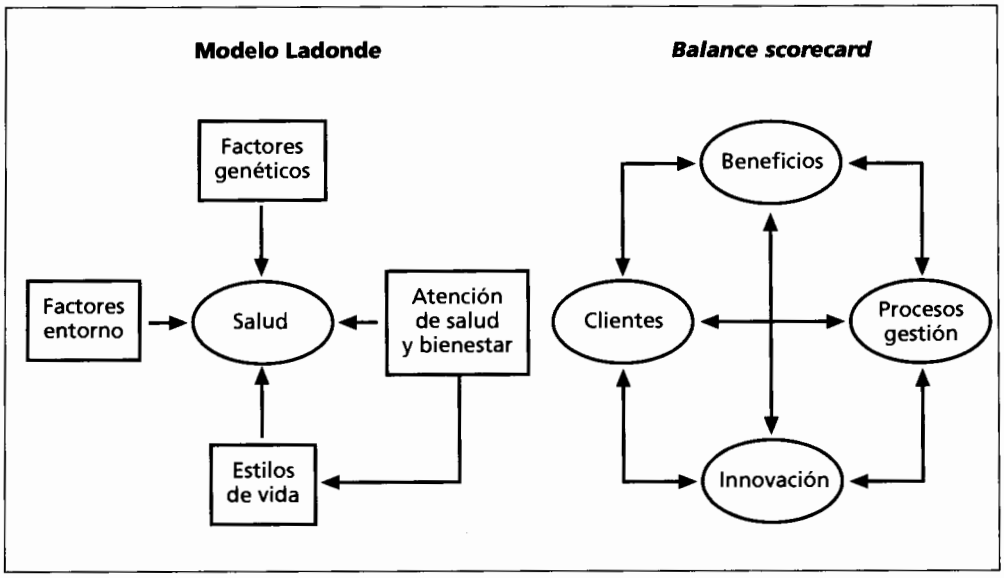


**Figura 2-4.** Modelos de indicadores de salud y de indicadores de gestión.

La mecánica del BCS es trasladar las estrategias de la empresa en objetivos y medidas construidas sobre un conjunto equilibrado de perspectivas. El BCS incluye medidas de resultados deseados, pero también aquellas que conducen a tales resultados, y sin descuidar los resultados a largo plazo. El BCS intenta ser algo más que una colección de indicadores, aunque sean indicadores relevantes, para vincular objetivos y mediciones de forma consistente y con refuerzos mutuos, incorporando las relaciones causa-efecto entre variables críticas.

En el sector sanitario público, y probablemente en el sector de las organizaciones sin ánimo de lucro, estas dimensiones deben ser reconfiguradas en la medida en que no existe una cuenta de resultados y los vínculos entre procesos y resultados no suelen ser tan claros como en el sector empresarial. Probablemente la dimensión de beneficios debe resituarse en términos de la «cuenta de resultados de los accionistas» de los sistemas de salud públicos, esto es, los propios ciudadanos, para referirse a los indicadores de retornos de salud (reducción de la morbilidad y mortalidad, mejora de la calidad de vida, etc.) para los pacientes y las poblaciones, incluyendo los aspectos de efectividad, eficiencia y equidad. La dimensión clientes estaría representada por los pacientes y, también, por el conjunto de la población, y debería incluir aspectos de satisfacción, respeto, confianza, accesibilidad, capacidad de decisión, etc. La dimensión de procesos internos, incluiría los aspectos de calidad, adecuación y productividad. La dimensión de aprendizaje y crecimiento se podría referir a la incorporación de conocimiento, satisfacción del personal y clima laboral, formación y valores, entre otros.

## Aspectos prácticos: elección de indicadores de comparación

Cuando los perfiles de práctica medica se utilizan para evaluar la calidad de los cuidados, la validez de los métodos que se emplean se convierte en un aspecto crítico. Existe una amplio debate sobre la utilidad de las medidas de proceso frente a las de resultados, medidas implícitas frente a explícitas y estándares históricos frente a los estándares de la mejor práctica[66-70,105,125], pero ningún criterio claro ha salido de estas discusiones y los esfuerzos para demostrar la validez de una particular medida de calidad acaban por ser circulares. El mayor interés en este terreno proviene del papel desempeñado por la diferente gravedad de los pacientes atendidos por cada proveedor y de la validez y posibles sesgos de los sistemas desarrollados para el ajuste de gravedad[86,91,126-131], tanto por su construcción, como por los problemas de calidad de los datos[132-135] sobre los que se utilizan o las posibles manipulaciones (legítimas o no) realizadas por los proveedores. Algunos de estos debates se han reproducido en España[88,136-138], sobre todo a partir de la publicación de un estudio sobre los mejores hospitales[89,139-141].

La elección de indicadores depende, en primer lugar, del objetivo que se persiga y, después, de las posibilidades de obtener suficiente información para construir tales indicadores. Alterar este orden de prioridades, situación usual con algunos indicadores actualmente utilizados, puede derivar importantes esfuerzos hacia la corrección de problemas inexistentes o menores, simplemente porque existe la posibilidad de medirlos[142]. El objetivo de la comparación de proveedores va a decidir ¿a quién comparar? (profesionales individuales, servicios, hospitales, áreas de salud, procesos médicos), la unidad de comparación (episodios de hospitalización, períodos de tiempo)[143], ¿qué comparar? (indicadores de estructura, de proceso y utilización de servicios o de resultados) y los factores de confusión que se van a considerar en los posibles ajustes[144].

Los elementos en consideración para establecer un sistema de indicadores incluyen[5,145]:

1. *Atribución al sistema de atención.* Los indicadores deben medir resultados que sean sustancialmente atribuibles al sistema sanitario, o a un componente concreto, como los hospitales, y no a otros determinantes de la salud. La atribución a los proveedores de la responsabilidad sobre los problemas detectados puede ser muy sencilla (complicaciones del tipo de la transfusión de sangre incompatible pueden ser atribuidas directamente a algún problema de calidad en el proceso de atención), pero lo usual es que esta atribución resulte problemática, tanto porque el paciente haya sido tratado por varios proveedores como porque el resultado puede tener relación con problemas del paciente (p. ej., cuando hay incumplimiento terapéutico) y, sobre todo, porque no se ha podido establecer una relación unívoca entre la calidad de la atención y el resultado (así, incluso en los mejores hospitales existirán infecciones nosocomiales).

2. *Relevancia.* Los indicadores deben medir resultados y procesos de interés para los responsables de política sanitaria, los gestores, los profesionales de la salud y, en muchos casos, para los pacientes y las comunidades, y deben ser adecuados a cada nivel de decisión. Adicionalmente, los indicadores deben cubrir un amplio rango de factores que permitan monitorizar el avance en los objetivos de la atención sanitaria: accesibilidad, efectividad, sensibilidad a las expectativas de los pacientes, etc. Las aproximaciones desde unos pocos indicadores en las áreas más fáciles de implantar (productividad) pueden tener el efecto de descuidar otros aspectos esenciales de un sistema cuyo funcionamiento integrado es una de sus características esenciales.
3. *Racionalidad.* Los sucesos que se deben medir deben ser indicadores consistentes de calidad o de eficiencia. La estancia media, por ejemplo, es un indicador aceptado de eficiencia hospitalaria, pero no es obvio considerar que un menor tiempo por visita es sinónimo de mayor eficiencia o mejor gestión. La racionalidad incluye la definición de una ventana temporal óptima para asociar la medida con problemas de calidad (p. ej., una visita espontánea a urgencias hospitalarias en las 24 horas siguientes a una intervención quirúrgica sugiere más fuertemente un problema de calidad que la misma visita al mes).
4. *Robustez.* Las medidas utilizadas deben ser fiables y tener una cobertura poblacional importante (aunque el muestreo puede ser adecuado en algunos casos) de modo que no se vean excesivamente afectadas por variaciones aleatorias. Los sucesos más frecuentes, sobre todo si se miden en escalas continuadas, requieren tamaños muestrales menores que los resultados infrecuentes o en escalas dicotómicas.
5. *Sensibilidad a los cambios.* Los indicadores deben ser sensibles a los cambios en la situación que miden. Este criterio también implica disponer de expectativas sobre los cambios esperables y sobre la mínima diferencia que tiene valor desde el punto de vista de la monitorización.
6. *Factibilidad y disponibilidad.* Los indicadores deben ser factibles de obtener con un coste razonable y en un tiempo que tenga sentido desde el punto de vista de su utilidad.
7. *Incentivos positivos.* Los indicadores, y su presentación, no deben favorecer el traslado de los problemas de un nivel asistencial a otro, ni contener incentivos para mejorar la posición relativa de un centro a expensas del conjunto de la organización. En estas situaciones, debe considerarse la posibilidad de monitorizar también los comportamientos negativos mediante indicadores complementarios.
8. *Ajuste de riesgos.* Los indicadores de resultado y algunos de proceso requieren ser ajustados por las diferencias en casuística o gravedad de los pacientes atendidos por cada proveedor. En este caso, las variables utilizadas en el ajuste deben ser factores de riesgo respecto al suceso medido (gravedad del paciente), pero no factores estructurales, de los procesos de atención o de los resultados finales (p. ej., si se ajusta la tasa de administración de AAS en el infarto por la

ubicación rural o urbana de los equipos, o sus medios, se harán desaparecer las diferencias que dependan de estos factores, de hecho, se considerarán un problema de gravedad del paciente y no de la estructura asistencial, y no se señalarán los problemas de calidad derivados de las diferencias en estructura cuya solución podría ser relevante).

9. *Conceptualización y definiciones operativas.* Un indicador debe estar soportado en un estudio previo que incluya la dimensión que cubre, su racionalidad clínica y o de gestión, las fuentes de datos, la interpretación prevista de sus valores, y una clara definición operativa del numerador y denominador de la tasa. En caso de análisis longitudinalidad debe definirse el punto de partida y los posibles cambios en el sistema de medición.
10. *Evaluación del sistema de indicadores.* Si los indicadores son utilizados para evaluar a los proveedores, es lógico que, a su vez, estos sistemas sean evaluados, máxime cuando la información disponible orienta hacia que, aunque potencialmente útiles para la gestión, presentan todavía importantes limitaciones que deben ser reconocidas para evitar errores de bulto en los juicios sobre la calidad o eficiencia de los hospitales o en la atribución de responsabilidad sobre los problemas de calidad. Esta evaluación incluye las reacciones de los proveedores ante esta información, ya que tanto en función de los incentivos como del efecto Hawthorne, pueden adoptar comportamientos adaptativos a las mediciones en lugar de mejorar los servicios, objetivo final de la evaluación[146].

Aunque en atención primaria la presión asistencial hace difícil que los profesionales sanitarios puedan cumplimentar los datos necesarios para desarrollar un volumen importante de indicadores, algunos desarrollos parecen factibles. Por ejemplo, un aspecto fundamental es construir los denominadores de las tasas, esto es, conocer la población atendida en cada centro (estructura de edad y sexo) y, en este terreno, la implantación, y una gestión eficaz, de la tarjeta sanitaria individual es la aproximación clave. Esto no implica sólo que los pacientes dispongan de una tarjeta, sino la construcción de un sistema de información poblacional basado en un número de identificación único, y mantenido constantemente actualizado, que permita un conocimiento mínimo de las poblaciones atendidas. La medida siguiente es utilizar este número para enlazar registros y obtener los numeradores de los sucesos de interés de la forma más eficiente posible. Por ejemplo, registrando la administración de vacunas antigripales (desde la receta o los propios centros), las atenciones hospitalarias por determinados procesos (desde las puertas de urgencia o la atención bajo ingreso), algunos indicadores de calidad de la prescripción (desde la receta), algunos tipos de analítica que pueden transformarse en indicadores de calidad de determinados procesos como la diabetes o la hipertensión (desde los laboratorios de referencia), pero también de uso inadecuado. La extensión de la historia clínica informatizada permitirá importantes avances en este terreno, pero la gestión de algunas fuentes de información disponible (p. ej., la facturación de recetas) puede aportar algunos resultados inmediatos.

En atención hospitalaria, aunque el volumen de información disponible es más importante, también debe realizarse un esfuerzo para construir indicadores con valor en gestión clínica, más allá de los indicadores de productividad ajustados por casuística. Aquí también, la extensión de la historia clínica informatizada puede ser útil, y la combinación de bases de datos, también con el identificador único, puede permitir la disponibilidad inmediata de muchos indicadores.

En todo caso, no hay que olvidar que un sistema de indicadores tiene que estar encuadrado en un marco que permita su enlace con la misión y objetivos de la organización. Y, en este terreno, vale la pena señalar la experiencia del *National Health Service* con el desarrollo de los *National Service Frameworks*, un conjunto de estándares y modelos organizativos en el Reino Unido para grupos de población definidos o determinados servicios, que incluyen estrategias de implantación e indicadores con objetivos prefijados en el tiempo que permiten evaluar su desarrollo. Los *National Service Framework* (disponibles en http://www.doh.gov.uk/nsf/nsfhome.htm) son desarrollados con el apoyo de grupos de referencia externos integrados por profesionales, gestores, usuarios y otros agentes y, hasta la fecha, se han publicado para la atención al cáncer, los cuidados intensivos pediátricos, salud mental[147], enfermedad coronaria, del que existe una traducción española realizada por el Ministerio de Sanidad[148,149], personas mayores[150] y diabetes[151].

## Infarto agudo de miocardio: posibilidades para el *disease management* y los *performance indicators*

### Cardiopatía isquémica e infarto agudo de miocardio

Se ha señalado que, aunque la mayor parte de los PGE están dirigidos a una enfermedad concreta, en el caso de las enfermedades cardiovasculares, dado que en buena parte comparten factores de riesgo y que la presencia de cualquiera de ellas incrementa el riesgo del resto, es más apropiado enfocarlas de un modo global[57]. No obstante, para simplificar la exposición, este apartado se centrará en la cardiopatía isquémica y, sobre todo, en el infarto agudo de miocardio. El desarrollo de PGE se justifica fundamentalmente por el impacto de la enfermedad sobre la salud y los servicios sanitarios, y por la existencia de oportunidades de mejora de la atención sanitaria a la población con enfermedad o en riesgo de desarrollarla. La cardiopatía isquémica reúne ambas características.

En cuanto a su impacto sobre la salud, la incidencia de infarto agudo de miocardio (IAM) en la población española de 35 a 64 años, conforme a los datos de los estudios OMS-MONICA y REGICOR en Cataluña[152-156] y del estudio IBÉRICA en ocho comunidades autónomas[157-159], incluyendo infartos y reinfartos, se situaría en torno a los 200 casos por 100.000 varones y de 30-35 casos por 100.000 mujeres. Estas tasas se hallan entre las más bajas del mundo (inferiores a la de los países del norte de Europa

y EE.UU., y similares a la de otros países mediterráneos industrializados) y parecen estabilizadas en los últimos 10 años[160]. Pese a ello, la cardiopatía isquémica, es la primera causa de muerte en varones y la tercera en mujeres, siendo responsable de un tercio de la mortalidad cardiovascular y algo más del 10 % del total de muertes anuales[160,161].

En cuanto a su impacto sobre los servicios, la frecuentación hospitalaria por enfermedad isquémica del corazón supera los 329 ingresos por 100.000 habitantes y año, de los que 104 corresponden a IAM y el resto a otras formas de la enfermedad isquémica cardíaca[161]. Este último aspecto es importante, porque se ha señalado una transición hacia las formas crónicas de la enfermedad[162], posiblemente por una mejoría en la supervivencia gracias a los avances terapéuticos como los betabloqueantes, el AAS y la trombólisis, que permitirían que los pacientes superen el daño miocárdico inicial para desarrollar más adelante coronariopatías crónicas e insuficiencia cardíaca[153,163-166]. Obviamente, a los ingresos habría que añadir la utilización de servicios externos, atención primaria, farmacia, etc.

Respecto a las posibilidades de intervención, el importante conocimiento de los principales factores de riesgo modificables en las enfermedades cardiovasculares y la existencia de una notable información sobre el tratamiento de la cardiopatía isquémica permite la realización de diversas actividades de prevención primaria y secundaria. Entre estos factores destacan el consumo de tabaco, la hipertensión arterial, la hiperlipemia, la diabetes, la obesidad y el sedentarismo[161,167]. El tabaquismo es un factor de riesgo muy prevalente en España. Según la Encuesta Nacional de Salud de 1995, la prevalencia del consumo de cigarrillos en adultos era del 37 %, con una mínima reducción respecto a la cifra obtenida en 1987, que fue del 38 %[168,169]. La prevalencia de hipertensión arterial en la población española de 35 a 64 años se situaría sobre el 34 % si se consideran cifras de presión arterial iguales o superiores a 140/90 mmHg[170] y la prevalencia de hiperlipemia, en este mismo grupo de edad, superaría el 50 % si se consideran cifras iguales o superiores a 200 mg/dl[156,170-172]. Conforme a estos datos, puede estimarse en cerca de 6 millones los adultos que presentan alguno de los factores de riesgo cardiovascular citados.

En el tratamiento del infarto agudo miocardio las posibilidades de intervención se centran en el acceso rápido a la terapia de reperfusión y la administración de diversos tratamientos que en diversos estudios clínicos han mostrado ser capaces de reducir la mortalidad y las secuelas posteriores. En prevención secundaria, y además de mantener el control de los factores de riesgo, las posibilidades de intervención incluyen también diversos tratamientos de eficacia demostrada. En conjunto, los PGE en la cardiopatía isquémica van a intentar incrementar la efectividad de la atención y controlar los factores de riesgo de un amplio colectivo de pacientes e individuos en riesgo, con el objetivo de reducir la morbilidad y mortalidad, reducir la letalidad del IAM si este se produce, mejorar la función y la calidad de vida de los pacientes, reducir la utilización hospitalaria, evitando ingresos y reingresos, al igual que otras formas de utilización de servicios.

## Estratificación de riesgos

Para orientar la prevención del IAM es esencial utilizar uno de los instrumentos básicos del *disease management*: la estratificación de riesgos. El riesgo cardiovascular puede definirse como la probabilidad de padecer una enfermedad cardiovascular en los próximos 10 años, y el riesgo coronario sería similar, pero limitado a las patologías isquémicas del corazón. Ambos tipos de riesgo correlacionan muy bien y las Guías de Práctica Clínica suelen utilizar el riesgo coronario para decidir la indicación y la intensidad de la intervención sobre los factores de riesgo[173-175]. El riesgo coronario se calcula teniendo en cuenta los diversos factores de riesgo, en lugar de utilizar valoraciones aisladas de alguno de los factores, de los diferentes factores de riesgo, existiendo diversos métodos. En España, el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de Salud (PAPPS) de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria que cuenta con más de 600 centros adscritos[176] recomienda emplear el método más conocido, la tabla de predicción del riesgo coronario del estudio de Framingham[177], aunque la reciente publicación de tablas de riesgo españolas (Marrugat J, 2003) modificará previsiblemente esta recomendación.

Siguiendo los criterios de este método[178], se podría estratificar a los pacientes en tres grandes grupos de riesgo:

1. *Pacientes con riesgo cardiovascular bajo:* no presentan ninguno de los factores de riesgo cardiovascular (tabaquismo, hipertensión arterial, hipercolesteremia y diabetes mellitus) y su riesgo cardiovascular se situaría entre el 2 y 5 % en los próximos 10 años.
2. *Pacientes con riesgo cardiovascular moderado:* presentan alguno de los factores de riesgo cardiovascular (tabaquismo, hipertensión arterial, hipercolesteremia, diabetes mellitus) y un riesgo cardiovascular entre el 5 y 20 % en los próximos 10 años.
3. *Pacientes con un riesgo cardiovascular alto:* riesgo igual o superior al 20 % de sufrir una enfermedad cardiovascular en los próximos 10 años. En este grupo se incluirían también los pacientes con enfermedad cardiovascular establecida (cardiopatía isquémica u otra enfermedad vascular arteriosclerótica ya conocida) ya que su control, aunque se trate de prevención secundaria, comparte similitudes con el resto de pacientes de alto riesgo.

En la figura se presentan las cifras (modificadas al redondeo) de mortalidad por infarto para el año 2002 estimadas por Marrugat J y cols., a partir de diversos registros cardiológicos y otros estudios[160] (fig. 2-5).

En dicho año se habrán producido alrededor de 68.500 infartos. Aunque no se han hallado estimaciones de cuántos infartos provienen de cada uno de los grupos de riesgo, las cifras podrían estar en torno al 40 % de casos procedentes de la población de bajo riesgo, otros tantos procedentes de la menos numerosa población con riesgo moderado, y el 20 % procederían de la más reducida población de elevado riesgo. Obviamente el número de habitantes en cada grupo va estrechándose conforme

aumenta el riesgo, y lo que cambia es la incidencia de infartos en cada grupo. De estos 68.500 IAM, el 40 % (27.500) fallecerá antes de llegar al hospital, mientras que los 41.000 restantes serán ingresados y recibirán tratamiento hospitalario. De los que ingresaron, 10.200 fallecerán en las primeras 4 semanas y 2.600 más no alcanzarán el año de supervivencia. Los 28.200 supervivientes pasarán a engrosar la población de elevado riesgo, reiniciando el ciclo en el siguiente año en este grupo de riesgo. Hay que señalar que la letalidad no es homogénea entre grupos, aumentando notoriamente conforme se incrementa el riesgo.

## Intervenciones para la reducción de la mortalidad en el infarto de miocardio

En la mayor parte de las fases en de la enfermedad se dispone de intervenciones de atención de salud que contribuirían a su control (fig. 2-6). Desde la prevención primaria en los individuos que no tienen factores de riesgo, pasando por la prevención secundaria en los individuos con factores de riesgo cardiovascular, a la atención en el inicio del infarto, durante la hospitalización y ambulatoria tras el alta, incluyendo la rehabilitación. Los aspectos esenciales de gestión de la enfermedad incluirían:

1. *Actuaciones en población de bajo riesgo (prevención primaria) basadas esencialmente en la promoción de estilos de vida saludable:* reducción del tabaquismo[179], nutrición cardiosaludable[180], control del sobrepeso y estímulo a la actividad y ejercicio físico[181,182].
2. *Actuaciones en población con riesgo moderado:* incluyen la promoción de los estilos de vida saludable y el control de los factores de riesgo más importantes, como el tabaquismo, la hipertensión, la hiperlipemia, la diabetes y el sobrepeso. En los casos con arteriosclerosis puede estar indicado el tratamiento preventivo con antiagregantes plaquetarios como el AAS. El consejo antitabaco a fumadores, por médicos o enfermeras, se asocia a que el 2 % de los fumadores dejen el hábito y no recaigan en un año[182-186]. Dada la prevalencia del tabaquismo, esta discreta eficacia del consejo médico tiene una gran trascendencia en salud pública.
3. *Actuaciones en población de alto riesgo:* además de la modificación de estilos de vida y el control de factores de riesgo, incluye el tratamiento de la cardiopatía isquémica establecida y de las posibles secuelas post-IAM. El tratamiento con AAS esta indicado prácticamente en todos los pacientes en los que no exista una contraindicación expresa[187]. Los betabloqueantes están indicados en el período que sigue al IAM (al menos un año) y posiblemente también a largo plazo[188-191], los inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina (IECA) están indicados en los pacientes con insuficiencia cardíaca o baja fracción de eyección[192,193]. En algunos casos puede estar indicado el tratamiento anticoagulante. También está indicada la educación sanitaria para el reconocimiento rápido de los síntomas en caso de reinfarto y traslado urgente al hospital. Debe evaluarse el riesgo coronario de los familiares en primer grado.

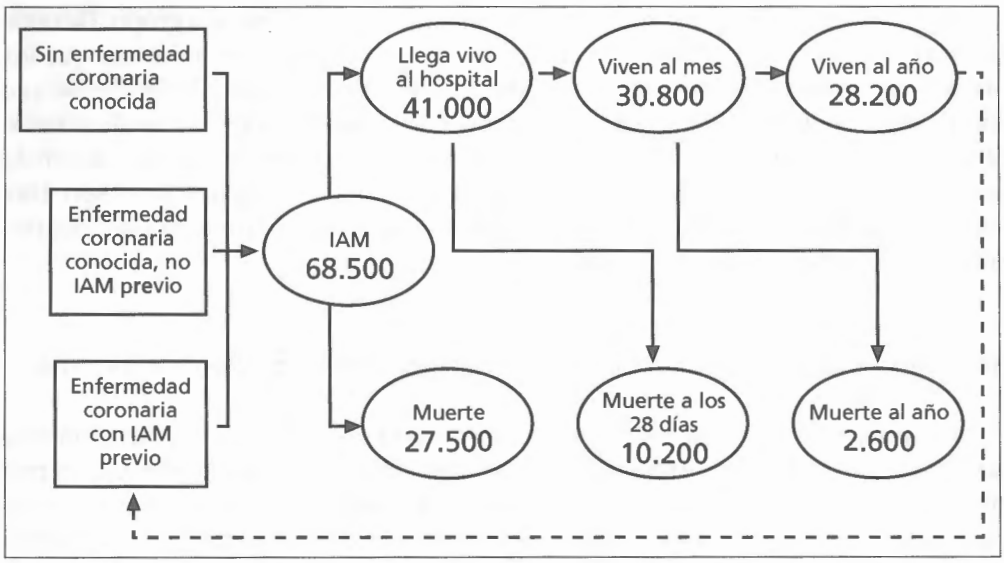


**Figura 2-5.** La mortalidad en el infarto agudo de miocardio (IAM). Basado en Marrugat y cols.[160].

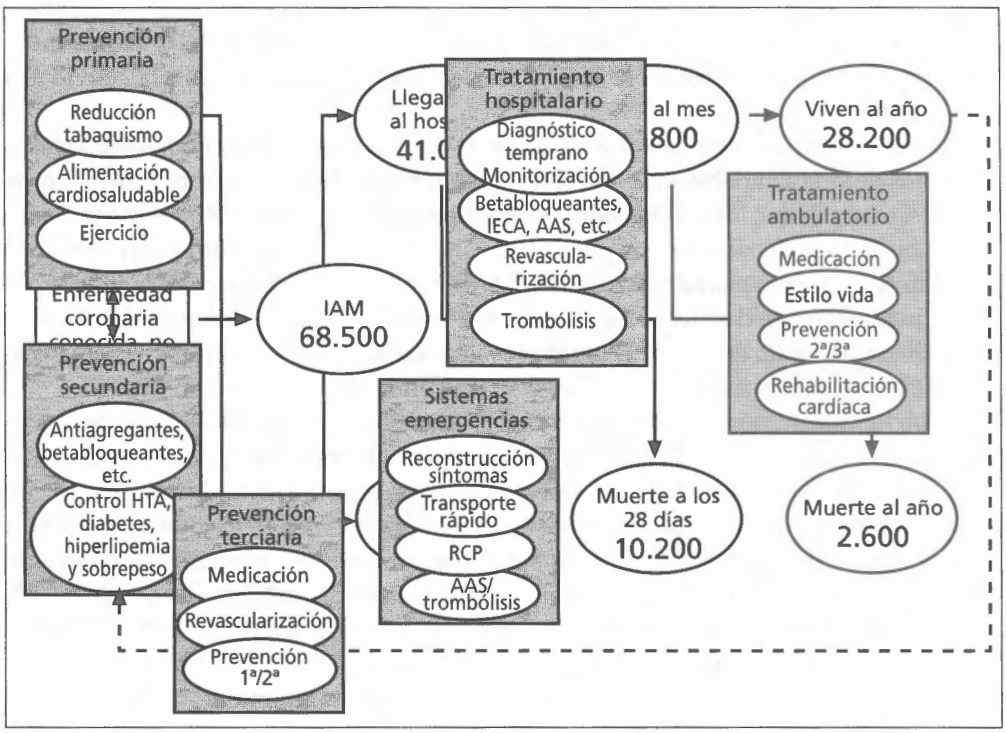


**Figura 2-6.** Intervenciones para reducir la mortalidad y la carga de enfermedad en el infarto agudo de miocardio. AAS: ácido acetilsalicílico; HTA: hipertensión arterial; IAM: infarto agudo de miocardio; IECA: inhibidores de la enzima conversora de angiotensina; RCP: reanimación cardiopulmonar.

4. *Actuaciones extrahospitalarias al inicio de un infarto agudo:* el objetivo esencial de la atención extrahospitalaria ante infartos en curso es el traslado rápido a un centro, usualmente un hospital, aunque también puede realizarse la trombólisis en atención primaria, donde pueda administrarse terapia de reperfusión. Las actuaciones básicas incluyen el reconocimiento de los síntomas, la administración de AAS (un aspecto esencial, ya que el AAS al inicio de los síntomas reduce de forma sustancial la mortalidad)[187], la administración de nitratos como tratamiento adyuvante[194] y el traslado rápido. En su caso, incluye también la realización de maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), el uso de desfibriladores, y la toma de una vía venosa (la inyección intramuscular no debe realizarse por ser una contraindicación relativa para la trombólisis).
5. *Actuaciones hospitalarias:* la intervención hospitalaria inicial, usualmente a cargo de los servicios de urgencias hospitalarios y las Unidades de Cuidados Críticos (UCI) o Cuidados Coronarios, incluyen la evaluación rápida del paciente y la administración precoz de terapia de reperfusión trombolítica, así como el control de las complicaciones. La administración precoz del tratamiento trombolítico, en las 6 horas siguientes al inicio de los síntomas, evita una muerte por cada 56 pacientes tratados, pero el tiempo es un elemento crítico, aumentando la mortalidad y las secuelas conforme se incrementa la demora (desde una muerte evitada por cada 25 pacientes lisados en la primera hora a menos de una muerte evitada por cada 100 tratados en la doceava hora[195,196]. Puede estar indicada la angioplastia primaria. Además de la trombólisis, el tratamiento incluye casi con carácter general la administración de AAS[187], betabloqueantes[188,197] e IECA[198,199]. Obviamente, incluye también el control del dolor y el control de las complicaciones. Tras el alta de UCI, se mantienen las recomendaciones de tratamiento y deben realizarse actuaciones educativas para el reconocimiento de síntomas.
6. *Tras el alta hospitalaria:* la situación es similar a la descrita para la población con IAM previo. Está indicada la rehabilitación cardíaca[200,201] y debe valorarse la cirugía de reperfusión en algunos casos (angioplastia o *by-pass*).

Como puede verse, las actuaciones disponibles para la reducción de la mortalidad y la carga de la enfermedad, que en este caso se han simplificado notablemente, se sitúan en muy diferentes lugares de los servicios de salud y salud pública, aunque su contribución relativa a la reducción de la mortalidad es muy diferente. El funcionamiento correcto de los sistemas de urgencia y la atención prehospitalaria al inicio de los síntomas podría evitar en un 6-8 % de las muertes anuales, mientras que el uso correcto de los tratamientos hospitalarios evitaría alrededor de un 3-5 % de muertes y el tratamiento postalta adecuado (incluyendo la rehabilitación cardíaca, angioplastia, etcétera.) alrededor del 1 %. El impacto de la prevención primaria y secundaria es difícil de estimar dado que muchas medidas evitan también otras muertes (como los accidentes vasculocerebrales, cáncer de pulmón, etc.), pero las cifras podrían situarse en torno al 20 % de muertes prevenibles. Nótese que este tipo de estimaciones, usuales en la

mayor parte de estudios de epidemiología de factores de riesgo cardiovascular, responden a una especie de mortalidad imposiblemente prevenible que, al menor descuido, consiguen mortalidades negativas. Los problemas, y al margen de que asumen escenarios irreales con recursos ilimitados que funcionan óptimamente (un mundo donde nadie fumara, todos hicieran ejercicio, se pudiera desfibrilar en menos de 5 minutos desde el inicio de un paro cardíaco, todos los pacientes llegaran al hospital en la primera hora tras el inicio de los síntomas, etc.), es que las estimaciones se realizan para actuaciones aisladas y sobre el promedio actual de pacientes. En la práctica, los incrementos de supervivencia supondrían un incremento de la edad de los infartos, y una mayor gravedad (y letalidad) de los casos sucesivos por incorporación de los supervivientes. En este sentido, la mortalidad bruta evitable, tal y como se presenta en muchos trabajos (y en los planes de salud) es un indicador dudoso que puede llevar a confusión, y podría ser de interés su sustitución por la mortalidad prematura. Al extremo, si se evitara toda la mortalidad isquémica este indicador señalaría como grave el aumento de los fallecimientos en las causas de muerte competitivas y presentaría como un problema de salud, lo que no dejaría de ser un éxito del sistema de prevención y atención.

## Gestión de enfermedades y *balance scorecard*

En todo caso, los problemas de esta forma de presentar la información en función de la contribución de los diferentes factores a la mortalidad, sin duda útil para señalar los elementos clave de las estrategias sanitarias, no suele ser adecuada para gestionar las actuaciones ante la enfermedad.

En la tabla 2-4 se presenta una aplicación tentativa del BCS en la gestión del IAM, con una importante orientación hacia los servicios, pero sin descuidar los componentes de promoción y prevención. Hay que señalar que, aunque no han sido incluidas en la tabla, el control de las enfermedades cardiovasculares requiere, en primer lugar, utilizar estrategias poblacionales de prevención, cuyo objetivo es desplazar hacia la izquierda el conjunto de la distribución del factor de riesgo[202]. Las estrategias individuales, en pacientes de bajo y alto riesgo, se llevan a cabo por los servicios clínicos mediante la detección y el control de los factores de riesgo, mientras que las estrategias poblacionales son las características de la salud pública[203]. Un ejemplo de este tipo de estrategias son el aumento de la fiscalidad del tabaco o la regulación de su publicidad. Aunque en teoría ambos tipos de estrategias podrían competir por los mismos recursos, en la práctica esto no es usual, y como ha señalado Rodríguez Artalejo y cols.[203], deben considerarse complementarias antes que excluyentes.

En segundo lugar, hay que destacar también que la idea básica del PGE es evitar contraponer las actuaciones de prevención y asistencia, y evitar contraponer los niveles en que se prestan estas actuaciones. Bien al contrario, los PGE intentan centrar el foco en la coordinación de cuidados, tanto preventivos como curativos, en todos los niveles asistenciales, para señalar a cada componente de la organización cual es su

**Tabla 2-4.** Aplicación del *balance scorecard* a la gestion del infarto de miocardio

| *Balance scorecard* | Dimensiones | Mantener la salud | Haciéndolo mejor (servicios) | Vivir con la enfermedad |
|---|---|---|---|---|
| Beneficios | Efectividad | Cese tabáquico<br>Ejercicio<br>Nutrición | Mortalidad 30 días | |
| | Seguridad | | Complicaciones<br>RAM<br>Reingresos | |
| | Equidad | Disparidades por nivel social, económico, sexo, etnia, lugar, etc. | Disparidades por nivel social, económico, sexo, etnia, lugar, etc. | Disparidades por nivel social, económico, sexo, etnia, lugar, etc. |
| Clientes | Continuidad | | Alta con relevo AP | |
| | Aceptabilidad y respeto | | Satisfacción con la atención<br>Experiencias | AAS 2 h inicio reinfarto |
| Procesos | Calidad | Consejo antitabaco<br>Estimación riesgo<br>Educación sanitaria | AAS 2 h inicio síntomas, betabloqueantes 12 h, trombólisis 2 h, betabloqueantes al alta<br>Revascularización<br>Educación sanitaria | Control lípidos, hipertensión, obesidad, tabaquismo<br>Educación sanitaria |
| | Adecuación | | *By-pass* inadecuados<br>Estancias inadecuadas | |
| | Accesibilidad | | Tiempo inicio síntomas-llegada hospital | Espera para revascularización |
| | Eficiencia | | Estancia media ajustada<br>Coste por proceso<br>Uso genéricos | |
| Aprendizaje | Formación | | Personal entrenado en RCP | |
| | Innovación | | Incorporación resultados estudios a la práctica<br>Trombólisis AP | |

AAS: ácido acetilsalicílico; AP: atención primaria; RAM: reacciones adversas a medicamentos; RCP: reanimación cardiopulmonar.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

papel en la reducción de la morbimortalidad por cardiopatía isquémica a lo largo de la historia natural de la patología. Es decir, para poder desarrollar una actuación integral sobre la enfermedad. Un ejemplo de este tipo de planes sería el ya comentado *National Service Framework* para la enfermedad coronaria del NHS británico.

Volviendo a la tabla 2-4, sobre el marco y dimensiones del BCS a lo largo de la enfermedad, y teniendo en cuenta los grupos de riesgo y las intervenciones basadas en GPC, pueden incorporarse los indicadores de funcionamiento, traducibles en objetivos para los diversos componentes de la organización, que no sólo permitirán evaluar la actividad de estos componentes, sino también guiar sus actividades y rendir cuentas a la sociedad.

Obviamente ni son todos los indicadores posibles, ni son todos los de interés. Así, los indicadores de tiempo de transporte (p. ej., tiempo entre llamada solicitando ayuda médica y llegada de una ambulancia medicalizada) serán útiles para monitorizar este componente, y otros indicadores servirán para el triaje telefónico, y también es posible incorporar indicadores negativos como el uso de tratamientos dudosos o inadecuados (p. ej., agentes antiarrítmicos tipo procainamida). En el próximo apartado se muestran ejemplos de este tipo de indicadores aplicados a los diversas fases de la atención al IAM en el SNS.

## Situación actual de algunos indicadores de interés en el infarto agudo de miocardio

### Control de los factores de riesgo

El PAPPS, dentro del subprograma del adulto, incluye diversas actividades de interés frente al riesgo cardiovascular, como la detección de la hipertensión, del tabaquismo y del consumo excesivo de alcohol (paquete mínimo), de la hipercolesterolemia, obesidad y ejercicio físico. El PAPPS, y al margen de ser el origen de diversos estudios de investigación evaluativa, ha realizado diversas evaluaciones formales[176,204-209], utilizando fundamentalmente la metodología de *audit* e incluyendo aspectos de estructura, proceso y resultado, que contienen las bases para el desarrollo de los *performance indicators* en este terreno.

Los indicadores abarcan aspectos de estructura (registro y cumplimentación de datos), de cumplimentación de las actividades de detección precoz (valorando si se realizan en los períodos establecidos por el programa), de realización de determinadas intervenciones como el consejo antitabaco o antialcohol, y de efectividad, como el control de la hipertensión, la hiperlipemia o el abandono del hábito tabáquico o el exceso de alcohol. El PAPPS, en su última evaluación de efectividad, también incluyó como indicador los cambios en el riesgo cardiovascular de los pacientes, mostrando mejorías discretas, pero relevantes, en los diversos grupos de riesgo (y ello pese a que la estructura de las tablas de riesgo hace muy difícil que los pacientes, sobre todo los de alto riesgo, puedan modificar sustancialmente su puntuación).

En la tabla 2-5 se han resumido diversos indicadores procedentes de las evaluaciones del PAPPS realizadas hasta la fecha. En términos generales, y para el período 1990-2000 se aprecia una mejoría en los indicadores de registro y cumplimentación de actividades de detección, y una cierta estabilidad en los indicadores de consejo (muy inferiores, en general, a los ofrecidos por las organizaciones de *disease management* estadounidenses) y de efectividad. El control de la hipertensión arterial, en los pacientes detectados, parece correcto, mientras que el control de la displipemia es insuficiente en los individuos de alto riesgo (paradójicamente, parecen mejor controlados los individuos de bajo riesgo que reciben un beneficio menor de esta intervención).

Nótese que el PAPPS ha ampliado ostensiblemente su cobertura poblacional y desde una perspectiva agregada, e incluso en aquellos indicadores que muestran un bajo grado de cumplimentación de actividades preventivas, implica que varios cientos de miles de individuos se han beneficiado de estas actividades desarrolladas voluntariamente por los centros adheridos al programa. Obviamente, los resultados en los centros de salud adscritos al PAPPS (centros que suponen el techo de las actividades preventivas en atención primaria en España) son un estimador sesgado al alza de la situación real del SNS.

## Sistemas de urgencia y atención prehospitalaria en el infarto agudo de miocardio

La importancia de la administración precoz de fibrinolíticos en el infarto agudo de miocardio es aceptada universalmente, y está refrendada por múltiples investigaciones. El Proyecto ARIAM se inició en 1994 en los hospitales de Andalucía oriental para medir cómo y con qué retraso se aplica el tratamiento fibrinolítico, comparar los datos obtenidos en cada hospital con los de los demás e inducir la toma de medidas específicas para mejorar la asistencia urgente a los pacientes con IAM. El ARIAM, desarrollado actualmente por la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (semICYUC), no es tanto un registro como un sistema de monitorización y mejora de la calidad asistencial (que, como el PAPPS, funciona de abajo arriba) cuyos objetivos primarios eran administrar el tratamiento fibrinolítico al mayor número de pacientes posible, como mínimo al 60 % de los pacientes con IAM de menos de 24 horas de evolución, y reducir el retraso intrahospitalario en la aplicación del tratamiento fibrinolítico, fijando un tiempo máximo para los pacientes con prioridad I de menos de 30 minutos. Actualmente, en el ARIAM participan voluntariamente más de 70 hospitales de numerosas comunidades autónomas, e incluye más de 75.000 casos de angina o sospecha de IAM (algo más de 40.000). El Proyecto ARIAM también incluye información sobre la atención extrahospitalaria, con un gran desarrollo de indicadores de interés[210-216].

Para el conjunto de comunidades autónomas incluidas en el Proyecto ARIAM y durante el período 1996-2000, la mitad de los pacientes con infarto de miocardio lle-

**Tabla 2-5.** Indicadores de evaluacion del programa de actividades preventivas y de promoción de salud (PAPPS)

| | | Evaluación PAPPS | |
|---|---|---|---|
| | | 1990 | 1991 |
| Hoja registro | Sí | 11,4 | 27,9 |
| en la historia | No | 88,6 | 72,1 |
| Hipertensión arterial (deteción) | No consta | 40,1 | 32,2 |
| | Incorrecta[a] | 8,7 | 11,0 |
| | Correcta | 39,8 | 47,2 |
| | Hipertensos | 11,5 | 9,6 |
| Control hipertensión | Adecuado | — | — |
| | Correcto | — | — |
| | Deficiente | — | — |
| Tabaquismo (detección) | No consta | 41,1 | 29,6 |
| | Incorrecta[a] | 7,8 | 11,4 |
| | Correcta | 27,4 | 30,9 |
| | Fumadores | 23,6 | 28,1 |
| Consejo antitabaco | Consejo[b] | — | — |
| | Seguimiento[c] | — | — |
| | Abandonan hábito[d] | — | — |
| Consumo de alcohol (detección) | No consta | 47,6 | 34,3 |
| | Incorrecta[a] | 10,2 | 15,7 |
| | Correcta | 36,0 | 43,7 |
| | Bebedor excesivo | 6,3 | 6,3 |
| Consejo antialcohol[a] | Consejo[b] | — | — |
| | Seguimiento[c] | — | — |
| | Abandonan hábito[d] | — | — |
| Hipercolesterolemia (detección) | No consta | 49,4 | 29,6 |
| | Incorrecta[a] | 7,8 | 11,4 |
| | Correcta | 27,4 | 30,9 |
| | Hiperlipemia | 23,6 | 28,1 |
| Control hiperlipemia | Seguimiento[c] | — | — |
| Grupo alto riesgo | 200-250 mg/ml CT | — | — |
| | > 250 mg/ml CT | — | — |
| Control hiperlipemia | Consta seguimiento[c] | — | — |
| Grupo moderado-bajo riesgo | 200-250 mg/ml CT | — | — |
| | > 250 mg/ml CT | — | — |
| Sobrepeso obesidad (detección) | No consta | 63,1 | 49,3 |
| | Incorrecta[a] | 3,1 | 2,3 |
| | Correcta | 20,7 | 35,5 |
| | Sobrepeso/obesidad | 13,1 | 12,9 |
| Consejo de ejercicio | No consta | — | — |
| | Incorrecta[a] | — | — |
| | Correcta | — | — |

[a]Hace más tiempo de lo recomendado en el PAPPS. [b]Porcentaje sobre fumadores o bebebores excesivos. [c]Porcentaje sobre quienes recibieron consejo. [d]Porcentaje sobre pacientes con datos de seguimiento.
CT: colesterol total. Elaboración propia a partir de los informes de evaluación y estudios de efectividad del PAPPS[204-209].

| Evaluación PAPPS | | | | Estudios efectividad | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1993 | 1995 | 1997 | 1999 | 1997 | 2000 |
| 41,0 | 56,3 | 61,2 | 62,6 | — | — |
| 59,0 | 43,7 | 38,8 | 37,4 | — | — |
| 24,6 | 16,6 | 21,0 | 20,0 | 18,0 | 20,3 |
| 10,8 | 10,9 | 12,4 | 13,8 | — | — |
| 44,8 | 50,0 | 45,6 | 43,0 | — | — |
| 19,8 | 22,5 | 21,0 | 23,2 | 22,2 | 23,4 |
| — | — | — | — | 36,0 | 39,6 |
| — | — | — | — | 42,6 | 41,2 |
| — | — | — | — | 21,4 | 19,2 |
| 27,9 | 19,7 | 24,3 | 21,4 | 21,4 | 20,8 |
| 15,0 | 19,2 | 21,6 | 22,5 | — | — |
| 31,8 | 33,0 | 28,8 | 30,3 | — | — |
| 25,3 | 28,1 | 25,3 | 25,8 | 28,3 | 26,9 |
| — | — | — | 47,0 | 32,8 | 32,8 |
| — | — | — | — | 39,0 | 35,1 |
| — | — | — | — | 19,5 | 17,8 |
| 32,1 | 24,5 | 28,7 | 25,4 | 29,2 | 29,1 |
| 18,9 | 24,9 | 27,9 | 29,4 | — | — |
| 41,1 | 42,6 | 36,5 | 38,5 | — | — |
| 7,9 | 7,9 | 6,9 | 6,7 | 6,9 | 5,6 |
| — | — | — | 55,3 | 44,7 | 48,4 |
| — | — | — | 47,2 | 48,4 | |
| — | — | — | 41,7 | 19,5 | |
| 34,5 | 11,7 | 12,9 | 26,9 | — | 26,3 |
| 1,5 | 0,7 | 1,1 | 5,1 | — | — |
| 43,5 | 61,8 | 64,8 | 46,3 | — | — |
| 20,6 | 25,8 | 21,2 | 21,7 | — | 18,2 |
| — | — | — | — | — | 87,0 |
| — | — | — | — | — | 40,3 |
| — | — | — | — | — | 35,4 |
| — | — | — | — | — | 84,3 |
| — | — | — | — | — | — |
| — | — | — | — | — | 50,2 |
| 35,6 | 27,7 | 31,1 | 32,3 | — | — |
| 2,2 | 5,7 | 7,8 | 8,2 | — | — |
| 36,7 | 38,4 | 38,2 | 32,6 | — | — |
| 25,6 | 28,3 | 22,9 | 26,9 | — | — |
| 62,1 | 63,1 | 61,4 | 60,3 | — | — |
| — | 7,1 | 9,0 | 9,0 | — | — |
| 37,9 | 29,8 | 29,6 | 30,7 | — | — |

garon al hospital en las 2 horas y 10 minutos siguientes al inicio de los síntomas (mediana: 130 minutos), un 25 % adicional llegó entre este tiempo y las 4 horas y 20 minutos (percentil 75: 260 minutos) y alcanzar el 90 % de los pacientes implicó casi 6 horas de demora. Por comunidades autónomas (fig. 2-7), los tiempos fueron relativamente similares, con medianas en torno a las 2 horas, aunque en algunas comunidades en las que existe una mayor dispersión territorial de la población (Galicia, Castilla-León), el último cuartil de pacientes presentó demoras más prolongadas que el promedio. La demora entre el inicio de síntomas hasta la llegada al hospital prácticamente no se ha modificado en los últimos 5 años, ni para el conjunto nacional ni en prácticamente ninguna comunidad.

Cuando se analiza la evolución de esta demora por comunidades autónomas, y pese a la presencia de descensos y repuntes anuales, la situación es relativamente homogénea entre ellas y a lo largo del tiempo, sugiriendo un escaso éxito en la reducción del tiempo entre inicio de los síntomas y llegada al hospital, aspecto reconocido como crítico en el pronóstico del IAM y que se puede enfocar mediante políticas de mejora en los sistemas de urgencias y transporte urgente, formación de los profesionales de atención primaria y de los trabajadores de los sistemas de urgencias no sanitarios (policía, bomberos y similares), y la accesibilidad a sistemas telefónicos de urgencias. La educación sanitaria de los pacientes en el reconocimiento de los síntomas es especialmente útil en los pacientes que ya han tenido un infarto o tienen un elevado riesgo, y puede realizarse tanto durante la hospitalización previa como durante el seguimiento en la consulta externa y en atención primaria[217].

El funcionamiento de los sistemas de urgencias es valorable indirectamente a través de su utilización. En el caso de los infartos, y para el año 2000, el 43 % de los pacientes acudieron al hospital por sus propios medios, el 35 % habían recibido asistencia médica en atención primaria (25 % en centros de salud y 10 % por médicos del modelo tradicional) y el 18 % habían sido atendidos por los servicios de urgencias (14 %) y servicios especiales de urgencias (4 %). Un porcentaje de un 3-4 % fueron atendidos por servicios de urgencias no sanitarios (bomberos, policía, etc.). Estas cifras, aunque relativamente estables en los 5 años (fig. 2-8), parecen mostrar una tendencia al incremento del porcentaje de pacientes atendidos por el 061-SAMU y servicios de urgencias similares, a expensas de los pacientes que acuden directamente, probablemente vinculada al propio desarrollo de estos servicios.

En el conjunto de comunidades autónomas y para el año 2000, las medianas de demora entre el inicio de los síntomas y la llegada al hospital (fig. 2-9) se situaron alrededor de 2 horas para los pacientes que acudieron directamente al hospital y los remitidos por los servicios de urgencias y emergencias, pero estuvieron cercanas a las 3 horas cuando intervinieron los médicos de atención primaria, tanto del nuevo modelo como del modelo tradicional. Obviamente, la dispersión de los pacientes también importa, y ésta fue más reducida en el caso del 061-SAMU y notablemente más elevada para los médicos del modelo tradicional (fig. 2-10).

Esta pautas de tiempo se han mantenido estables para los sistemas estudiados en los 5 años revisados (fig. 2-10). Los casos que acudieron por su primer infarto y los

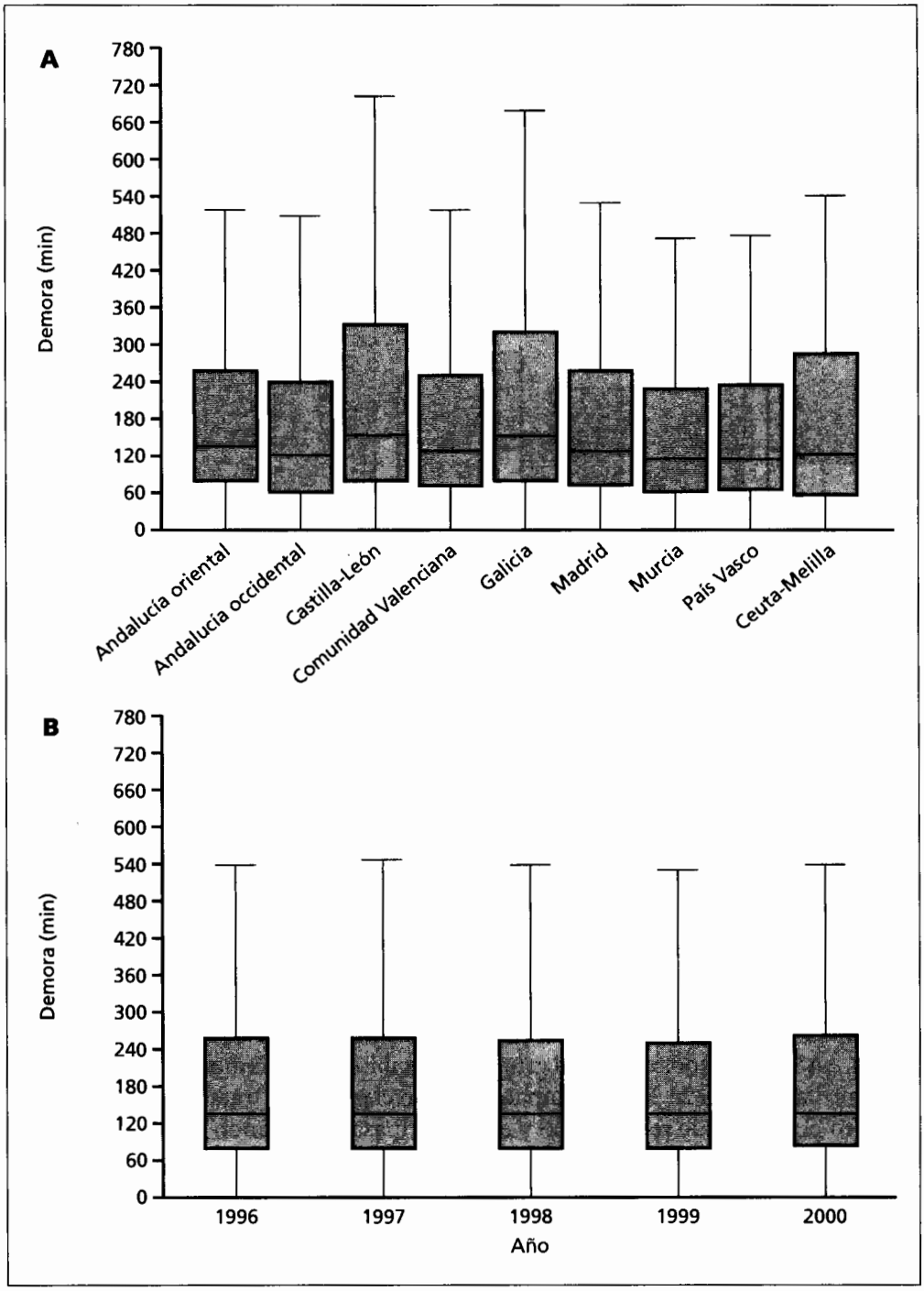


**Figura 2-7.** Demora entre inicio de síntomas y llegada al hospital en el infarto agudo de miocardio por comunidades autónomas (2000) (A) y evolución 1996-2000 (B). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

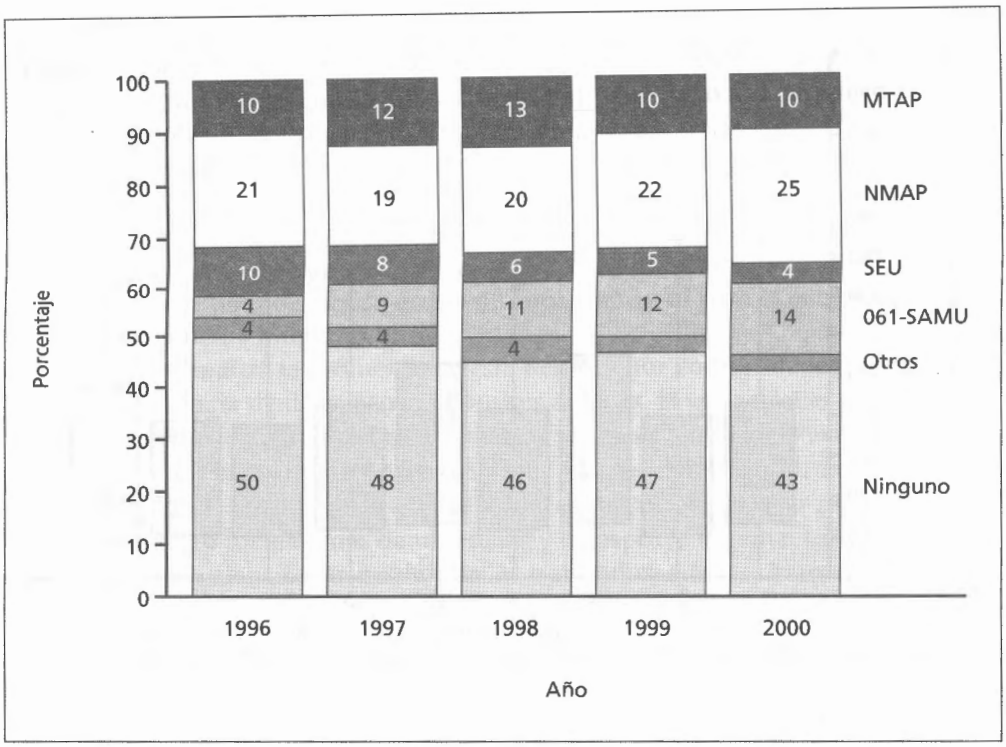


**Figura 2-8.** Porcentaje de pacientes con infarto agudo de miocardio atendidos inicialmente por diferentes sistemas sanitarios (1996-2000). MTAP: modelo tradicional de atención primaria; NMAP: nuevo modelo de atención primaria; SEU: servicio especial de urgencias; 061-SAMU: servicios de emergencias. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

casos con antecedentes de infarto previo mostraron demoras muy similares, y muy similares entre comunidades autónomas (fig. 2-11) sugiriendo un bajo grado de educación sanitaria (reconocimiento de síntomas y traslado urgente al hospital) en los reinfartados.

En el ISIS-2[218], un estudio clínico en el que 17.187 pacientes diagnosticados de infarto agudo de miocardio fueron aleatorizados a recibir tratamiento con estreptocinasa, AAS oral, ambos o nada, el grupo que recibió sólo AAS mostró una reducción de la mortalidad del 23 % (en comparación con el grupo no tratado), que alcanzó el 49 % en el grupo que recibió AAS y estreptocinasa, mostrando que los beneficios del AAS y del tratamiento trombolítico son independientes y aditivos. La administración de AAS al inicio del infarto, un tratamiento de eficacia demostrada, barato y fácilmente accesible, está recomendada (salvo contraindicación expresa) en todas las GPC sobre infarto[219,220], y un *audit* realizado en Glasgow en 1996, encontró que el 58 % de los pacientes ingresados por IAM habían recibido tratamiento prehospitalario con aspirina por sus médicos de atención primaria[221]. En el estudio ARIAM, y para el año 1996, esta cifra se situaba en el 7 % y, en el 2000, apenas superaba el 20 %

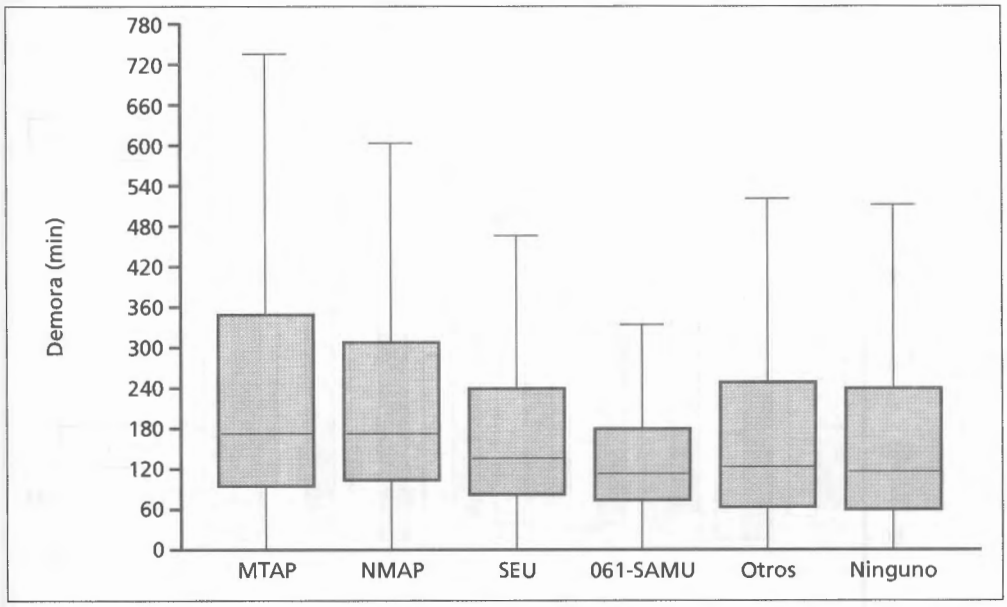


**Figura 2-9.** Tiempo entre inicio de síntomas y llegada al hospital en el infarto agudo de miocardio según dispositivo asistencial inicial (2000). MTAP: modelo tradicional de atención primaria; NMAP: nuevo modelo de atención primaria; SEU: servicio especial de urgencias; 061-SAMU: servicios de emergencias. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

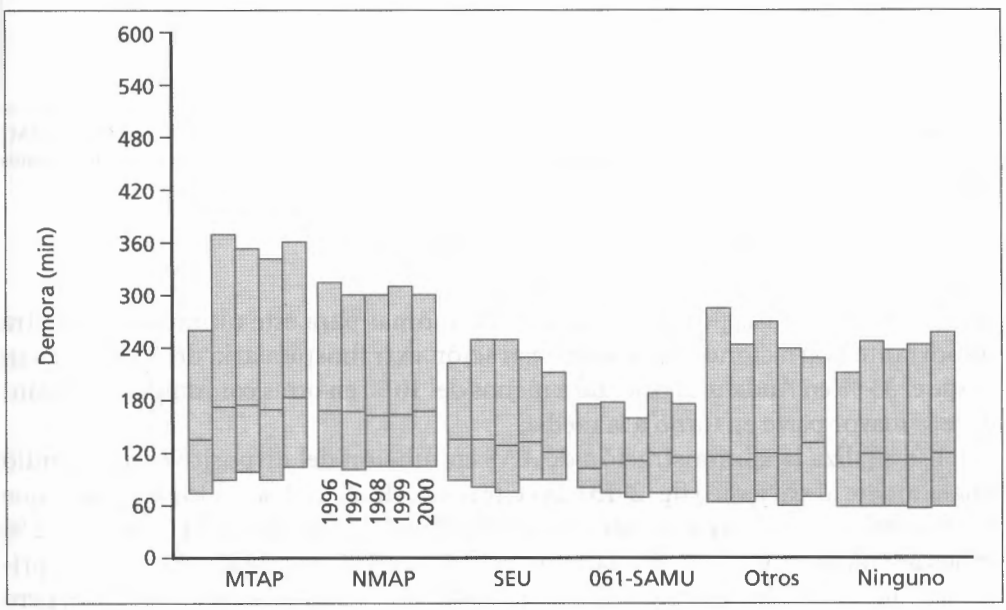


**Figura 2-10.** Tiempo entre inicio de síntomas y llegada al hospital en el infarto agudo de miocardio según dispositivo asistencial inicial (1996-2000). MTAP: modelo tradicional de atención primaria; NMAP: nuevo modelo de atención primaria; SEU: servicio especial de urgencias; 061-SAMU: servicios de emergencias. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

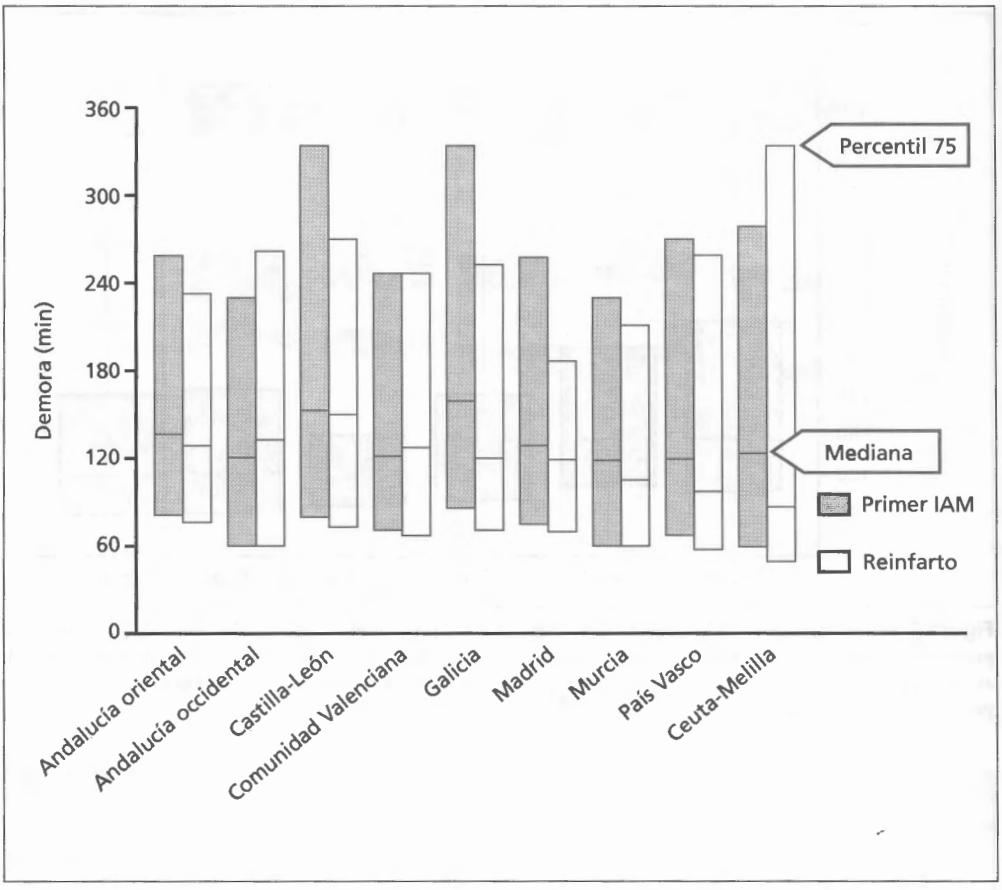


**Figura 2-11.** Demora entre inicio de síntomas y llegada al hospital en el infarto agudo de miocardio (IAM) para primer infarto y reinfarto por comunidades autónomas (2000). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

(fig. 2-12). El análisis por comunidades autónomas para este último año muestra importantes variaciones en la administración extrahospitalaria de AAS, que van desde el 33 % en Andalucía oriental a menos del 10 % en otras comunidades, situándose la mayor parte en torno a la media.

Si se analiza la administración de AAS en función del dispositivo que atendió inicialmente al paciente (fig. 2-13), las cifras van desde el 2 % en los pacientes que acudieron directamente al hospital (44 % del total de infartos en el 2000), al 62 % en los atendidos por el 061-SAMU. Los médicos del nuevo modelo de atención primaria y los servicios de urgencias superan el 30 % de administración de AAS, pero los médicos del modelo tradicional se sitúan en sólo el 16 %, por debajo incluso de los sistemas de urgencias no sanitarios (25 %). El EVICURE, un estudio que analizaba la administración de AAS en los servicios de urgencias de 35 hospitales espa-

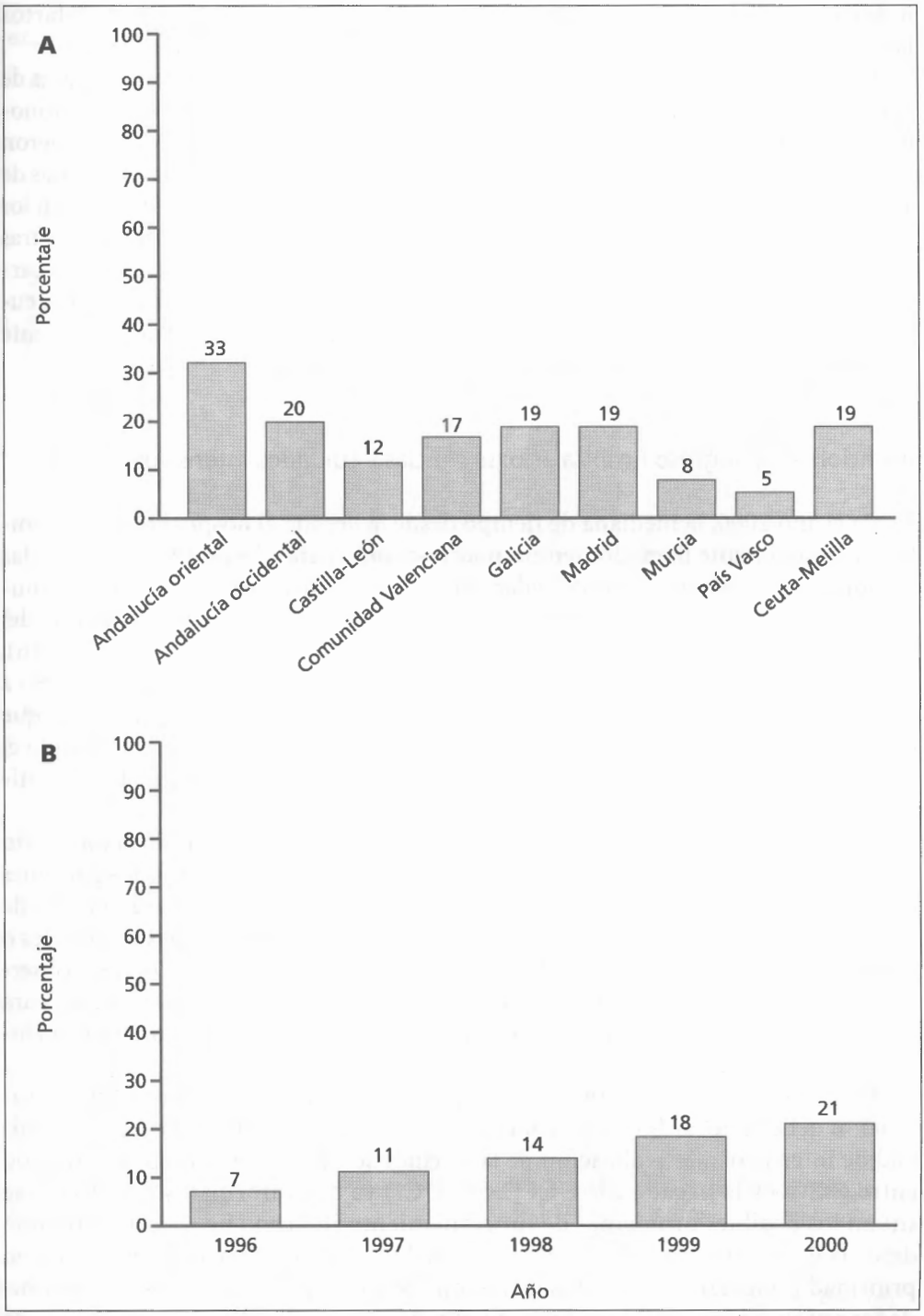


**Figura 2-12.** Administración prehospitalaria de ácido acetilsalicílico por comunidades autónomas (2000) (A) y evolución temporal (1996-2000) (B). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

ñoles a finales de 1998 y principios de 1999, encontró que el 17,6 % de infartos habían recibido AAS prehospitalaria, y hasta el 60 % la recibieron en urgencias[222,223].

Para los pacientes que sufrieron su primer infarto y los reinfartados, las tasas de administración de AAS son muy similares en las respectivas comunidades autónomas (fig. 2-14), con algunos casos llamativos en los que los reinfartados recibieron menos AAS que los casos de primer infarto. Temporalmente, la mejora en las tasas de administración de AAS no ha ido acompañada de un crecimiento diferencial en los casos de reinfarto. Este resultado sugiere, como ya sucedía con las demoras, que tras el primer infarto, y pese al período de hospitalización y las visitas periódicas a cardiólogos y médicos de atención primaria, los pacientes con elevado riesgo de recurrencia no reciben suficiente información para que puedan actuar adecuadamente ante un nuevo infarto.

## Atención en el ingreso hospitalario: urgencias y cuidados intensivos

En el año 2000, la mediana de tiempo desde la llegada al hospital hasta la trombólisis, usualmente llamado tiempo puerta-aguja, osciló desde 40 minutos en las comunidades autónomas más rápidas (Murcia, Andalucía oriental) a los 65 minutos de la más lenta (Comunidad Valenciana), aunque todas están por encima del estándar de 30 minutos (fig. 2-15). La evolución temporal en este aspecto (fig. 2-16), muestra una mejora interesante, pasando de una mediana de 53 minutos en 1995 a 45 minutos en 2000 (el percentil 75 pasó de 88 a 75 minutos). Hay que señalar que esta mejoría se ha producido en la mayor parte de las comunidades, mostrando el esfuerzo realizado en estos años en los servicios de urgencias y unidades de críticos/coronarios en este aspecto.

En la valoración del funcionamiento de la atención hospitalaria en el momento del ingreso de los IAM tiene interés separar el tiempo puerta-aguja de los pacientes claramente beneficiarios de trombólisis y sin contraindicaciones (prioridad I) de aquellos casos en que la indicación de trombólisis tiene aspectos más discutibles o requiere una valoración más compleja (prioridad II). En la figura 2-17 puede observarse cómo varias comunidades autónomas alcanzan medianas de 30 minutos para los casos con prioridad I, mientras que otras muestran cifras de demora muy mejorables en estos pacientes.

También tiene interés valorar los tiempos internos, como el tiempo hasta la realización del electrocardiograma (puerta-ECG), el tiempo entre la llegada a la unidad de intensivos y la realización de la fibrinólisis (UCI-fibrinólisis) y el tiempo entre el ECG y la llegada a la UCI (ECG-UCI) ya que informan sobre dónde se sitúan los posibles problemas de funcionamiento interno (fig. 2-18). El tiempo desde la llegada al hospital a la realización del ECG es corto (para los pacientes en prioridad I, mediana: 6 minutos, percentil 75: 10 minutos) en todas las comunidades autónomas (medianas entre 3 y 9 minutos), al igual que el tiempo desde que el paciente llega a la UCI y se administra el trombolítico (mediana: 15 minu-

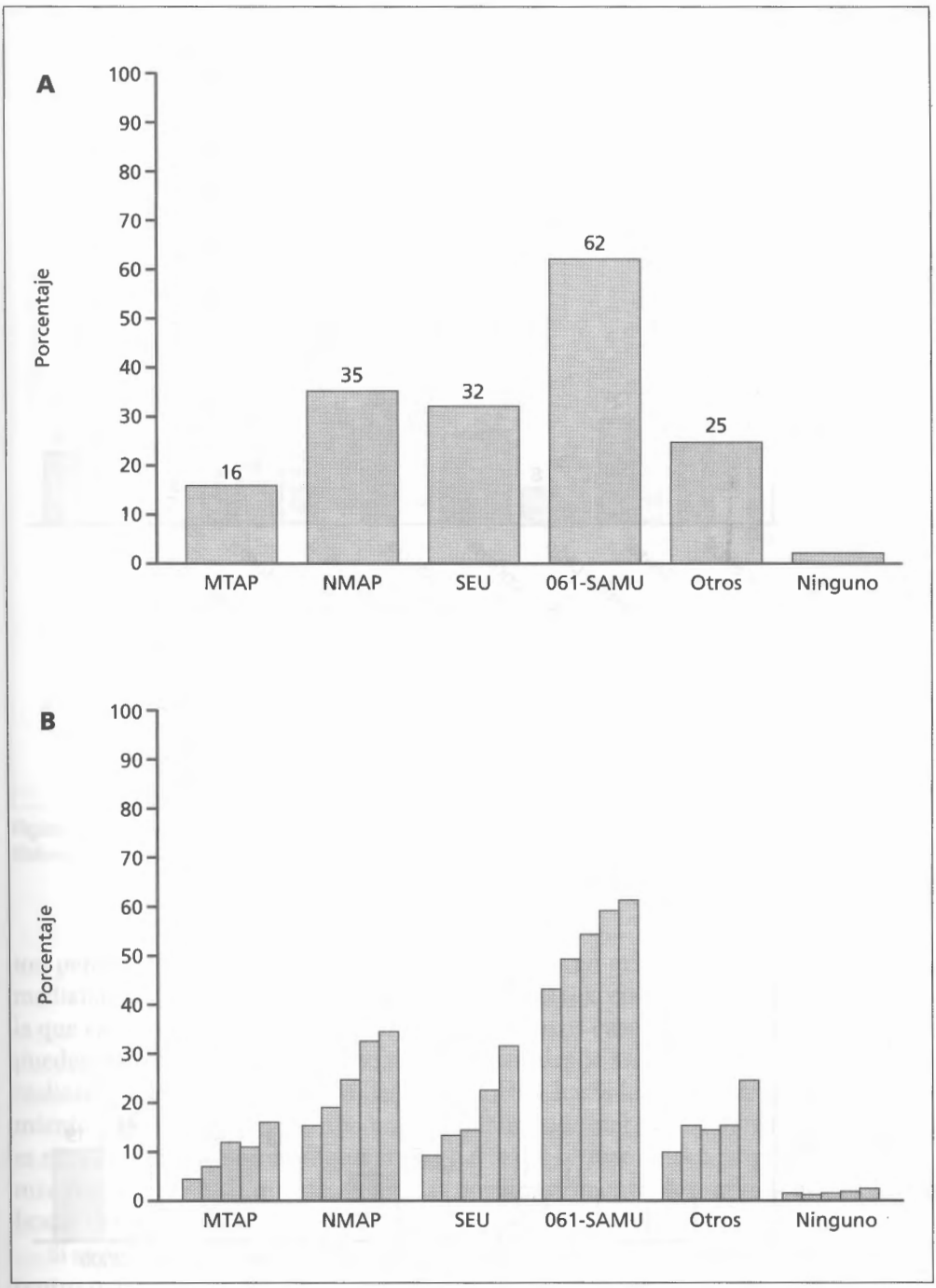


**Figura 2-13.** Administración prehospitalaria de ácido acetilsalicílico por dispositivo de atención inicial (2000) (A) y evolución temporal (1996-2000) (B). MTAP: modelo tradicional de atención primaria; NMAP: nuevo modelo de atención primaria; SEU: servicio especial de urgencias; 061-SAMU: servicios de emergencias. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

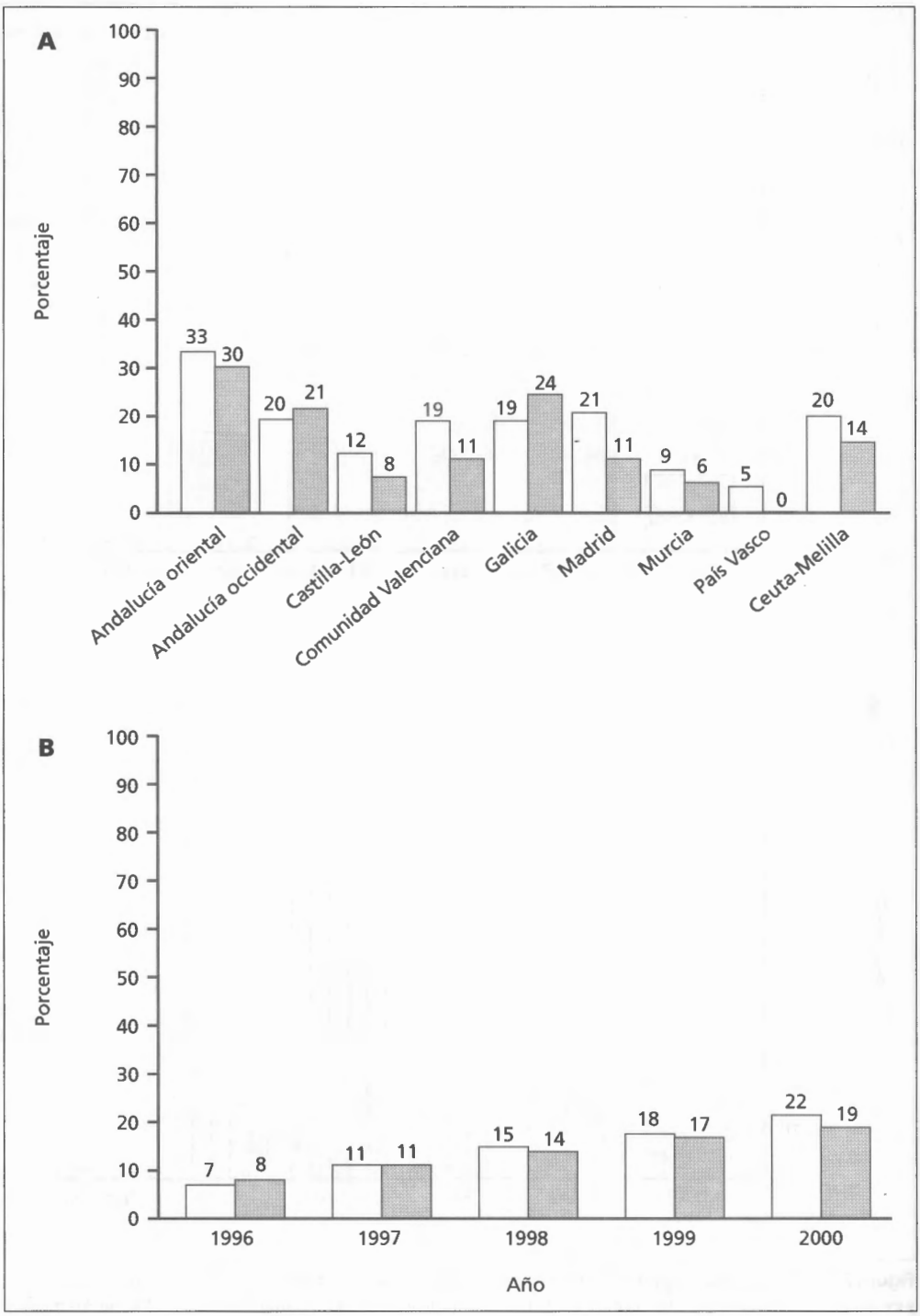


**Figura 2-14.** Administración prehospitalaria de ácido acetilsalicílico para primer infarto y reinfarto (2000) (A) y evolución temporal (1996-2000) (B).

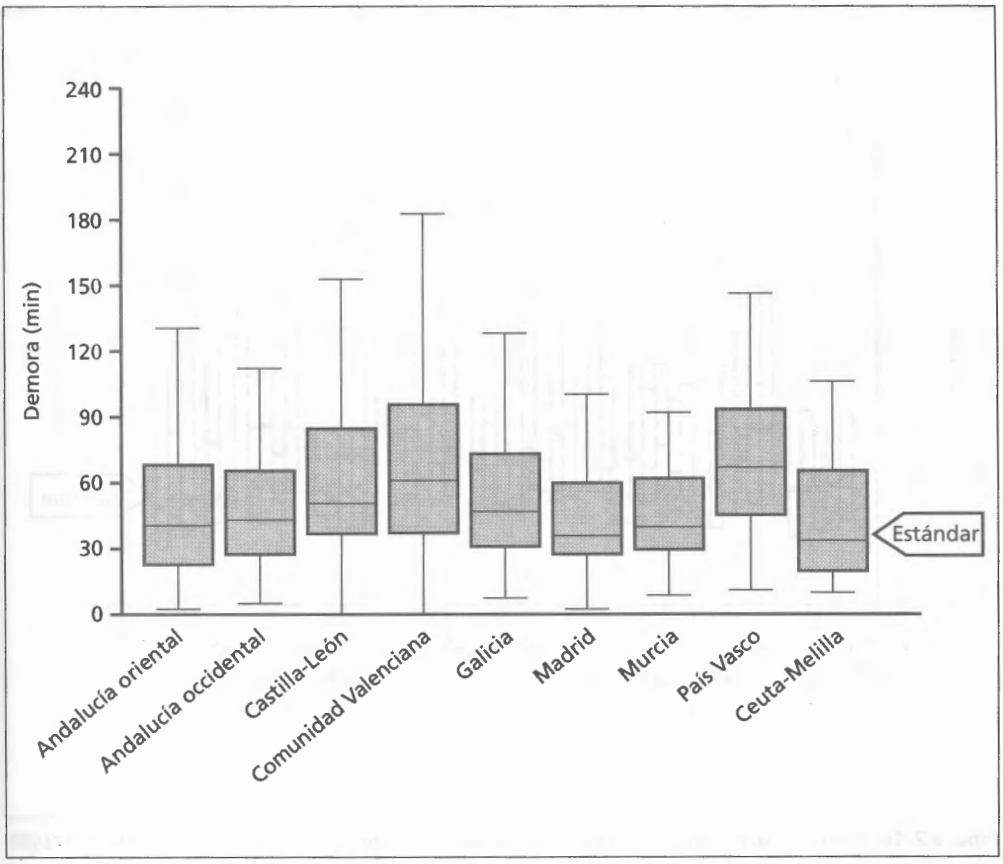


**Figura 2-15.** Tiempo «puerta-aguja» en el infarto agudo de miocardio según comunidades autónomas (2000). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

tos; percentil 75 %: 20 minutos, para los pacientes en prioridad I), con un rango de medianas según comunidades de 5 a 15 minutos (exceptuando una comunidad en la que esta variable se cumplimentó en muy pocos casos). En conjunto, y aunque pueden valorarse como correctos los tiempos desde la llegada al hospital hasta la realización del ECG y desde la llegada a la UCI hasta la administración del tratamiento trombolítico, el tiempo entre la realización del ECG y el traslado a la UCI es muy elevado, sugiriendo que buena parte del retraso se debe a problemas organizativos del hospital que pasan por la coordinación entre los servicios de urgencia hospitalarios y la UCI.

Si se revisan estos datos hospital por hospital (fig. 2-19) puede observarse cómo el centro más rápido de los incluidos en el ARIAM trombolizó al 85 % de sus infartos (prioridad I) en los primeros 30 minutos y al 100 % en la primera hora, mientras que el centro más lento en la reperfusión apenas había trombolizado el 15 % en la primera media hora, alcanza el 50 % a la hora y a las 3 horas ha alcanzado el 90 % de los casos.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

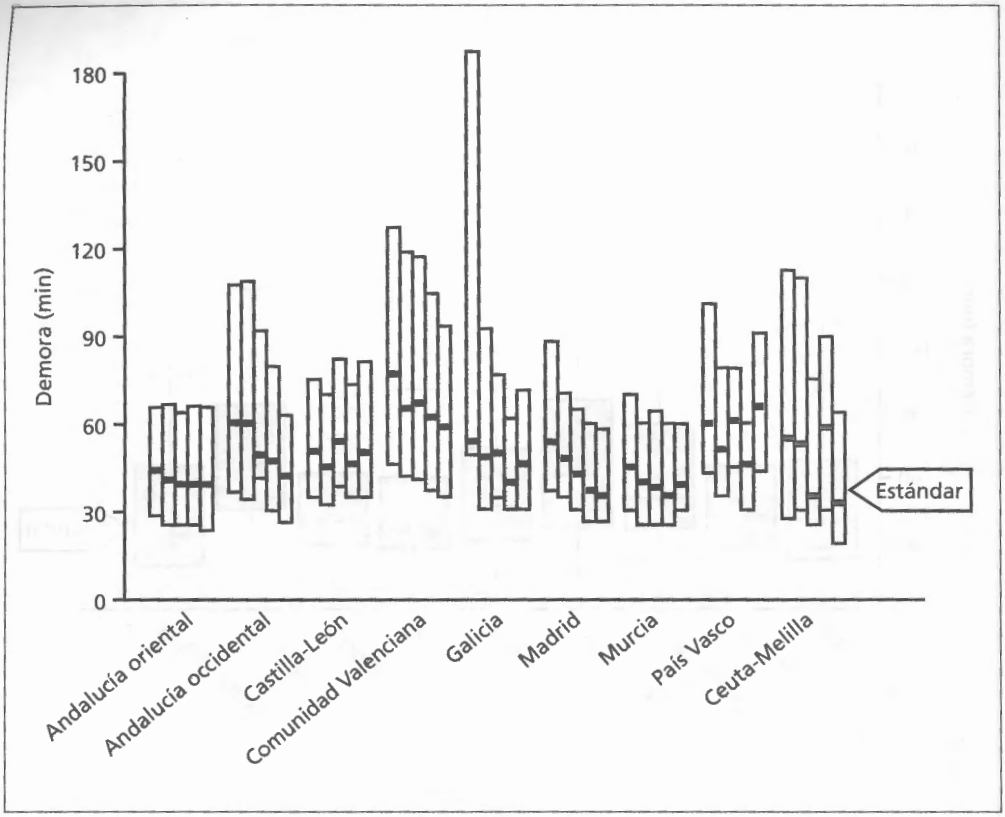


**Figura 2-16.** Tiempo «puerta-aguja» en el infarto agudo de miocardio según comunidades autónomas (1996-2000). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

## Atención hospitalaria

En la atención hospitalaria, el aspecto de interés inicial es el porcentaje de administración de trombolíticos. Los estudios PRIAMHO I, con reclutamiento de pacientes en 24 hospitales durante 1994-1995[224-227], y PRIAMHO II, con reclutamiento de pacientes en 62 hospitales durante el año 2000 (Aros Borau F, Presidente del Comité Científico del PRIAMHO II; comunicación personal) y algunos registros de infarto desarrollados bajo los auspicios de la Sociedad Española de Cardiología o como parte de algunas investigaciones, son una importante fuente de información global sobre la evolución de los tratamientos hospitalarios en el IAM en España. En la figura 2-20 se muestran los resultados comparativos (los datos del PRIAMHO II son provisionales) de ambos estudios PRIAMHO para 4 tratamientos índice. La trombólisis en el PRIAMHO II mostró un porcentaje de utilización similar al del PRIAMHO I (alrededor del 42 %), aunque estos datos deben ser matizados porque en el PRIAMHO II aumentó la utilización de la angioplastia primaria. En el período

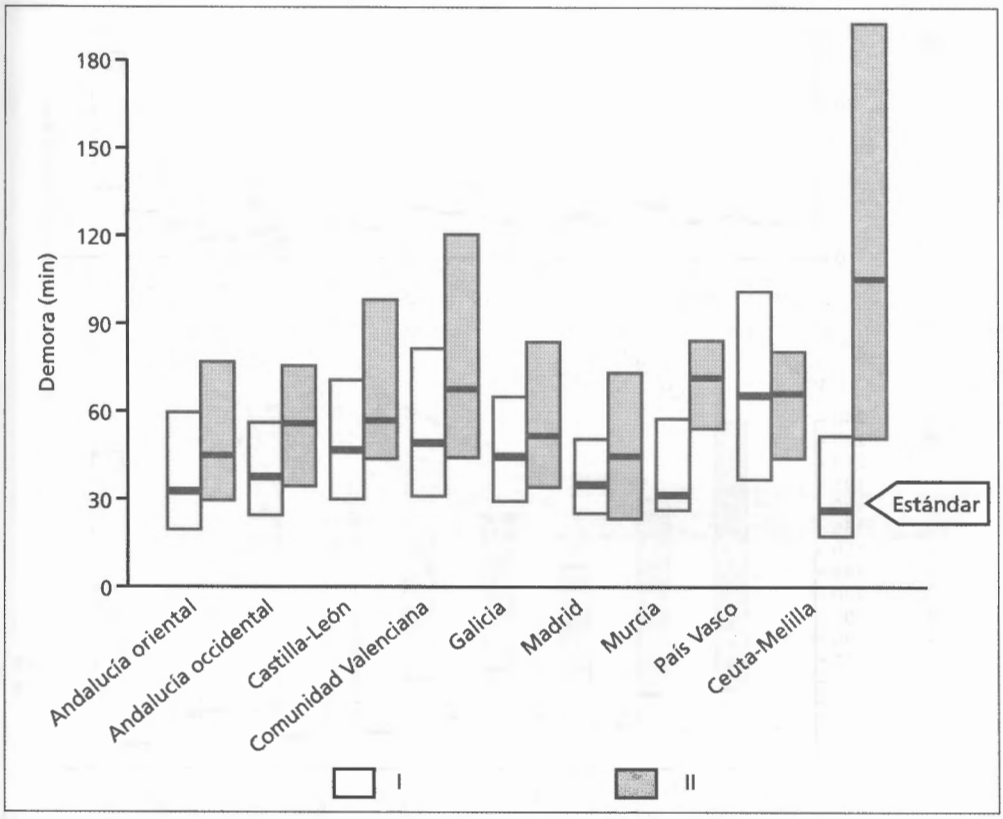


**Figura 2-17.** Tiempo «puerta-aguja» en el infarto agudo de miocardio según prioridad (2000). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

mejoró la administración de AAS (cercana ya al 90 % en el PRIAMHO I), de betabloqueantes (desde el 30 al 50 %, aproximadamente) y de IECA, estando estos últimos tratamientos todavía lejos de tasas de utilización idóneas. En conjunto, la variabilidad entre hospitales en el uso de tratamientos índice fue muy elevada (excepto para el AAS, y en algunos centros su utilización está muy por debajo de las cifras aceptables).

En el estudio ARIAM, y para el año 2000, el porcentaje de pacientes trombolizados (todas las prioridades) fue del 52 % (el 86,5 % en prioridad I, el 46,0 % en prioridad II y el 4,7 % en prioridad III). La variabilidad en el porcentaje de pacientes trombolizados por comunidades autónomas tanto en prioridad I como en prioridad II (fig. 2-21), es muy importante, y las mejorías en los últimos 5 años son mínimas (fig. 2-22).

El uso de los diversos procedimientos diagnósticos y quirúrgicos es, conforme a los estudios PRIAMHO I y II, extraordinariamente variable, con coeficientes de variación especialmente elevados en angioplastia y cirugía coronaria. En el PRIAMHO II, y

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

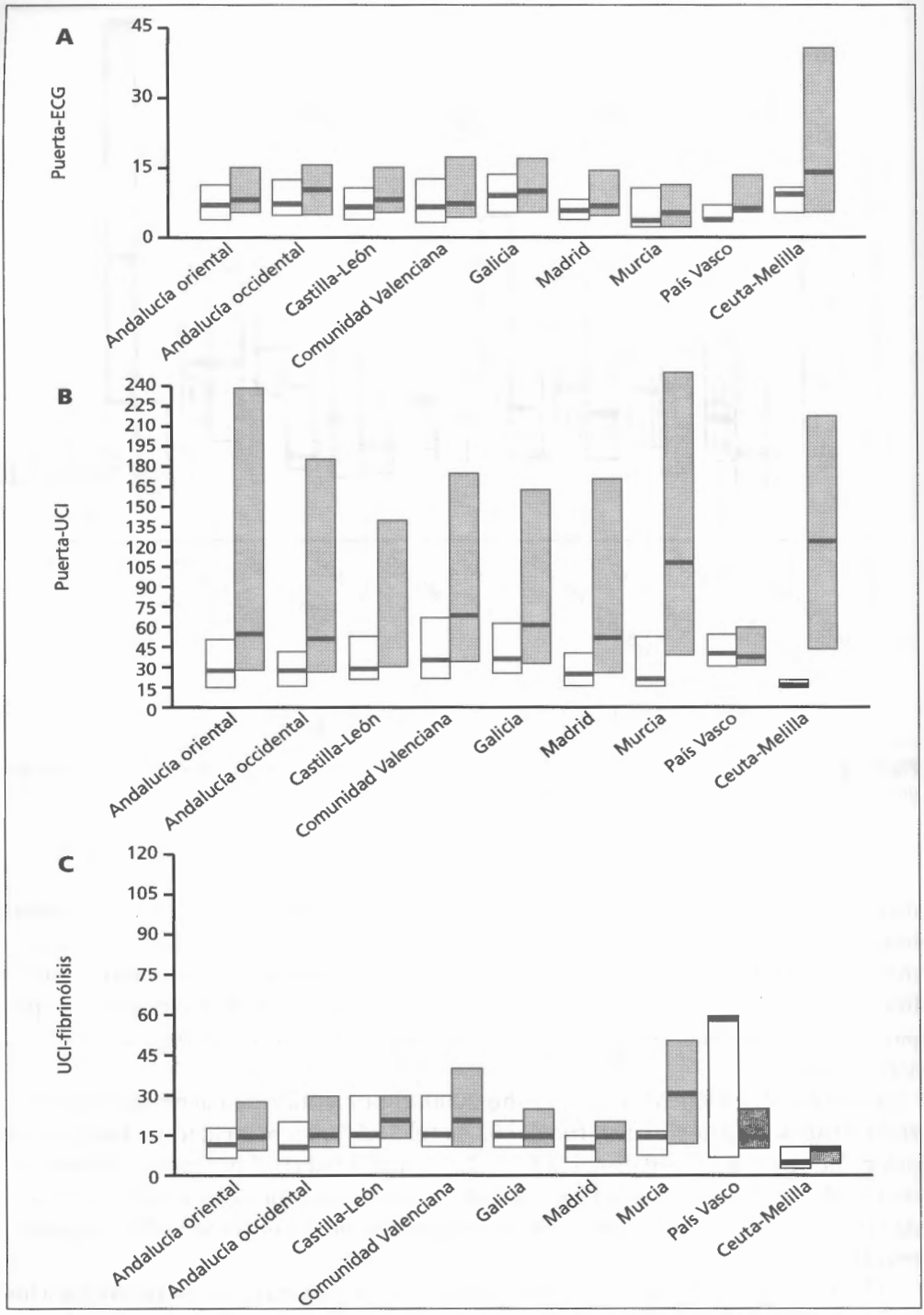


**Figura 2-18.** Tiempos puerta-ECG (A), puerta-UCI (B) y UCI-fibrinólisis (C) en el infarto agudo de miocardio por comunidades autónomas (2002). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

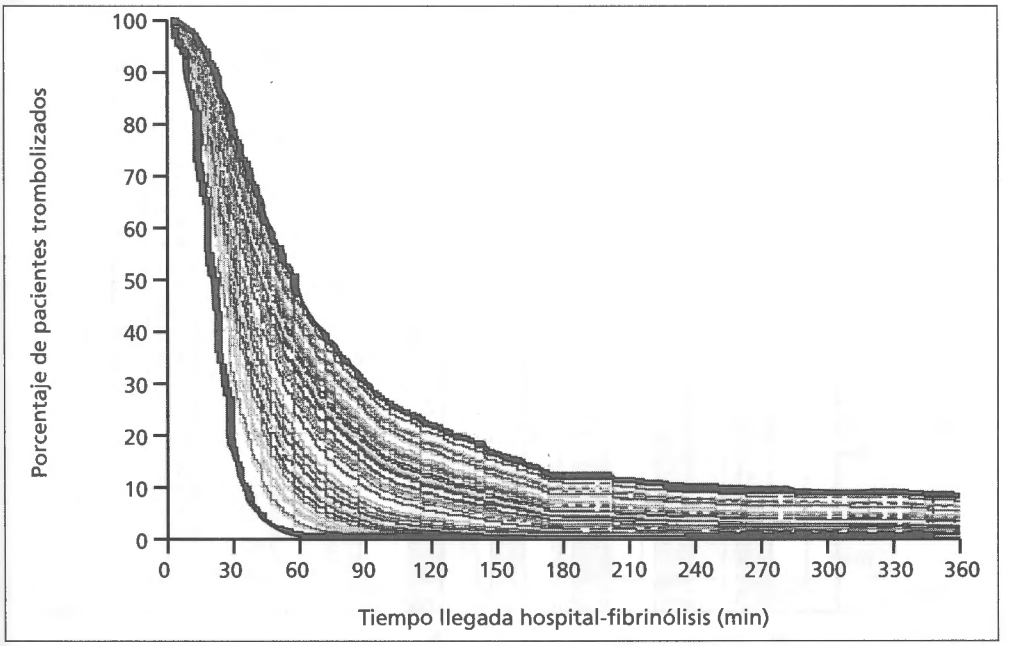


**Figura 2-19.** Tiempo puerta-fibrinólisis por hospitales (2000). Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

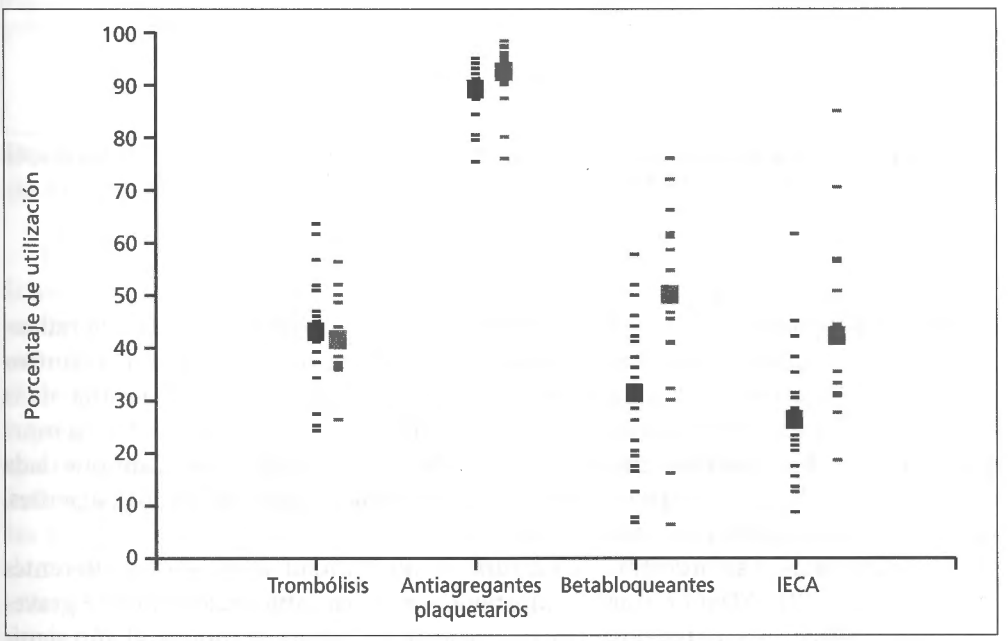


**Figura 2-20.** Variabilidad en el uso de cuatro tratamientos índice en el infarto agudo de miocardio entre los hospitales del PRIAMHO I y PRIAMHO II. IECA: inhibidores de la enzima conversora de angiotensina. Basado en Cabadés y cols.[227] y Aros Borau (*comunicación personal*). Datos provisionales para el PRIAMHO II.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

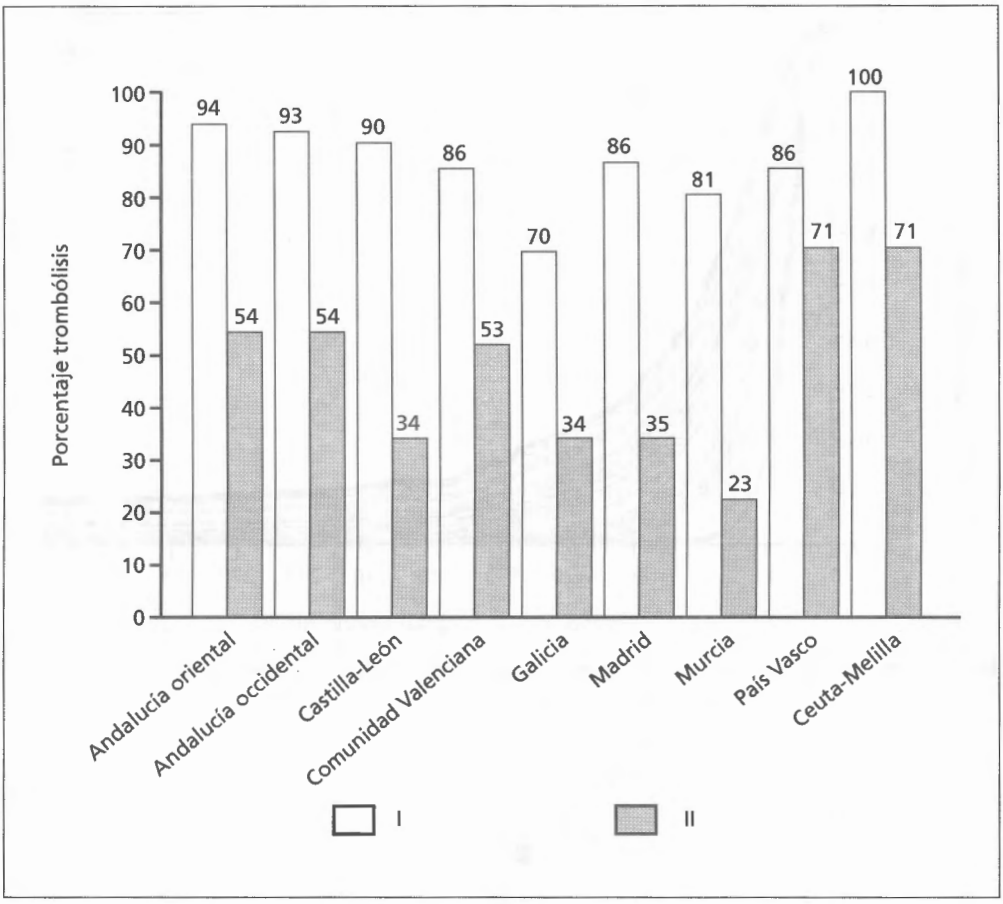


**Figura 2-21.** Porcentaje de fibrinólisis por comunidades autónomas (2000) en prioridad I y II. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

siempre con datos provisionales, y con respecto al PRIAMHO I, destaca la reducción en la utilización del catéter de Swanz-Ganz, tal vez relacionada con la controversia sobre su utilidad, incrementos en la utilización de la coronariografía, de la cirugía de derivación aortocoronaria, de la angioplastia y la ecocardiografía. La mortalidad de UCI fue discretamente mayor en el PRIAMHO II que en el I, aunque dada la provisionalidad de los datos y la falta de ajuste por la gravedad de los pacientes, estas diferencias deben verse con precaución.

En la figura 2-23 se muestra la *odds ratio* de mortalidad al año en los diferentes hospitales del PRIAMHO I, una vez ajustada por las variables relevantes de gravedad de los pacientes. Cuatro hospitales mostraron un riesgo de muerte al año significativamente mayor que el conjunto de hospitales, que en algunos casos podía ser de más del doble.

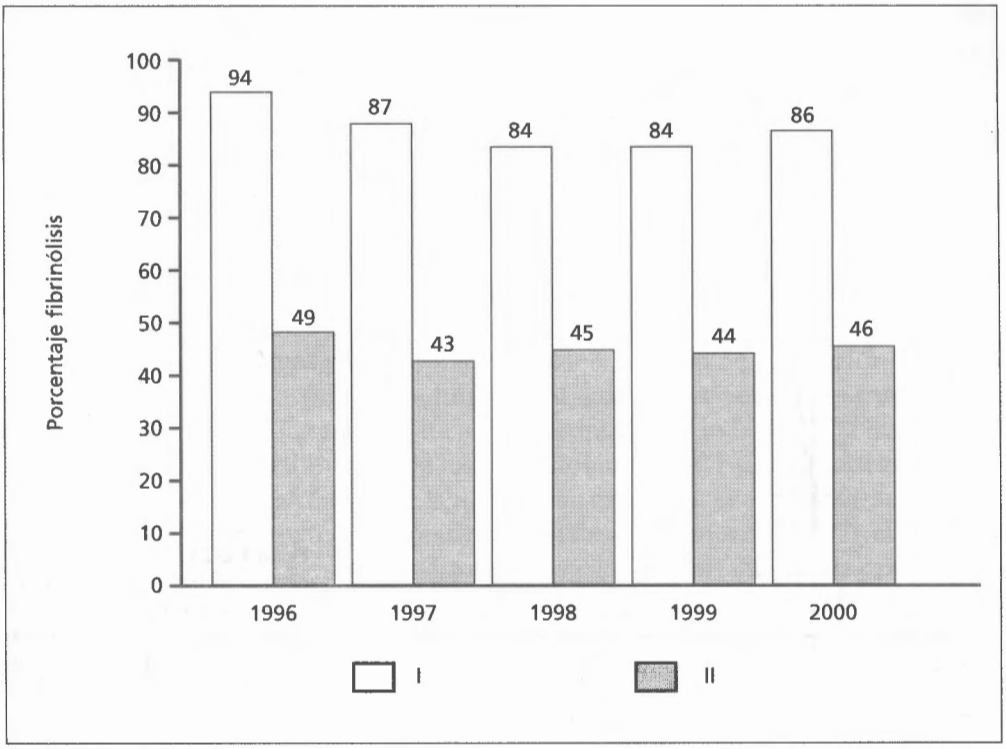


**Figura 2-22.** Porcentaje de fibrinólisis por comunidades autónomas (2000) en prioridad I y II. Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto ARIAM.

## De la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud

El panorama que los indicadores mostrados en el apartado previo ofrecen de la atención a la cardiopatía isquémica en el SNS es lo bastante explícito para hacer ver la necesidad de mejorar de forma importante su atención. Es probable que la atención en otros tipos de pacientes (cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, diabetes, enfermedades mentales, etc.) sea similar a la mostrada para la cardiopatía isquémica. Algo mejor unas veces y algo peor otras, pero susceptible de mejoras que redundarían en muertes evitadas y en mejoras en la calidad de vida de muchos individuos. Gestionar lo relevante en atención sanitaria es, precisamente, gestionar las mejoras en las actividades preventivas, la administración de AAS, reducir las demoras hasta el tratamiento trombolítico e incrementar las tasas de administración de diversos tratamientos y prácticas eficaces. Gestionar en sanidad es, fundamentalmente, gestionar este tipo de cosas. Implica gestionar en atención primaria y en atención especializada, pero también en todas las interfases entre ambos sectores; implica, por tanto, la necesidad de desarrollar la política y la gestión sanita-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

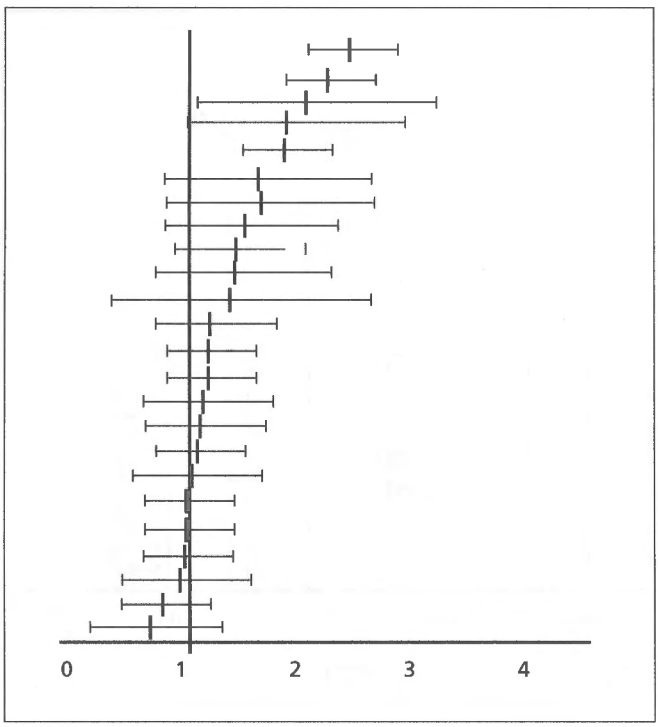


**Figura 2-23.** Riesgo de mortalidad por infarto agudo de miocardio según el hospital de ingreso. *Odds ratio* ajustada por edad, gravedad, comorbilidad y tratamientos índice. Basado en Cabadés y cols.[227] (Estudio PRIAMHO).

ria sobre bases poblacionales (y no sobre sectores asistenciales o especialidades médicas).

Lo que a principios de la década de 1990 comenzó como un proceso de reorientación de la industria farmacéutica para enfrentar un entorno financieramente hostil dio paso en tan sólo unos pocos años a un importante desarrollo de programas centrados en los pacientes de alto riesgo (de resultados de salud y de utilización de recursos), los llamados PGE de segunda generación, que se han convertido en un modelo de atención de amplio uso, y que continúa ganando adeptos. A su vez, las organizaciones de base poblacional están desarrollando PGE de tercera generación en los que la estratificación de riesgos es utilizada, más allá de la prevención secundaria, para añadir estrategias de «gestión de salud» a las estrategias de «gestión de enfermedades», intentando coordinar la prevención y la atención con la promoción de la salud. En algunos países con sistemas sanitarios de base poblacional este esquema ha dado lugar a planes integrales de atención a determinados problemas de salud, basados en guías de práctica e indicadores de actividad, adaptando los PGE y algunos métodos de origen empresarial, a la mejora de la atención sanitaria.

La gestión de lo relevante está incorporada en estos modelos de atención integral. Y sus componentes básicos se han señalado en los apartados previos: identificación sistemática de la población de riesgo y estratificación de los pacientes en función de su situación clínica, guías de práctica basadas en la evidencia, modelo organizativos

integrados y colaborativos que presten cuidados óptimos a través del continuo asistencial (lo que implica una amplia base en la atención primaria), compartir la toma de decisiones con los pacientes, facilitar información clara y consistente a los pacientes y a los médicos para promover y mantener mejoras en los comportamientos y en los estilos de práctica, e indicadores de actividad y rendimiento. Los indicadores sirven para saber lo que hacemos, cuánto hacemos, cómo lo hacemos, compararnos unos con otros y rendir cuentas de esta actividad. También sirven para orientar lo que deberíamos hacer e intentar mejorar. Son uno de los aspectos esenciales de la gestión clínica y sanitaria. Pero no tienen sentido cuando no existen estrategias definidas.

Una cierta tradición en el SNS considera que la «gestión» se debería encargar de los aspectos organizativos y los complementarios, pero no de la atención sanitaria que reciben los usuarios, el núcleo fundamental de los servicios. Esta tradición es patente en las diversas «grandes soluciones» propuestas a lo largo de la historia del SNS: la medida del rendimiento de los profesionales en el Nuevo Modelo de Gestión Sanitaria, la generalización de la dedicación exclusiva, la comarcalización de la atención hospitalaria frente a los grandes hospitales, los planes directores, el hincapié en la externalización de los servicios hosteleros y en la confortabilidad, la carrera profesional, los incentivos para reducir listas de espera, la estancia media ajustada por casuística o el desarrollo de fundaciones y demás modalidades de «nuevas formas de gestión». Quizá el paradigma de esta falta de enfoque fue transformar el concepto de gestión clínica en una modalidad organizativa (institutos o áreas clínicas), olvidando sus contenidos asistenciales.

En las reuniones de gestores sanitarios es usual oír comentarios sobre el coste del kilo de ropa lavada, o que se está por debajo o por encima del estándar en un GDR concreto, o lo que ha crecido el gasto farmacéutico en un área de salud. Son aspectos de interés que deben ser bien gestionados. Pero quizá va siendo hora de centrar la atención en lo que es importante. En cosas como las señaladas en el apartado anterior: las tasas de administración de aspirina, el tiempo puerta-aguja para la trombólisis, el uso de betabloqueantes, la implicación de los pacientes en sus cuidados, etc. Muchos profesionales no han esperado y han emprendido este camino desarrollando sus estrategias de mejora de abajo a arriba (los indicadores mostrados no son el resultado de la existencia de una política concreta del SNS, sino que en su mayor parte se trata de esfuerzos desarrollados desde los propios profesionales y sus sociedades). Se trata de un esfuerzo muy desigual según áreas, enfermedades y territorios que, por meritorio que sea, difícilmente impregnará la organización sanitaria y se mantendrá en el tiempo. Si la gestión integral de la atención ha de ser una realidad en el SNS, la política y la gestión sanitaria deberán ponerse al frente.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Puig Junoy J. Integración asistencial y capitación. Economía y Salud 2002; 15 (44): 1-2.
2. Bodenheimer T. Disease management - promises and pitfalls. N Engl J Med 1999; 340: 1202-1205.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

3. Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. Br Med J 1997; 315: 50-53.
4. Hunter DJ. Disease management: has it future. Br Med J 2000; 320: 530.
5. Peiró S, Casas M. Analisis comparado de la actividad y resultados de los hospitales. Situación en España y perspectivas. En: Cabasés JM, Villalbí JR, Aibar C, eds. Invertir en Salud. Prioridades para la salud pública en España-Informe SESPAS, 2002. Valencia: Escuela Valenciana de Estudios para la Salud, 2002; 511-529.
6. Peiró S. ¿Son siempre odiosas las comparaciones? Gest Clin Sanit 2002; 12: 35-37.
7. Harris JM. Disease Management: new wine in new bottles? Ann Intern Med 1996; 124: 838-842.
8. The change foundation. The disease management approach in the Province of Ontario (draft). Ontario: The Change Foundation, 2002. Disponible en http://www/changefoundation.com
9. Kesteloot K. Disease management. A new technology in need of critical assessment. Int J Technol Assess Health Care 1999; 15: 506-519.
10. Pilnick A, Dingwall R, Starkey K. Disease management: definitions, difficulties and future directions. Bull World Health Organ 2001; 79: 755-763.
11. Conill AM, Horowitz DA. Disease management: origins, basic concepts, and practical considerations. Sem Med Pract 1999; 2: 4-12.
12. Disease Management Association of America. DMAA definition of DM. Disponible en http://www.dmaa.org/definition.html (acceso en diciembre, 2002).
13. Epstein RS, Sherwood LM. From outcomes research to disease management: a guide for the perplexed. Ann Intern Med 1996; 124: 832-837.
14. Ellrodt G, Cook DJ, Lee J, Cho M, Hunt D, Weingarten S. Evidence-based disease management. J Am Med Assoc 1997; 278: 1687-1692.
15. Bodenheimer T. Disease management in the American market. Br Med J 2000; 320: 563-566.
16. Burns H. Disease management and the drug industry: carve out or carve up? Lancet 1996; 347: 1021-1023.
17. Blumenthal D, Buntin MB. Carve outs: definition, experience, and choice among candidate conditions. Am J Manag Care 1998; 4 (supl): SP45-57.
18. Feldman S. Behavioral health services: carved out and managed. Am J Manag Care 1998; 4 (supl): SP59-67.
19. Frank RG, McGuire TG. The economic functions of carve outs in managed care. Am J Manag Care 1998; 4 (supl): SP31-39.
20. DeBusk RF. Disease Management. N Eng Med J 1999; 341: 767-768.
21. McCulloch DK, Glasgow RE, Hampson SE, Wagner E. A systematic approach to diabetes management in the post-DCCT era. Diabetes Care 1994; 17: 765-769.
22. McCulloch DK, Price MJ, Hindmarsh M, Wagner EH. A population-based approach to diabetes management in a primary care setting. Eff Clin Pract 1998; 1: 12-22.
23. Sadur C, Moline N, Costa M. Diabetes management in a health maintenance organization: efficacy of cluster visits. Diabetes 1997; 46 (supl 1): 61.
24. Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. Ann Intern Med 1997; 127: 1097-1102.
25. Stevenson K, Baker R, Farooqi A, Sorrie R, Khunti K. Features of primary health care teams associated with successful quality improvement of diabetes care: a qualitative study. Fam Pract 2001; 18: 21-26.
26. Katon W, Von Korff M, Lin E, Simon G. Rethinking practitioner roles in chronic illness: the specialist, primary care physician, and the practice nurse. Gen Hosp Psychiatry 2001; 23: 138-144.
27. Friedman N, Shainline L, Foris M, Cypress M, Gleeson J. Diabetes disease management at Lovelace Health Systems: theory and implementation. Sem Med Pract 1999; 2: 13-24.
28. Rundall TG, Shortell SM, Wang MC, Casalino L, Bodenheimer T, Gillies RR y cols. As good as it gets? Chronic care management in nine leading US physician organisations. Br Med J 2002; 325: 958-961.
29. Draugalis JR, Coons SJ. Introduction: disease management-separating fact from fantasy. Clin Ther 1996; 18: 1318-1320.

30. Curtiss FR. Lessons learned from projects in disease management in ambulatory care. Am J Health Syst Pharm 1997; 54: 2217-2229.
31. Cheah J. Chronic disease management: a Singapore perspective. Br Med J 2001; 323: 990-993.
32. Welch P, Bergsten C, Cutler C, Boccino C, Smith RI. Disease management practices of health plans. Am J Manag Care 2002; 8: 353-361.
33. Norris SL, Nichols PJ, Caspersen CJ, Glasgow RE, Engelgau MM, Jack L, y cols. The effectiveness of disease and case management for people with diabetes. A systematic review. Am J Prev Med 2002; 22 (supl 4): 15-38.
34. Sidorov J, Fisher FJ, Girolami S, Wolke O. An HMO-Sponsored Primary Care-Based Disease Management and Case Management Initiative: Economic and Selected Clinical Outcomes. Dis Manag Health Outcomes 2002; 10: 9-16.
35. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. J Am Med Assoc 2002; 288: 2469-2475.
36. Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. J Am Med Assoc 2002; 288: 1775-1779.
37. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. J Am Med Assoc 2002; 288: 1909-1914.
38. Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselbad V, Gano A y cols. Interventions used un disease management programmes for patients with chronic illness- which ones work? Meta-analysis of published repors. Br Med J 2002; 325: 925-932.
39. McAlister FA, Lawson FM, Teo KK, Armstrong PW. A systematic review of randomized trials of disease management programs in heart failure. Am J Med 2001; 110: 378-384.
40. Gillespie JL. Disease Management: balancing cost and quality: An annotated bibliography of studies on the benefits of disease management services for the treatment of congestive heart failure. Reston: National Pharmaceutical Council, Inc; 2000. Disponible en http://www.npcnow.org
41. Gozzoli V, Palmer AJ, Brandt A, Spinas GA. Economic and clinical impact of alternative disease management strategies for secondary prevention in type 2 diabetes in the Swiss setting. Swiss Med Wkly 2001; 131: 303-310.
42. Rich MW. Heart failure disease management programs: efficacy and limitations. Am J Med 2001; 410-412.
43. Durfee DA, Weber GD. Vision and eye care carve-outs under managed care: what's in it for primary care physicians and their patients? Compr Ther 1995; 21: 693-696.
44. Lewis A. Disease management carve-out: caveat emptor. Med Interface 1996; 9: 88-90.
45. Grazier KL, Eselius LL.Mental health carve-outs: effects and implications. Med Care Res Rev 1999; 56 (supl 2): 37-59.
46. Shelton PS. Disease Management Programs. The second generation. Dis Manage Health Outcomes 2002; 10: 461-467.
47. Silverman DC. Disease management: plausible prejudices? Sem Med Pract 1999; 2: 2-3.
48. Rose G. The strategy of preventive medicine. Oxford: Oxford University Press, 1992.
49. Lawrence M, Williams T. Managed Care and Disease Management in the NHS. What will be the role of the pharmaceutical industry? Br Med J 1996; 313: 125-126.
50. Sandifer QD. Managing care. J Public Health Med 1997; 19: 301-306.
51. Greenhalgh T, Herxheimer A, Isaacs AJ, Beaman M, Morris J, Farrow S. Commercial partnerships in chronic disease management: proceeding with caution. Br Med J 2000; 320: 566-568.
52. Mason A, Drummond M, Towse A. Is disease management relevant in Europe: some evidence from the United Kingdom. Health Policy 1999; 48: 69-77.
53. Gérvas J, Ortún V. Caracterización del trabajo asistencial del médico general/de familia. Aten Primaria 1995; 16: 501-506.
54. Palomo L, Gérvas J, García-Olmos L. La frecuencia de las enfermedades atendidas y su relación con el mantenimiento de la destreza del médico de familia. Aten Primaria 1999; 23: 363-370.

55. Ortún V, Gérvas J. Fundamentos y eficiencia de la atención médica primaria. Med Clin (Barc) 1996; 106: 97-102.
56. Bodenheimer T. Disease Management. N Engl Med J 1999; 341: 768.
57. Rodríguez Artalejo F, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillon P, Hernandez Vecino R. Los programas de gestión de enfermedades y su aplicación a la enfermedad cardiovascular Med Clín (Barc) 1999; 113: 704-709.
58. Dellby V. Drastically improving health care with focus on managing the patient with a disease: the macro and micro perspective. Int J Health Care Quality Assurance 1996; 9: 4-8.
59. Bengoa R. Tendencias recientes y reformas de los Sistemas de Salud. Mercados internos con competencia y los sistemas integrados de salud. An Sist Sanit Navarra 1998; 21. Disponible en http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol21/n2/salud1.html (acceso en noviembre, 2002).
60. American Academy of Family Physician. A position paper on Disease State Management. Disponible en http://www.aafp.org/managed/disease.html (acceso en diciembre, 2002).
61. Ortún Rubio V, López Casasnovas G. Financiación capitativa, articulación entre niveles asistenciales y descentralización de las organizaciones sanitarias. Bilbao: Fundación BBVA, 2002.
62. Mir Devant L, Picas Vidal JM, Abizanda M. Gestión de patologías en un programa integrado de gestión de salud. Gest Eval Serv Sanit 2002; 3: 13-18.
63. Martín Zurro A, Rabadán Muro M, Brotons Cuixart C. Diez años después. Aten Primaria 1997; 20 (supl 2): 9-10.
64. Subías Lorén PJ, Bauzá Nicolay K, Casanovas Cuquet E, García Mata JR, Iglesias Rodal M, Jiménez Villa J, y cols. Evaluación del PAPPS. Aten Primaria 2001; 28 (supl 2): 5-11.
65. Ortún V, Gérvas J. Potenciar la atención primaria. En: Alvarez Dardet C, Peiró S, eds. La salud pública ante los desafíos del nuevo siglo – Informe SESPAS 2000. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 2000; 363-369.
66. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Mem Fund Q 1966; 44: 166-206.
67. Donabedian A. The quality of care: how can it be assessed? J Am Med Assoc 1988; 260: 1743-1748.
68. McColl A, Roderick P, Gabbay J, Smith H, Moore M. Performance indicators for primary care groups: an evidence based approach. Br Med J 1998; 317: 1354-1360.
69. Eddy DM. Performance measurement: problems and solutions. Health Aff (Millwood) 1998; 17: 7-25.
70. Brook RH, McGlynn EA, Shekelle PG. Defining and measuring quality of care: a perspective from US researchers. Int J Qual Health Care 2000; 12: 281-295.
71. Maxwell RJ. Quality assessment in health. Br Med J 1984; 288: 1470-1472.
72. Donabedian A. The role of outcomes in quality assessment and assurance. Qual Rev Bull 1992; 18: 356-360.
73. Schneider EC, Riehl V, Courte-Wienecke S, Eddy DM, Sennett C. Enhancing performance measurement: NCQA's road map for a health information framework. National Committee for Quality Assurance. J Am Med Assoc 1999; 282: 1184-1190.
74. Leape LL, Bates DW, Cullen DJ, Cooper J, Demonaco HJ, Gallivan T y cols. Systems analysis of adverse drug events. ADE Prevention Study Group. J Am Med Assoc 1995; 274: 35-43.
75. Casanova C, Starfield B. Hospitalizations of children and acces to primary care: a cross-national comparison. Int J Health Serv 1995; 25: 283-294.
76. Casanova C, Colomer C, Starfield B. Pediatric hospitalization due to ambulatory care-sensitive conditions in Valencia (Spain). Int J Qual Health Care 1996; 8: 51-59.
77. Caminal J, Mundet X, Ponsa J, Sanchez E, Casanova C. Las hospitalizaciones por ambulatory care sensitive conditions: selección del listado de códigos de diagnóstico válidos para España. Gac Sanit 2001; 15: 128-141.
78. Bowling A. Measuring disease. Buckingham, UK: Open University Press, 1995.

79. Spitzer WO. State of science 1986. Quality of Life and functional status as target variables for research. J Chronic Dis 1987; 40: 465-471.
80. Wiklund I, Lindvall K, Swedberg K, Zupkis RV. Self-assessment of Quality of life in severe heart failure: An instrument for clinical use. Scand J Psychol 1987; 28: 220-225.
81. Fletcher A, Hunt B, Bulpitt C. Evaluation of Quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. J Chronic Dis 1987; 40: 459-463.
82. Hulka BS, Zyzanski SJ, Cassel JC, Thompson SJ. Satisfaction with medical care in a low income population. J Chron Dis 1971; 24: 661-673.
83. Ware JE, Hays RD. Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. Med Care 1988; 26: 393-402.
84. Goldberg HI, Cummings MA, Steinberg EP, Ricci EM, Shannon T, Soumerai SB, y cols. Deliberations on the Dissemination of PORT Products: Translating research findings into improved patient outcomes. Med Care 1994; 32 (supl): JS90-JS103.
85. Health Care Financing Administration. Medicare Hospital Mortality Information: 1986 - Vol II. Washington: Department of Health and Human Services, 1987.
86. Iezzoni LI, Ed. Risk adjustment for measuring health care outcomes (2.ª ed.). Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press, 1996.
87. Peiró S. Medidas de actividad y producto sanitario. En: del Llano Señaris J, Ortún Rubio V y cols, eds. Gestión Sanitaria. Innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson, 1998: 197-218.
88. Peiró S, Librero J. Evaluación de calidad a partir del conjunto mínimo de datos básicos al alta hospitalaria. Rev Neurol 1999; 29: 651-661.
89. Peiró S. Los mejores hospitales. Entre la necesidad de información comparativa y la confusión. Rev Calidad Asistencial 2001; 16: 119-130.
90. Welch HG, Miller EM, Welch WP. Physician profiling. An analysis of inpatient practice patterns in Florida and Oregon. N Engl J Med 1994; 330: 607-612.
91. Kassirer JP. The use and abuse of practice profiles. N Eng J Med 1994; 330: 634-636.
92. Brand DA, Quam L, Leatherman S. Medical practice profiling: concepts and caveats. Med Care Res Rev 1995; 52: 223-251.
93. Bolibar Ribas B, Juncosa Font S. Los grupos de atención ambulatoria como sistema de clasificación de pacientes para la atención primaria. Cuadern Gest 2000; 6: 19-24.
94. Meneu R, Ortún V, Peiró S. Medicina basada en l'evidència: possibilitats i limitacions per a la compra de serveis. En: López Casasnovas G, dir. La contractació de serveis sanitaris. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1998: 185-207.
95. Guarga A, Gil M, Pasarín M, Manzanera R, Armengol R, Sintes J. Comparación de equipos de atención primaria de Barcelona según formulas de gestión. Aten Primaria 2000; 26: 600-606.
96. National Health Ministers' Benchmarking Group (NHMBG). Review of the current literature on benchmarking in health. En: NHMBG. Third National report on health sector performance indicators: Canberra: Commonwealth Department of Health and Aged Care, 1999; 45-63.
97. National Health Ministers' Benchmarking Group. First National Report on health sector performance indicators: public hospitals-the state of Play: Canberra: Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
98. McColl A, Roderick P, Smith H, Wilkinso E, Moore M y cols. Clinical Governance in primary care groups: the feasibility of deriving evidence-based performance indicators. Qual Health Care 2000; 9: 90-97.
99. Sofaer S. Performance indicators: a commentary from the perspective of an expanded view of healt. Los Angeles: Center for the Advancement of Health, 1995.
100. Dixon J. Modernising the NHS. Performance and productivity. Br Med J 2000; 320: 1462-1464.
101. Joint Commision Journal on Quality Improvement. Defining performance of organizations. Jt Comm J Qual Improv 1993; 19: 215-221.
102. Their SO, Gelijns AC. Improving Health: The Reason Performance Measurement Matters. Health Aff (Millwood) 1998; 17: 26-28.

103. Galvin RS. Are Performance Measures Relevant? Health Aff (Millwood) 1998; 17: 29-31.
104. O'Leary DS. Reordering Performance Measurement Priorities. Health Aff (Millwood) 1998; 17: 38-39.
105. Sennett C. Moving Ahead, Measure By Measure. Health Aff (Millwood) 1998; 17: 36-37.
106. Armstead RC, Elstein P, Gorman J. Toward a 21st century quality-measurement system for managed care organizations. Health Care Financing Rev 1995; 16: 25-35.
107. Canadian Council on Health Services Accreditation. The AIM Project – Highlights. Ottawa: Canadian Council on Health Services Accreditation. 1997.
108. Canadian Institute for Health Information. 2001 Health Indicators. Ottawa: CIHI, 2001. http://www.cihi.ca/
109. Saskatchewan Health. Health Service and Outcomes Indicators. Saskatchewan Health, Regina, Saskatchewan 2000.
110. Health Services Utilization and Research Commission. System Performance Indicators: Toward a Goal-Based Health System. Issues & Directions 2000; 3: 1-12.
111. Australian Council on Healthcare Standards. (ACHS) Care Evaluation Program. Hospital-wide medical indicators: a users'manual. Sydney: ACHS, 1991.
112. Australian Council on Healthcare Standards. ACHS Care Evaluation Program. Acute Health Clinical Indicator Project. Final Report. Victoria, Department of Human Services, 1999.
113. National Health Performance Committee. Fourth National Report on health sector performance indicators: A report to the Australian Health Ministers' Conference. Canberra: Commonwealth Department of Health and Aged Care, 1999.
114. NHS Executive. NHS performance indicators. London: Department of Health,1998.
115. NHS Executive. The new NHS modern and dependable: A national framework for assessing performance. London: Department of Health, 1998.
116. NHS Executive. The NHS performance assessment framework. Londres: Department of Health, 1999.
117. NHS Executive. The NHS performance assessment framework. Londres: Department of Health, 2000.
118. Ibrahim JE, Majoor JW, Boyce NW, McNeil JJ. Pilot Hospital-Wide Clinical Indicators Project. Final Report. Canberra: Commonwealth Department of Health and Family Services, 1998.
119. Johantgen M, Elixhauser A, Bali JK, Goldfarb M, Harris DR. Quality indicators using hospital discharge data: state and national applications. Jt Comm J Qual Improv 1998; 24: 88-105.
120. World Health Organization. World Health Report 2000-Health System: Improving Performance. The World Health Organization. Disponible en http://www.who.org
121. Kaplan RS, Norton DP. The Balance Scorecard-Translating Strategy into Action. Boston: Harvard Business School Press, 1996.
122. Kaplan RS, Norton DP. The Balanced Scorecard. Boston: Harvard Business School Press, 1966.
123. Kaplan RS, Norton DP. The Strategy-Focused Organisation. Boston: Harvard Business School Press, 2001.
124. Balance Scorecard Collaborative. http://www.bscol.com (acceso en noviembre, 2000).
125. Berwick DM. Toward an applied technology for quality measurement in health care. Med Decision Making 1988; 8: 253-258.
126. Blumberg MS. Risk adjusting health care outcomes: a methodologic review. Med Care Rev 1986; 43: 351-393.
127. Pettengill J, Vertrees J. Reliability and validity in hospital case-mix measurement. Health Care Financ Rev 1982; 4: 101-128.
128. Thomas JW, Ashcraft ML. Measuring severity of illness: a comparison of interrater reliability among severity methodologies. Inquiry 1989; 26: 483-492.
129. Thomás JW, Ashcraft ML. Measuring severity of illness: six severity systems and their ability to explain cost variations. Inquiry 1991; 28: 39-55.
130. Iezzoni LI, Ash AS, Coffman GA, Moskowitz MA. Predicting in-hospital mortality. A comparison of severity measurement approaches. Med Care 1992; 30: 347-359.

131. Iezzoni LI, Shwartz M, Ash AS, Mackiernan YD. Predicting in-hospital mortality for stroke patients: results differ across severity-measurement methods. Med Decis Making 1996; 16: 348-356.
132. McMahon LF, Smits HL. Can Medicare prospective payment survive the ICD-9-CM disease classification system? Ann Intern Med 1986; 104: 562-566.
133. Jencks SF, Williams DK, Kay TL. Assessing hospital-associated deaths from discharge data. The role of length of stay and comorbidities. J Am Med Assoc 1988; 260: 2240-2246.
134. Iezzoni LI. Using administrative diagnostic data to assess the quality of hospital care. Pitfalls and potential of ICD-9-CM. Int J Technol Assess Health Care 1990; 6: 272-281.
135. Iezzoni LI, Foley SM, Daley J, Hughes J, Fisher ES, Heeren T. Comorbidities, complications, and coding bias. Does the number of diagnosis codes matter in predicting in-hospital mortality?. J Am Med Assoc 1992; 267: 2197-2203.
136. Librero J, Peiró S, Ordiñana R. Análisis automatizado de la calidad del Conjunto Mínimo de Datos Básicos. Implicaciones para los sistemas de ajuste de riesgos. Gac Sanit 1998; 12: 9-21.
137. Librero J, Peiró S. ¿Previenen las enfermedades crónicas la mortalidad intrahospitalaria? Paradojas y sesgos en la información sobre morbilidad hospitalaria. Gac Sanit 1998; 12: 195-202.
138. Librero J, Peiró S, Márquez Calderón S. Inter-hospital variations in caesarean sections. A risk adjusted comparison in the Valencia public hospitals. J Epidemiol Community Health 2000; 54: 631-636.
139. Iasist. Top – 20. Los mejores hospitales. Barcelona: Iasist, 2000.
140. Meneu R. Top be or not Top be. Rev Calidad Asistencial 2001; 16: 83-84.
141. García-Eroles L, Illa C, Arias A, Casas M. Los Top 20 2000: objetivos, ventajas y limitaciones del método. Rev Calidad Asistencial 2001; 16: 107-18.
142. Myers P. Performance indicators for primary care groups. Current indicators have been chosen for ease of collection rather than scientific validity. Br Med J 1999; 318: 803.
143. Sala Barbany J, Riba Lloret MD, Manresa Presas F. Estudio comparado de la actividad asistencial ambulatoria: la visita y el episodio de atención. Aten Primaria 1996; 17: 114-123.
144. Villalbi JR, Manzanera R. Comparar centros y profesionales de atención primaria. Cuadernos de Gest 2000; 6: 128-138.
145. Kazandjian VA, Lied TE. Healthcare performance measurement. Systems design and evaluation. Milwaukee, Wi: American Society for Quality Quality Press, 1999.
146. McKee M, Sheldon T. Measuring performance in the NHS. Br Med J 1998; 316: 322.
147. Department of Health. National Service Framework for Mental Health. London: The Stationery Office, 2001.
148. Department of Health. National Service Framework for Coronary Heart Disease. London: The Stationery Office, Londres, 2001. Disponible en http://www.doh.gov.uk/nsf/coronary.htm
149. Enfermedad coronaria. Plan integral de servicios. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
150. Department of Health. National Service Framework for Older People. 2001. London The Stationery Office, London, 2001. Disponible en http://www.doh.gov.uk/nsf/olderpeople.htm
151. Department of Health. National Service Framework for Diabetes: Standards. London The Stationery Office, London, 2001. Disponible en http://www.doh.gov.uk/nsf/diabetes/index.htm
152. Tunstall-Pedoe H, Kuulasma K, Mähönen M, Tolonen H, Ruokokoski E, Amouyel P, for the WHO MONICA Project. Contribution of trends in survival and coronary-event rates to changes in coronary heart disease mortality: 10-year results from 37 WHO MONICA Project populations. Lancet 1999; 353: 1547-1557.
153. Sala J, Marrugat J, Masià R, Porta-Serra M, and the REGICOR investigators. Improvement in survival after myocardial infarction between 1978-85 and 1986-88 in the REGICOR study. Eur Heart J 1995; 16: 779-784.
154. Sala J, Marrugat J, Masià R, Elosua R, Rolfhz I, Pena A. Tasa de incidencia y mortalidad poblacional y hospitalaria del infarto agudo de miocardio en los mayores de 74 años en Gerona. Rev Esp Cardiol 2000; 53 (supl 2): 71.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

155. Pérez G, Pena A, Sala J, Roset PN, Masià R, Marrugat J, and the REGICOR Investigators. Acute myocardial infarction case fatality, incidence and mortality rates in a population registry in Gerona, Spain, 1990-1992. Int J Epidemiol 1998; 27: 599-604.
156. Masiá R, Pena A, Marrugat J, Sala J, Vila JS, Pavesi M, Covas MI, Aubó C, Elosua R and the REGICOR Investigators. High prevalence of cardiovascular risk factors in Gerona, Spain, a province with low myocardial infarction incidence. J Epidemiol Community Health 1998; 52: 707-715.
157. Marrugat J. Registros de cardiopatía isquémica en España: estudios IBERICA y REGICOR. En: Arós Borau LF, Fernández Palomeque C, Rodríguez Pardial C. VIII Simposio Internacional de Cadiopatía Isquémica. Barcelona: Ediciones Mayo, 1998; 172-178.
158. Marrugat J, Fiol M, Sala J, Tormo MJ, Segura A, Muñiz J y cols. Variabilidad geográfica en España en las tasas de incidencia y mortalidad poblacionales por infarto agudo de miocardio en el estudio IBERICA. Rev Esp Cardiol 2000; 53 (supl 2): 71.
159. Fiol M, Cabadés A, Sala J, Marrugat J, Elosua R, Vega G, y cols, en nombre de los investigadores del Estudio IBERICA. Variabilidad en el manejo hospitalario del infarto agudo de miocardio en España. Estudio IBERICA (Investigación, Búsqueda Específica y Registro de Isquemia Coronaria Aguda). Rev Esp Cardiol 2001; 54: 443-452.
160. Marrugat J, Elosua R, Martí H. Epidemiología de la cardiopatía isquémica en España: estimación del número de casos y de las tendencias entre 1997 y 2005. Rev Esp Cardiol 2002; 55: 337-346.
161. Villar Álvarez F, Maiques Galán A, Brotons Cuixart A, Torcal Laguna J, Lorenzo Piqueres A, Vilaseca Canals J, y cols. Prevención cardiovascular en atención primaria. Aten Primaria 2001; 28 (supl 2): 13-36.
162. Rodríguez-Artalejo F, Guallar-Castillon P, Banegas Banegas JR, De Andres Manzano B, del Rey Calero J. La transición de la cardiopatía isquémica aguda a la crónica en España, 1980-1994. Rev Clin Esp 2001; 201: 690-695.
163. De Vreede JJM, Gorgels APM, Verstraaten GMP, Vermeer F, Dassen WR, Wellens HJJ. Did prognosis after acute myocardial infarction change during the past 30 years? A meta-analysis. J Am Coll Cardiol 1991; 18: 698-706.
164. Naylor CD, Chen E. Population-wide mortality trends among patients hospitalized for acute myocardial infarction: the Ontario experience, 1981 to 1991. J Am Coll Cardiol 1994; 24: 1431-1438.
165. Gil M, Marrugat J, Pena A, Sala J, Masia R, Albert X. Tendencias en la letalidad a 28 días por IAM. Influencia de los cambios terapéuticos en el período 1978-1993. Gac Sanit 1997; 11 (supl 1): 41.
166. Rosamond WD, Chambless LE, Folsom A, y cols. Trends in the incidence of myocardial infarction and in mortality due to coronary heart disease, 1987 to 1994. N Engl J Med 1998; 339: 861-867.
167. Plaza Pérez I, Villar Álvarez F, Mata Lopez P, Pérez Jiménez F, Maiquez Galán A, Casasnovas Lenguas JA, y cols. Control de la colesterolemia en España, 2000. Un instrumento para la prevención cardiovascular. Rev Clin Esp 2000; 200: 494-515.
168. Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud de España 1993. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
169. Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud de España 1995. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996.
170. Banegas Banegas JR, Villar Álvarez F, Pérez de Andrés C, Jiménez García-Pascual R, Gil López E, Muñiz García J y cols. Estudio epidemiológico de los factores de riesgo cardiovascular en la población española de 35 a 64 años. Rev San Hig Pub 1993; 67: 419-445.
171. García Closas R, Serra Majem L, Chacón Castro P, Olmos Caste-vellM, Ribas Barba L, Salleras Sanmartí L y cols. Distribución de la concentración de lípidos séricos en una muestra representativa dela población adulta de Cataluña. Med Clin (Barc) 1999; 113: 6-12.

172. Gómez-Gerique JA, Gutiérrez-Fuentes JA, Montoya MT, Porres A, Rueda A, Avellaneda A y cols. Perfil lipídico de la población española: estudio DRECE (Dieta y Riesgo de Enfermedad Cardiovascular en España). Med Clin (Barc) 1999; 113: 730-735.
173. Pyörälä K, De Backer G, Graham I, Poole-Wilson PA, Wood D. Prevention of coronary heart disease in clinical practice: recommendations of the Task Force of the European Society of Cardiology, European Atherosclerosis Society and European Society of Hypertension. Eur Heart J 1994; 15: 1300-1331.
174. Wood D, De Backe G, Faegerman O, Graham I, Mancia G, Pyörälä K. Prevention of coronary heart disease in clinical practice. Recommendations of the Second Joint Task Force of European and other Societies on Coronary Prevention. Eur Heart J 1998; 19: 1434-1503.
175. British Cardiac Society, British Hyperlipidaemia Association, British Hypertension Society, endorsed by the British diabetic Association. Joint British recommendations on prevention of coronary heart disease in clinical practice. Heart 1998; 80: 1-29.
176. Subías Loren PJ y Grupo de Evaluación del PAPPS. Estudio de la Efectividad de las Actividades Preventivas. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1998.
177. Anderson KM, Wilson PWF, Odell PM, Kannel WB. Un update coronary risk profile. A statement for health profes sionals. Circulation 1991; 83: 356-362.
178. Grupo de Trabajo de Prevención Cardiovascular. Guía de Prevención Cardiovascular. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud. Madrid: Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, 1996.
179. US Department of Health and Human Services. The health benefits of smoking cessation: a report of the Surgeon General. Rockville, Maryland: US DHHS, 1990.
180. Ness AR, Powles JW. Fruit and vegetables, and cardiovascular disease: a review. Int J Epidemiol 1997; 26 (1): 1-13.
181. Berlin JA, Colditz GA. A meta-analysis of physical activity in the prevention of coronary heart disease. Am J Epidemiol 1990; 132 (4): 612-628.
182. Eaton CB. Relation of physical activity and cardiovascular fitness to coronary heart disease, Part I: A meta-analysis of the independent relation of physical activity and coronary heart disease. J Am Board Fam Pract 1992; 5 (1): 31-42.
183. Law M, Tang JL. An analysis of the effectiveness of interventions intended to help people stop smoking. Arch Intern Med 1995; 155: 1933-1941.
184. Individual behavioural counselling for smoking cessation. In: The Cochrane Database Syst Rev 2002 (3).
185. Rice VH, Stead LF. Nursing interventions for smoking cessation. Cochrane Database Syst Rev, 2001.
186. Ashenden R, Silagy C, Weller D. A systematic review of the effectiveness of promoting lifestyle change in general practice. Fam Pract 1997; 14 (2): 160-176.
187. Antiplatelet Trialist Collaboration. Collaborative overview of randomizad trials of antiplatelets therapy-1: Prevention of death, myocardial infarction, and stroke by prolonged antiplatelet therapy in various categories of patients. BMJ 1994; 308: 81-106.
188. Yusuf S, Peto R, Lewis J, Collins R, Sleight P. Beta blockade during and after myocardial infarctation: An overview of the randomized trials. Prog Cardiovasc Dis 1985; 27: 335-371.
189. The Beta-Blocker Pooling Project Research Group.The Beta-Blocker Pooling Project (BBPP): subgroup findings from randomized trials in post infarction patients. Eur Heart J 1988; 9 (1): 8-16.
190. Boissel JP, Leizorovicz A, Picolet H, Peyrieux JC. Secondary prevention after high-risk acute myocardial infarction with low-dose acebutolol. Am J Cardiol 1990; 66 (3): 251-260.
191. Pepine CJ, Cohn PF, Deedwania PC, Gibson RS, Handberg E, Hill JA, y cols. Effects of treatment on outcome in mildly symptomatic patients with ischemia during daily life. The Atenolol Silent Ischemia Study (ASIST). Circulation 1994; 90 (2): 762-768.
192. Flather MD, Yusuf S, Kober L, Pfeffer M, Hall A, Murray G, y cols. Long-term ACE-inhibitor therapy in patients with heart failure or left-ventricular dysfunction: a systematic overview of data from individual patients. ACE-Inhibitor Myocardial Infarction Collaborative Group. Lancet 2000; 355 (9215): 1575-1581.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

193. Heart Outcomes Prevention Evaluation Study Investigators Effects of ramipril on cardiovascular and microvascular outcomes in people with diabetes mellitus: results of the HOPE study and MICRO-HOPE substudy. Lancet 2000; 355 (9200): 253-259.
194. ISIS-4 (International Study of Infarct Survival) Collaborative Group: a randomized factorial trial assessing early oral captopril, oral mononitrate, and intravenous magnesium sulphate in 58.050 patients with suspected acute myocardial infarction. Lancet 1995; 345: 1115-1122.
195. FTT Collaborative Group. Indications for fibrinolytic therapy in suspected acute myocardial infarction: collaborative overview of early mortality and major morbidity results from all randomized trials of more than 1000 patients. Lancet 1994; 343: 311-322.
196. Collins R, Peto R, Baigent BM, Sleigth DM. Aspirin, heparin and fibrinolytic therapy in suspected acute myocardial infarction. N Engl J Med 1997; 336: 847-860.
197. Freemantle J, Cleland J, Young P, mason J, Harrison J. B-Blockade after myocardial infarction: systematic review and meta-regression analysis. BMJ 1999; 318: 1730-1737.
198. ACE Inhibitor Myocardial Infarction Collaborative Group. Indications for ACE inhibitors in the early treatment of acute myocardial infarction: systematic overview of individual data from 100,000 patients in randomized trials. Circulation 1998; 97: 2202-2212.
199. Domanski MJ, Exner DV, Borkowf CB, Geller NL, Rosenberg Y, Pfeffer MA. Effect of angiotensin converting enzyme inhibition on sudden cardiac death in patients following acute myocardial infarction. A meta-analysis of randomized clinical trials.J Am Coll Cardiol 1999; 33: 598-604.
200. Oldridge NB, Guyatt GH, Fischer ME, Rimm AA. Cardiac rehabilitation after myocardial infarction. Combined experience of randomized clinical trials. JAMA 1988; 260 (7): 945-950.
201. O'Connor GT, Buring JE, Yusuf S, Goldhaber SZ, Olmstead EM, Paffenbarger RS Jr, y cols. An overview of randomized trials of rehabilitation with exercise after myocardial infarction. Circulation 1989; 80: 234-244.
202. Rose G. Strategy of prevention: lessons from cardiovascular disease. Br Med J 1981; 282: 1847-1851.
203. Rodríguez Artalejo F, Banegas Banegas JR, de Andrés Manzano B, del Rey Calero J. Principios de la prevención cardiovascular. Med Clin (Barc) 1999; 112: 459-464.
204. Subías Lorén P, Martín-Rabadán Muro M, Maymó Pijoan N. Evaluaciones del programa. Objetivos y estructura del PAPPS. Aten Primaria 1997; 20 (supl 2): 16-20.
205. Subías Lorén P y Grupo de Evaluación del PAPPS. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud. Evaluación 1997. Barcelona: Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, 1998.
206. Subías Loren PJ y Grupo de Evaluación del PAPPS. Estudio de la Efectividad de las Actividades Preventivas. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1998.
207. Subías Lorén P y Grupo de Evaluación del PAPPS. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud. Evaluación 1999. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2000.
208. Subías P, García-Mata JR, Pérula L, Grupo de Evaluación del PAPPS. Efectividad de las actividades preventivas analizadas en el ámbito de centros de salud adscritos al Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS) de la semFYC. Aten Primaria 2000; 25: 383-390.
209. Subías Loren PJ y Grupo de Evaluación del PAPPS. II Estudio de la Efectividad de las Actividades Preventivas. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2001.
210. Álvarez Bueno M, Vera Almazán A, Rodríguez García JJ, Ferriz Martín JA, García Paredes T, García Alcántara A y Grupo del Proyecto ARIAM. Concepto, desarrollo y objetivos. Med Intensiva 1999; 23: 273-279.
211. Aguayo de Hoyos E, Reina Toral A, Colmenero Ruiz M, Barranco Ruiz M, Pola Gallego de Guzmán MD, Jiménez Quintana MM y grupo ARIAM. Análisis de los retrasos en el tratamiento del síndrome coronario agudo. Datos del Registro ARIAM. Med Intensiva 1999; 23: 280-287.

212. Barranco Ruiz F, Mercado Martínez J, y grupo ARIAM. Registro de enfermos cardíacos ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. Med Intensiva 1999; 23: 313-318.
213. Arboleda JA, Siendones R, Prieto JF, Zayas JB, Fernández Y, Molina R y grupo ARIAM Atención médica al síndrome coronario agudo en el ámbito prehospitalario. Med Intensiva 1999; 23: 306-312.
214. Aguayo de Hoyos E, Reina Toral A, Ruiz Bailén M, Colmenero Ruiza M, García Delgado M y Grupo ARIAM. La asistencia prehospitalaria en los síndromes coronarios agudos. Experiencia del grupo ARIAM. Aten Primaria 2001; 27: 478-483.
215. Saturno PJ, Felices F, Segura J, Vera A, Rodriguez JJ. Reducing time delay in the thrombolysis of myocardial infarction: an internal quality improvement project. ARIAM Project Group. Analisis del Retraso en Infarto Agudo de Miocardio. Am J Med Qual 2000; 15 (3): 85-93.
216. Ruiz-Bailen M, Aguayo de Hoyos E, Ramos-Cuadra JA, Diaz-Castellanos MA, Issa-Khozouz Z, Reina-Toral A, y cols. Influence of age on clinical course, management and mortality of acute myocardial infarction in the Spanish population. Int J Cardiol 2002; 85: 285-296.
217. Arboleda Sánchez JA, Marfil Robles JL, Pérez-Montaut Merino M y cols, coords. Guía clínica del Plan de atención extrahospitalaria al sindrome coronario agudo. Barcelona: Consejo Español de RCP y Grupo ARIAM; 2001.
218. ISIS 2 collaborative Group. Randomised trial of intravenous streptokinase, oral aspirin, both or neither among 17,187 cases of suspected acute myocardial infarction: ISIS-2. Lancet 1988; 318: 349-360.
219. Arós F, Loma-Osorio A, Alonso A, Alonso J, Cabadés A, Coma-Canella I y cols Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología en el infarto agudo de miocardio. Rev Esp Cardiol 1999; 52: 919-956.
220. Guidelines in acute myocardial infarction: pre-hospital and in-hospital management. The Task Force on the Management of Acute Myocardial Infarction of the European Society of Cardiology. Europ Heart J 1996; 17: 43-63.
221. Prasad N, Srikantan VS, Wright A, Dunn FG. Management of suspected myocardial infarction before admission: updated audit. Br Med J 1998; 316: 353.
222. Epelde F, García-Castrillo Riesgo L, Loma-Osorio A,Verdier J, Recuerda Martínez E. Utilización del ácido acetilsalicílico en pacientes con cardiopatía isquémica atendidos en los servicios de urgencias españoles (resultados del estudio EVICURE). Med Clin (Barc) 2000; 115: 455-457.
223. Loma-Osorio A, Garcia-Castrillo L, Aros F, Lopetegui P, Recuerda E, Epelde F. El infarto agudo de miocardio en los servicios de urgencias hospitalarios españoles. El estudio EVICURE. Rev Esp Cardiol 2002; 55: 1098-1100.
224. Bosch X, García Moll M, López-Bescós L, Pabón P, Fiol M, Ceniceros I y cols. Utilización de trombolíticos en España: el estudio PRIAMHO (Proyecto de Registro de Infartos Agudos de Miocardio Hospitalarios). Rev Esp Cardiol 1996; 49 (supl 3): 40.
225. Marrugat J, Arós F, Cabadés F, De los Reyes M, López-Bescós L, Pereferrer D y cols. Utilización de fibrinolíticos en España: el estudio PRIAMHO (Proyecto de Registro de Infartos Agudos de Miocardio Hospitalarios). Rev Esp Cardiol 1995; 48 (supl 6): 2.
226. Pereferrer D, Marrugat J, San José JM, de los Reyes M, Cardona J, Montón A y cols. Factores pronosticos de mortalidad a 1 año en el infarto agudo de miocardio en el estudio PRIAMHO. Rev Esp Cardiol 1997; 50 (supl 6): 12.
227. Cabadés A, López-Bescos L, Arós F, Loma-Osorio S, Bosch X, Pabón P, Marrugat J y los investigadores del estudio PRIAMHO. Manejo general y pronóstico a corto y medio plazo del infarto de miocardio en España: el estudio PRIAMHO. Rev Esp Cardiol 1999; 52: 767-775.

CAPÍTULO 3

# El impacto de las tecnologías de información y comunicación en los profesionales y usuarios de la sanidad

R. Meneu de Guillerna

## Introducción

Los sistemas sanitarios de nuestro entorno pretenden conjugar la satisfacción de las expectativas razonables de sus usuarios (por razonables entendemos aquellas acordes con las capacidades resolutivas, diagnósticas o preventivas que aporta el estado actual del conocimiento) con la consecución de niveles de eficiencia que permitan su sostenibilidad, garantizando la preservación de los objetivos alcanzados de universalidad y relativa equidad. Entre los retos que enfrenta la consecución de estos fines destaca la importante discrepancia constatada en las decisiones sanitarias. Numerosos estudios han mostrado la amplitud en la que difieren las tasas de utilización de todo tipo de prestaciones sanitarias entre poblaciones comparables[1-3]. Una interpretación común de esta variabilidad es que traduce diferentes problemas de información que afectan tanto a la demanda como a la oferta de servicios sanitarios[3,4]. En un entorno con información perfecta, cada problema de salud recibiría una respuesta adecuada e idéntica, la correspondiente al curso de acción que, a la luz del conocimiento existente, aportase los mayores beneficios. Las diferencias que pudieran apreciarse en la elección de alternativas ante situaciones similares serían imputables a las preferencias de cada paciente y a sus dispares valoraciones de los beneficios atribuidos a los distintos componentes de los resultados esperables. No siendo ésta una descripción verosímil de la realidad, la variabilidad existente indica la presencia de problemas de sobreutilización, subutilización y utilización inadecuada de los recursos disponibles, lo que implica actuaciones subóptimas y limitaciones de la eficiencia, con importantes pérdidas de bienestar individual y colectivo.

La creciente formación y la mayor exigencia de los ciudadanos en las cuestiones relacionadas con la salud está alterando las relaciones entre proveedores y usuarios de servicios sanitarios, y en particular la configuración de la relación médico-paciente,

cuya estructura tradicional viene siendo cuestionada desde hace tiempo. Estos cambios corren parejos a los que están propiciando las modernas aplicaciones de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Los recientes avances de las TIC ofrecen nuevas posibilidades de respuesta a los retos planteados por los problemas de información presente en el entorno sanitario. La constatación de la elevada intensidad de la información en la sanidad y el alto grado de especialización y división del trabajo existente ha llevado a considerar las aplicaciones innovadoras de las TIC como una parte crucial de las potenciales soluciones que contribuyan a la consecución de unos servicios de salud más efectivos y eficientes[5].

Casi cada día los medios de comunicación nos informan de un presunto avance prodigioso en la investigación médica y genética. Sin embargo, los desarrollos en las TIC, una transformación de importancia similar por modificar profundamente nuestra relación con el conocimiento, apenas reciben atención. La nunca suficientemente bien ponderada *Office of Technology Assessment* (OTA), en uno de sus últimos documentos, ya señalaba que: «*las tecnologías de la información están transformando el modo en que se presta la asistencia sanitaria. Innovaciones como registros de pacientes informatizados, sistemas de información hospitalaria, herramientas computarizadas de ayuda a la decisión, redes comunitarias de información, telemedicina, o los nuevos medios de distribuir información sanitaria a los consumidores, comienzan a afectar al coste, la calidad y la accesibilidad de la asistencia sanitaria. Las tecnologías que sustentan esas aplicaciones (bases de datos relacionales, redes de comunicación, arquitecturas de distribución de procesos, discos de almacenamiento ópticos, y otras) son usadas hoy por algunos proveedores sanitarios. Todavía la tecnología de la información se encuentra a menudo en "islas de automatización" desconectadas del conjunto del sistema sanitario*»[6].

El objetivo de este texto es explorar las cambiantes características de la relación entre profesionales y usuarios propiciadas por la disponibilidad de más y mejor información, analizando algunas de las sinergias y disonancias entre aquélla y las nuevas modalidades de servicios asistenciales que facilitan las TIC. Para ello se realiza una recapitulación sobre ciertas características económicas de la información, se describe la panoplia de aplicaciones potenciales o reales de las TIC en el ámbito sanitario y se indaga sobre su actual nivel de desarrollo y extensión. Aunque dicha descripción pretende ser global, se presta una especial atención a las aplicaciones basadas en la red, analizando las repercusiones verosímiles de las modificaciones en las condiciones de flujo y circulación de información sanitaria, y se revisa la creciente preocupación por la calidad de esa información. Finalmente se aportan una serie de conclusiones tentativas referidas a su impacto sobre el previsible futuro de los roles de médicos y pacientes y las condiciones y riesgos que enfrenta.

Entre las preguntas para las que se busca aportar datos y análisis se cuentan: ¿qué innovaciones efectivas aportan las TIC?, ¿qué cambios introducen en la practica profesional?, ¿cómo afectan al papel de los pacientes?, ¿cuáles pueden ser las repercusiones de la extensión de las TIC en la relación médico-paciente?, ¿de qué depende que estos cambios se materialicen?, ¿a qué barreras se enfrentan?, ¿qué implicacio-

nes pueden tener algunos de los escenarios considerados en el desarrollo de las políticas sanitarias?[7] En esta pesquisa se analiza de modo especial el caso particular del ingente volumen de información disponible y casi repentinamente accesible para millones de personas que ha supuesto la extensión de Internet, sus características, sus previsibles influencias, la preocupación por su calidad y las estrategias en marcha para su garantía y mejora.

## El papel central de la información en los servicios de salud

Aunque el reconocimiento del papel central que la información desempeña en la asistencia sanitaria se remonta, al menos, al artículo seminal de Arrow[8], la reciente popularización de los desarrollos de las TIC ha contribuido a incrementar el interés por la información disponible, su calidad y su comercio. La mayor parte de las transacciones relevantes en el ámbito sanitario son reductibles a intercambios de información. El aspecto central de una asistencia sanitaria con éxito es la preservación de la salud o su restauración mediante el empleo del conocimiento científico en beneficio del paciente, para lo cual la variable crítica es la adecuada aplicación de los saberes médicos a las necesidades y expectativas de cada caso concreto.

El trabajo citado de Arrow ya consideraba la relación entre médico y paciente como una venta de servicios expertos y contemplaba la delegación de las decisiones asistenciales en el médico como una respuesta a la extrema asimetría informativa, ocasionando una «relación de agencia». Los pacientes acuden a los servicios sanitarios en busca de un consejo sobre el mejor modo de reparar o promover su salud, adoptando éste la forma de una indicación diagnóstica, terapéutica, rehabilitadora, paliativa o de modificación de hábitos y estilos de vida. Para resaltar la importancia que se atribuye a la necesidad de disponer de información experta para acceder a los bienes y servicios sanitarios basta pensar en algunas de las disposiciones regulatorias que determinan las condiciones de su obtención. Dejando de lado los intereses monopolistas que pueden haber contribuido a su promulgación, diferentes normas impiden a los ciudadanos consumir un buen número de medicamentos o someterse a muchas técnicas diagnósticas o asistenciales si no existe una prescripción previa por un profesional cualificado, alguien con activos específicos de información sobre su uso adecuado y seguro.

Esta labor de mediación encomendada a los profesionales hace que la relación ente médico y paciente tenga un enorme impacto económico sobre todos los aspectos de la industria sanitaria. Las decisiones que estos agentes toman sobre la asistencia y el tratamiento prestados determinan en última instancia los costes del aseguramiento, influyen sobre el éxito de las compañías farmacéuticas y de equipamiento, y definen el nivel de utilización de todo tipo de recursos sanitarios[9]. La secuencia clásica de la actividad sanitaria más común (consulta-diagnóstico-prescripción-tratamiento) puede ser vista como sucesivos intercambios inmateriales de información. Ciertamente de estos intercambios se derivarán consumos de bienes y servicios

materiales, pero en ausencia de este desencadenante permanecen ociosos o son meramente potenciales. Así, ante una sensación de malestar, un paciente acude a la consulta médica donde usualmente narra su experiencia del trastorno que percibe a un profesional con conocimientos acreditados en la materia. A la vista de la información contenida en este relato, a menudo complementado por una exploración física, el profesional establece algunas hipótesis diagnósticas, que por lo común intenta verificar mediante la determinación, usualmente digitalizada, de algunos parámetros físicos. Con la ayuda de la información que le proporcionan los valores analíticos obtenidos, descarta, valida o, más exactamente, aproxima la verosimilitud de la hipótesis diagnóstica, transformando los aportes brutos de información en alguna forma provisional de conocimiento sobre el padecimiento del paciente. Establecido el diagnóstico, y tras el usual intercambio de información sobre los resultados esperables de las alternativas terapéuticas disponibles y sobre las expectativas y utilidades del paciente, el médico indica una pauta de tratamiento. Generalmente ésta incluye el consumo de algún fármaco, para lo cual el profesional facilita al paciente un documento en el que se registra el producto indicado y se informa de su posología y régimen de administración. Cada día en mayor medida esta información se transmitirá en formato binario al proveedor farmacéutico que facilita al paciente la medicación prescrita.

Pero el manejo de la información relacionada con las molestias del paciente no acaba aquí. Los registros, físicos o electrónicos, en los que el médico consigna la historia del paciente se transforman en nuevos aportes informativos para la capacitación de profesionales y la revisión de la calidad y efectividad de las prácticas en uso. En una vuelta más de tuerca, algunas industrias compran la información sobre los resultados de la interacción de médicos y pacientes a empresas que la obtiene de propietarios no siempre legítimos. Quizás el caso más conocido sea el interés de las compañías farmacéuticas por disponer de la información sobre las tendencias de la prescripción de ciertos fármacos en áreas determinadas.

El catalizador del proceso asistencial del paciente es el médico, cuya característica definitoria estriba en que concentra una mayor cantidad de información y conocimiento sobre la salud y sus problemas. Obviamente estos saberes no proceden de una ciencia infusa, sino que han sido adquiridos mediante procesos de aprendizaje que incluyen transmisión de información vertical y horizontal. El conocimiento del que disponen o pueden disponer los profesionales sanitarios para dar respuesta a las demandas que plantean los pacientes adopta diferentes formas que, atendiendo a su grado de codificación, recorren un *continuum* que va desde lo tácito a lo formalmente codificado. De estas formas de conocimiento las más codificables son de fácil articulación y transmisión, con un mayor potencial de ser compartidas y más tributarias de beneficiarse de las prestaciones que ofertan las TIC. En cambio, aquellas de carácter más tácito resultan más difíciles de articular o de registrar textualmente, pudiendo ser transferidas casi exclusivamente a través de vías tradicionales de formación, representadas por figuras como las del pupilaje o la residencia tipo MIR, que incorporan elementos de transmisión de habilidades por ostensión. Es el caso de la ense-

ñanza de muchas técnicas quirúrgicas, que aunque pueden ser codificables *a priori*, el modo de transmisión decantado por la experiencia consiste en ayudar al que sabe, aprendiendo.

Una cantidad considerable del conocimiento médico (historiales de casos, grandes estudios poblacionales, categorías de procedimientos, de medicamentos, de accesorios y de material médico) está codificada, compartiéndose la información al respecto a través de las revistas médicas, la literatura farmacéutica, conferencias y otros documentos, por lo que es ampliamente accesible para los múltiples decisores del sistema sanitario. De hecho el recurso a las revistas y demás publicaciones en papel ha sido el modo tradicional de transmitir información codificada entre los científicos durante siglos. Las oportunidades que brindan los modernos desarrollos de las TIC han introducido nuevos incentivos para la codificación de la información, de un modo similar al experimentado en otros sectores de la economía fuertemente basados en el conocimiento.

En los últimos tiempos, la reducción de los costes de almacenaje y transmisión de información ha facilitado la difusión y compartición de este conocimiento codificado entre un número mayor de personas, incluyendo aquí a los pacientes, que tienen acceso a través de Internet a una cantidad ingente de recursos informativos, incluso a la mejor información codificable de la que pueden disponer los profesionales[10]. Sin embargo, como no toda la información útil es almacenable y transmisible de igual modo, persisten importantes áreas en las que la incorporación de las TIC sigue siendo compleja y limitada. Un aspecto adicional, relevante para la consideración de las utilidades de las TIC, es que la información que conforma este cuerpo de conocimiento está sometida a una tasa de cambio sumamente acelerada, especialmente si se compara con las muy inferiores necesidades de actualización que exige la práctica de otras profesiones comunes.

## Características de la información

Siendo la principal preocupación de este texto las implicaciones de los avances de las TIC sobre los profesionales y usuarios del sistema sanitario, y sobre los papeles que ejercen en éste, convendrá revisar algunas de las asunciones sobre la economía de la información que permitan fundamentar las hipótesis que se enuncian sobre unas bases comúnmente aceptadas. A diferencia de otras publicaciones, que parecen pretender borrar los rastros de sus fuentes, desde ahora se afirma que las descripciones que siguen proceden básicamente de los trabajos de Varian, por lo que se remite al lector interesado a algunos de ellos[11,12] o mejor aún, a algún recurso electrónico desde el que es posible acceder a una parte sustancial de éstos (http://www.sims.berkeley.edu/~hal/people/hal/papers.html).

Pese al crucial papel que desempeña la asimetría de información en la comprensión del funcionamiento del sector sanitario y las conductas de sus actores, aquí no nos extenderemos sobre ella por disponer de un extenso tratamiento propio en la lite-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

ratura, centrándonos en la información, en tanto que bien, como objeto de transacciones económicas. Los bienes o servicios de información presentan tres grandes propiedades que caracterizan sus modos de transacción en los mercados. Éstas son las siguientes:

1. *Son bienes de experiencia o de reputación,* ya que antes de conocer la calidad de una información es preciso consumirla o confiar en alguna señal externa a ella. Se carece de información *ex ante* sobre la calidad y otras características del producto.
2. *Reúnen condiciones de bienes públicos,* ya que los bienes informacionales son con frecuencia no rivales y no excluyentes, dos de las características que definen un bien público.
3. *Presentan importantes retornos de escala,* pues la información tiene normalmente unos elevados costes fijos de producción y unos costes marginales de reproducción muy bajos.

Atenderemos a estas tres características contemplando su repercusión en el ámbito sanitario y la experiencia procedente de otros mercados.

### *Bienes de experiencia o de reputación*

La característica definitoria de los bienes de experiencia reside en que deben ser consumidos (experimentados) antes de saber de su calidad o adecuación. La diferenciación de Nelson[13] entre bienes de búsqueda y de experiencia fue posteriormente[14] ampliada con los bienes de reputación *(credence goods),* aquellos para los que el consumidor tampoco puede juzgar *ex post* si responden a las necesidades que tenía *ex ante*. Como ejemplos de bienes de reputación, en el artículo seminal citado se mencionan los casos de los servicios de reparación y las operaciones de apendicectomía. La incertidumbre sobre el placer que reportará la lectura de un nuevo libro, la visión de una película o la compra de un disco no escuchado es mayor que la asociada a la compra de una manzana o un cartucho de tinta para la impresora, de los que podemos prejuzgar sus características casi desde la primera compra. De igual modo, la efectividad de un tratamiento infrecuente, administrado por un proveedor del que no se conoce su trayectoria, puede sufrir importantes mermas respecto a los estándares usuales o respecto a las expectativas procedentes de experiencias previas con otras estrategias terapéuticas. También un profesional está expuesto a validar indebidamente la información que le aporta un nuevo proveedor de conocimiento cuando no dispone de experiencia previa sobre su fiabilidad. Ésta en una situación común frente a las nuevas tecnologías, para las que la información disponible en sus primeras fases de implantación, incluso la publicada en fuentes fiables, procede generalmente de participantes en su desarrollo, pudiendo estar sometida a todo tipo de sesgos de parcialidad, ocultación, magnificación y diseños *ad hoc.*

Como la decisión sobre la compra de bienes con estas características sólo puede ser en puridad adoptada tras conocerlos –bienes de experiencia– o confiando en la información aportada por evaluaciones externas –bienes de reputación–, en otros entornos se han desarrollado una serie de instituciones sociales y económicas para resolver este problema. Nos interesan tres de ellas: la *cata (preview & browsing)*, la revisión y la reputación:

1. *La cata (preview & browsing)* es una opción facilitada frecuentemente por algunos de los productores de información con los que estamos más familiarizados. La industria editorial y la musical, tienen formas asentadas de «prueba» previa a la compra, como la radiodifusión de sus melodías o la disponibilidad de sus textos en librerías cada vez más confortables y con espacios preparados para una lectura no furtiva. Aunque la «prueba» de textos parece más complicada, la National Academy of Sciences Press comprobó que al hacer accesibles en la red de modo gratuito libros completos, su venta se incrementaba en un factor de tres. La creciente presencia de 20 o 38 páginas de cata (índices, introducción y muestra de un capítulo) en las principales tiendas de libros electrónicas (amazon.com; barnesandnoble.com) es una medida congruente con esta opción. En el ámbito de la información sanitaria los *abstracts* de las publicaciones científicas cumplen, desde esta perspectiva, una función similar.
2. *La revisión* ha sido otro modo tradicional de superar el problema de la *inexperimentabilidad* de este tipo de bienes. Se ha desarrollado toda una sistemática de generación, difusión y provisión de *un producto informativo de segundo orden*, las revisiones especializadas sobre los primeros. Con diferentes grados de fiabilidad e integración con los productores primarios, las críticas de libros, discos o películas son objeto de consumo usual en nuestras vidas. Una forma especial de estos mecanismos se da en el *sancta sanctorum* de la información técnica especializada. En el ámbito académico las mediciones de impacto bibliográfico son una forma de encuestas de opinión con una amplia demanda entre la comunidad científica. La revisión por pares previa a la publicación es otra de las formas que adoptan las evaluaciones de los productos informativos destinados a públicos altamente especializados.
3. *La reputación* es la tercera gran forma de evaluación. La búsqueda de la consecución de activos de esta especie va ligada a la creación de marcas reconocibles y preferidas, tanto en música, cine o literatura, como en la fidelización a ciertas cabeceras y autores en las revistas populares y científicas. Aunque actualmente sometidas a una impugnación global, como la que realiza Naomi Klein en «No logo»[15], uno de los textos sagrados de la antiglobalización, estas técnicas gozan de muy buena salud. La importancia de los activos de reputación en el campo de la información sanitaria puede ejemplificarse en el éxito inicial de la plataforma llamada «Drkoop.com», tomando el nombre de un popular «Surgeon General» estadounidense. Su posterior fracaso financiero

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

y algunos escándalos relacionados con la independencia de sus contenidos y la procedencia de sus fondos no empece su utilidad como ejemplo del recurso a la nombradía como estrategia para sortear la incertidumbre *ex ante* sobre la calidad de algunos bienes. De hecho el portal protege ahora su reputación afirmando al pie de sus páginas que «*El URL drkoop.com y su web site no está asociado con C. Everett Koop, M.D., anterior Surgeon General of the United States*».

### *Bienes públicos*

En cuanto a la consideración de los productos de información como bienes públicos, recordemos que los bienes públicos puros se caracterizan porque el coste de su provisión no depende del número de consumidores que se benefician de ellos y por la imposibilidad de exclusión de su consumo, o al menos, porque los elevados costes de ésta llevan a renunciar a intentarla. Aunque algunos productos informacionales no son en puridad bienes públicos, es posible que su comercialización se haya demorado por las dificultades existentes para excluir de su consumo a quienes no pagan por ellos. Esta cautela de los proveedores, remisos a poner sus productos en la red, puede resultar sorprendente en otros canales de distribución, pero resulta comprensible si se considera el volumen de usuarios que dedica su ocio a intentar acceder gratuitamente a productos propietarios. Ejemplos de ello son los esfuerzos de grupos de «hackers» por eliminar contraseñas y barreras de seguridad y la proliferación de páginas en las que encontrar los «craks» necesarios para acceder a determinados servicios o prolongar la vida de las versiones de demostración de muchos programas. Entre los usuarios de revistas sanitarias sin duda muchos añorarán los placeres intelectuales y furtivos que les brindó el secretamente célebre «coreano».

Sin embargo, se trata de una limitación resoluble técnicamente, como demuestra la extensión en la red de publicaciones especializadas cuyo uso está solventemente restringido a los gorrones. Incluso los diarios españoles de mayor tirada han lanzado ya ediciones sólo para suscriptores electrónicos. No podía ser de otro modo, cuando hasta los productos agrícolas pueden ser manipulados para impedir su duplicación no autorizada, entre los que es paradigmático el caso de las semillas de Monsanto, cuya comercialización no es exactamente una venta, sino un acuerdo de uso, de un solo uso, de la semilla y su ADN.

Una vez se dispone de una tecnología que reduce los costes de exclusión, la vocación predatoria de algunos usuarios deja de ser un obstáculo para la comercialización de este tipo de bienes. En principio puede asignarse un valor de mercado a cualquier información. Muchos servicios profesionales (auditorías, consejo financiero o matrimonial, asesoría legal, etc.) comercian modalidades más o menos elaboradas de información. Esquemáticamente, cualquier información que pueda digitalizarse (una música, un texto, un software) es un bien de capital. Los consumidores han demostrado su disponibilidad a pagar por información sanitaria procedente de clínicos o de

medios de comunicación, como las revistas de salud. Por su parte, los profesionales sanitarios pagan las suscripciones a revistas y las compras de libros y programas de formación con los que mantener actualizados sus conocimientos y competencias[16]. Por tanto, el mercado para estos bienes existe, siendo novedoso únicamente el soporte para su distribución.

*Retornos de escala*

La producción de bienes de información tiene normalmente unos elevados costes fijos que contrastan con los bajos costes de reproducción. La fascinación por los mínimos costes alcanzados por la reproducción de la información hace olvidar a menudo sus elevados fijos y, sobre todo, los importantes costes hundidos, es decir, aquellos en los que se incurre antes de la reproducción potencialmente masiva y de los que nada o muy poco puede ser recuperado en caso de fallo.

Entre los bajos costes de reproducción hay que considerar los casi nulos de transmisión electrónica, ya que su formato es el adecuado para las redes de comunicación global, desde el arcaico fax al triunfante correo electrónico. En este sentido, el término consumidor es menos preciso que el de usuario para referirse a la utilización de estos bienes, ya que la información puede ser copiada indefinidamente sin merma del producto inicial. Su empleo no «consume» el bien, de ahí que su escasez sea de una especie diferente, con ciertas particularidades de interés. La escasez se refiere a la existencia o no de un producto, pero en menor medida al número de unidades de éste disponibles para su comercialización, ya que esta cantidad pierde relevancia al aproximarse a cero el coste marginal de su reproducción. El poseedor de un bien de información puede transmitírsela a otros sin perderla, por lo que la escasez de los recursos, y su traslación a las reglas de oferta y demanda no se aplica de manera inmediata. sino que debe atender a otros factores, como la oferta de productos distintos, en lugar de a las unidades producidas de un determinado bien de esta especie. En un mercado competitivo con costes de reproducción y copia bajos, los productores pueden enfrentarse a guerras de precios ruinosas que aproximen los precios a su coste marginal, muy próximo a cero, lo que no deja margen para recuperar los elevados costes fijos. Por tanto, la información así comercializada sólo adquirirá un adecuado precio de mercado cuando esté protegida por alguna forma de diferenciación de producto. Cada disco, novela o guía de práctica introducida en un mercado debe ser percibida como diferente, pero no totalmente, para no perder los efectos de reputación ya reseñados. Esta diferenciación parcial de productos hace que el mercado de información adopte formas de competición monopolística, ya que dota a los productores de cierto poder de mercado, aunque la falta de restricciones de entrada limite los beneficios en el largo plazo. En este sentido, los derechos de patente y copyright son el modo usualmente adoptado para promover la creación de valor y proteger la inversión. Disponer de algún poder de mercado permite recuperar los costes en que se ha incurrido mediante formas creativas de tarifación y de acuerdos de

comercialización. En los mercados de información es común la discriminación de precios y también la de calidad. La industria editorial utiliza las demoras para discriminar segmentos de mercado según su disponibilidad a pagar, dilatando en el tiempo la aparición de las ediciones de bolsillo o económicas. Esta estrategia es ya común entre muchas revistas científicas que hacen públicos sus contenidos tras un período de 6 meses o un año.

## Desequilibrios entre oferta y demanda de información

En el ámbito sanitario determinados productos de información presentan interesantes desequilibrios entre oferta y demanda al ser patente un exceso de producción que no se acompaña de una difusión y adopción proporcional. Es el caso, ya analizado en otro texto[17], de las «*guías de práctica clínica*» (GPC). Como se trata de un bien de información típico y con una importante presencia en el entorno sanitario, retomaremos el ejemplo para ver algunas otras implicaciones de ciertos principios económicos básicos en la difusión de información y conocimiento.

Las guías de práctica clínica son recomendaciones desarrolladas sistemáticamente para informar a profesionales y pacientes sobre las decisiones adecuadas que se deberían adoptar en circunstancias clínicas definidas. La guías se difunden clásicamente en soporte material, si bien cada vez más se incorporan como ayudas o algoritmos de decisión a programas de gestión de patologías. Aun integradas en sofisticadas aplicaciones de TIC, el esfuerzo relevante en la extensión de las guías estriba en su producción. El interés que han concitado en los últimos años está sin duda relacionado con la variabilidad observada en la práctica médica, el incremento de los costes de la asistencia sanitaria y la búsqueda de la prestación de la mejor asistencia posible. Se está asistiendo a una proliferación de grupos, instituciones y proyectos dedicados a la elaboración de guías, informes técnicos, algoritmos, protocolos y vías clínicas sobre las prácticas más prevalentes en los distintos niveles asistenciales. Con más de mil nuevas guías emitidas cada año durante la pasada década[18], es imposible para cualquier clínico determinar cuáles debe adoptar en su ejercicio profesional. Además, crece la preocupación por la presencia de guías de baja calidad, junto a otras con recomendaciones conflictivas.

Al igual que toda tecnología sanitaria, las guías clínicas son evaluables externamente y distintas iniciativas, como la colaboración AGREE (www.agreecollaboration.org), trabajan en tal sentido. La evaluación de las guías de práctica clínica puede abarcar diferentes enfoques: evaluar las guías en sí mismas, atendiendo a dimensiones como aplicabilidad, completitud de sus contenidos, fundamentación de sus recomendaciones, independencia editorial, etc., o evaluar sus resultados, es decir, intentar establecer en qué medida contribuyen a la mejora de la salud de los pacientes. Desde una ortodoxia *donabediana*, además de por estas características de *estructura* y *resultados* también pueden evaluarse atendiendo al *proceso* de su elaboración.

Sin embargo, la mera provisión de guías, por elevada que sea su calidad, no basta para lograr una mejora en los resultados de la asistencia sanitaria, siendo especialmente importantes las consideraciones sobre el modo y grado de su difusión y adopción. Las guías de práctica clínica son bienes informacionales, y los clínicos sus consumidores diana, aunque no sus beneficiarios finales. Pero las guías no aportan todo el conocimiento requerido para el manejo de un proceso, sino que deben completarse con toda otra información necesaria para una asistencia sanitaria adecuada. Los clínicos deben decidir, según sus circunstancias personales y las del paciente, qué información les resulta más útil. No siendo las guías los únicos productos existentes en el mercado de la información sanitaria, sus potenciales *compradores*, los clínicos, recurren a otras alternativas, sustitutivas o complementarias, en su búsqueda del nivel de información que fijan como deseable. El uso de las diferentes fuentes de información disponible no siempre se corresponde con su valor, siendo en ocasiones las consideradas menos creíbles las más frecuentemente utilizadas[19]. El resultado de la interacción entre la oferta de estos productos y su demanda conforma el mercado de la información, o al menos es de la información clínica para profesionales.

El más somero análisis de la distribución de estos artículos muestra que existe una elevada tasa de producción de guías que no se acompaña de una tasa de adhesión proporcional. La actual proliferación de productores y el bajo nivel de adopción de las guías sugiere que nos encontramos ante una sobreoferta de información. El ejemplo más notorio de esta saturación es sin duda la foto aparecida en el *British Medical Journal* (BMJ) de la pila de 855 diferentes guías depositadas en un centro de salud británico. Una pila de 70 cm y 28 kg de peso, meritoria masa de conocimiento si se considera que 243 de las guías eran de una mera página y 195 de dos planas[20]. No es difícil pues etiquetar la situación como excedentaria en la producción de estos bienes. Y seguramente ineficiente dado que la consecución de pequeñas cuotas de mercado implica muy elevados costes de producción, que deberían repercutirse unitariamente sobre el escaso coste de distribución, a menudo el único contemplado. Agregadamente, se encarecen los costes unitarios de productos muy similares, al tiempo que se incrementan los costes de transacción (costes de búsqueda, evaluación y adquisición de información) para los consumidores, generando esta sobreproducción externalidades negativas. Algunos trabajos sobre economía de la información han descrito las consecuencias de situaciones similares a ésta[11]. En primer lugar, la buena información se hace más difícil de encontrar porque queda anegada entre el flujo de productos de baja calidad que, en general, son más baratos de producir o reciben subsidiación cruzada desde otros productos de sus promotores.

Además, la sobreabundancia de esos productos contribuye a un alejamiento de los consumidores. Varian acuñó una *Ley de Malthus* de la información según la cual la oferta de información crece exponencialmente mientras su consumo lo hace, en el mejor de los casos, de modo lineal, con los que la fracción de información producida que efectivamente se consume es asintótica a cero. Consecuentemente, pese a la existencia de productos de elevada calidad, la dificultad de identificarlos (costes de

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

búsqueda) y los riesgos de una elección equivocada entre las alternativas, desplazan la atención hacia productos sustitutivos. También se ha postulado una ley de Gresham de la información que afirma que la mala información desplaza a la buena. Una reescritura de esta ley debería afirmar que la mala información debe venderse a precio de saldo. La mala información desplaza a la buena y su abundancia produce una paradójica hambruna. Su general gratuidad puede hacer olvidar la principal restricción que afecta a su manejo: los límites de la comprensión humana. Como apunta la conocida sentencia de Herbert Simon: «*Es obvio lo que consume la información: consume la atención de sus receptores. Por eso una exuberancia de información genera una pobreza de atención*»[21].

Seguramente es posible apuntar que la sobreproducción de guías no responde a una enajenación de sus fabricantes, y que existe una racionalidad subyacente a esta plétora de productos aparentemente intercambiables. En el caso de algunos productores resultan evidentes las ventajas que la adopción de «*su*» guía puede reportarles, por lo que puede estar justificada la inversión en desarrollo y distribución a partir de unas determinadas expectativas de extensión. Es el caso claro de las compañías cuyo artículo aparece como la mejor elección como estrategia diagnóstica o terapéutica de un proceso. También el del financiador de la asistencia que puede estar interesado en diseminar patrones de práctica que limiten el uso de recursos más costosos o menos coste-efectivos.

Por tanto, en un marco como el descrito para la producción y diseminación de guías de práctica clínica, conviene replantearse ciertas asunciones comunes sobre su evaluación. Una utilidad primordial de las evaluaciones pasa por establecer un sistema de «*señalización*» que facilite la identificación de aquellas que mejor respondan a una serie de atributos definidos explícitamente. O mejor aún, que permitan elegir entre aquellas que mejor respondan a la ponderación que cada usuario haga de las variables consideradas, ya que mientras algunos profesionales gustan de aplicar la última línea de productos puestos a su disposición, otros, menos entusiastas de la innovación o con una mayor aversión al riesgo, pueden preferir recurrir a recomendaciones fundadas en períodos amplios de utilización antes que a las apoyadas por sofisticadas medidas de resultados obtenidos en ensayos clínicos de abstruso diseño. De este modo la evaluación de las guías de práctica puede contribuir a reducir los costes de transacción (costes, al menos, en términos de tiempo y esfuerzo mental) asociados a la búsqueda y selección de la guía más adecuada. En ausencia de sistemas de evaluación de esta especie ampliamente difundidos, accesibles y fiables, no debe extrañar que las principales causas de adhesión a una guía estén ligadas a motivos clásicos, tales como «reputación», disponibilidad o su empleo por colegas de referencia. Por todo ello puede concluirse que no es cierto que la buena guía, como *el buen paño, en el arca se vende*. En un entorno poderosamente competitivo la difusión de las guías debe ser una variable ampliamente considerada, en la que las estrategias de diseminación y evaluación desempeñan un papel crítico. Obviamente lo hasta ahora dicho de las guías es predicable de otros muchos productos informativos específicamente sanitarios, por lo que omitiremos su reiteración.

## El cambio de los roles en la relación médico-paciente

En la actualidad pueden observarse dos grandes tendencias atentas a la adecuación de las decisiones que sobre su salud toman o pueden tomar los pacientes. Por una parte, diferentes estrategias se orientan hacia el análisis y la definición de los modos de relación entre profesionales y usuarios, buscando dotar a éstos de una mayor capacidad decisoria sobre la definición de las opciones diagnósticas y terapéuticas para el manejo de sus patologías que desde sus propios valores resultan más adecuadas. Por otra, y en relación directa con el asunto que nos ocupa, existe una abundantísima literatura que trata de la calidad de la información sanitaria a la que los pacientes pueden acceder, la evalúa y propone medidas para su mejora. Siendo la información un requisito ineludible para la adecuada toma de decisiones, en lo que sigue se pretende esbozar un panorama del estado de la cuestión, analizando en su contexto algunos de los principales problemas identificados.

### La toma de decisiones en la relación médico-paciente: el paciente como decisor sanitario

Decir que la relación entre médicos y pacientes está cambiando es desde hace años un lugar común al tratar la evolución de los sistemas sanitarios. Pero esta afirmación se enuncia con diferentes tonos según la posición de cada actor en la relación de agencia que subyace en toda consulta profesional. Mientras aquellos pacientes más deseosos de que sus preferencias y expectativas sean incorporadas a las decisiones clínicas sobre su salud ponen el énfasis en la dificultad de cambiar los modos de práctica usual, los sanitarios más confortables con el modelo paternalista vigente expresan su queja por lo que interpretan como una degradación de su papel y una socavación de su autoridad.

La deseable mejora de la adecuación asistencial desde la perspectiva del paciente exige determinar para quién y según que dimensiones debe considerarse tal adecuación, planteándose la necesidad de valorar cuestiones como las actitudes ante el riesgo, las preferencias o las utilidades de cada paciente ante una decisión clínica. Aunque los profesionales sanitarios desde siempre han intentado adaptar el mejor conocimiento técnico del que disponen a las características específicas del paciente concreto, diferentes investigaciones vienen demostrando que el logro de estos objetivos no siempre se alcanza de manera suficiente.

Tal y como se ha señalado, las decisiones diagnósticas y terapéuticas varían enormemente entre poblaciones comparables, con importantes repercusiones sobre la salud y el bienestar[1,3,4]. El interés mostrado por conocer las causas y las repercusiones de la variabilidad en la práctica médica ha adoptado generalmente la perspectiva de la hipótesis de la incertidumbre profesional[22]. Si imaginamos un escenario distinto del habitual, en el que los usuarios fueran sistemáticamente informados de los riesgos y beneficios de los tratamientos disponibles y estuvieran activamente impli-

cados en el proceso de toma de decisiones, las variaciones apreciadas en las tasas quirúrgicas, exploraciones diagnósticas o cualquier otra práctica sanitaria, estarían basadas en las elecciones de los pacientes entre las opciones técnicamente «adecuadas», más que en las preferencias de cada médico individual o las recomendaciones emanadas de paneles de expertos para un inexistente paciente «promedio»[23].

Cada vez se extiende más el convencimiento de que muchas decisiones médicas se sitúan en una zona de sombra en la que la decisión óptima para un paciente dista de estar clara y donde personas razonables pueden elegir, razonablemente, opciones diferentes e incluso opuestas[24]. La evidencia disponible informa que muchos usuarios tienen claras preferencias entre los posibles tratamientos[25], que éstas no son siempre predecibles[26], que los médicos a menudo no logran su cabal comprensión[27,28], al tiempo que algunos pacientes no desean tener un papel activo en su propia asistencia[29]. La revisión de esta literatura pone de manifiesto que los pacientes, los profesionales y la población general tienen a menudo diferentes preferencias ante las alternativas terapéuticas[30], y que la dirección y magnitud de esas discrepancias no parece ser consistente y varía según las patologías. Así, los estudios que comparan las preferencias de los pacientes con las de los médicos y las guías publicadas para enfermedades cardiovasculares sugieren que los primeros son más adversos a los tratamientos farmacológicos que los profesionales, mientras algunos estudios sobre patologías respiratorias destacan que los pacientes reclaman antibióticos por razones que los sanitarios consideran inadecuadas. Diferentes investigaciones muestran claramente la preferencia de diversos colectivos por desempeñar un papel más activo en las decisiones sobre su salud, tanto diagnósticas como terapéuticas. Entre las más recientes, Bruera encontró que el 89 % de las pacientes en tratamiento por carcinoma mamario preferían desempeñar un papel activo o compartir las decisiones[31]. Significativamente, el acuerdo encontrado entre las preferencias de los pacientes y su percepción por los médicos sólo alcanzaba al 24 % de los casos.

Las discrepancias en la elección entre opciones alternativas tienen especial importancia en aquellos procesos con diferencias relevantes en cuanto a sus resultados (muerte frente a discapacidad), probabilidad e impacto de complicaciones o de un desenlace grave, o cuando existen intercambios importantes entre los resultados a corto y largo plazo. También cuando los individuos tienen especial aversión al riesgo o los pacientes otorgan una importancia inusual a algunos aspectos de los resultados[32]. Desde esta perspectiva parece lícito asumir que la participación de los pacientes en las decisiones sobre su salud tiene una influencia positiva sobre los resultados de la asistencia. Una mayor implicación de los pacientes en las decisiones sobre sus tratamientos y una mejor comprensión de los riesgos y beneficios asociados a las distintas alternativas eficaces redunda en una interacción más provechosa con los profesionales sanitarios y en una mayor adherencia a los tratamientos. Al menos cuando no existe conocimiento científico suficiente respecto a la mejor indicación ante un caso concreto, situación sumamente usual en la práctica clínica, parece evidente que debería incentivarse la participación informada de los pacientes en la toma de las decisiones que les afectan.

## Cambios en la gestión de la información clínica

Se han formulado diferentes modelos para describir las formas de interacción entre médicos y pacientes. En la realidad es difícil encontrar modelos puros, ya que los modos de práctica profesional recorren un *continuum*, con importantes adaptaciones según pacientes y procesos, pero aun así, algunos estereotipos simplifican la comprensión del problema. En el conocido como «*modelo paternalista*», el médico detenta los saberes necesarios para el diagnóstico y los administra según su juicio, mientras cree poder interpretar las preferencias del paciente. En el modelo de «*decisión informada*» el profesional expone al paciente las opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles y los posibles cursos de acción y resultados esperables. A partir de estos datos el paciente incorpora sus expectativas y valores y decide la alternativa que mejor se adapta a ellas. Los modelos de «*decisiones compartidas*» se han introducido como propuesta intermedia entre los anteriores. En éstos no sólo la información fluye de una parte a otra, sino que las decisiones se adoptan de manera conjunta, una vez el paciente dispone de la información necesaria[33]. Aunque algunos trabajos sugieren que los pacientes no desean implicarse en la toma de decisiones, estos estudios suelen confundir las opciones relativas a aspectos técnicos del tratamiento con las preferencias sobre los resultados[34]. Otras investigaciones muestran que los médicos subestiman el deseo de los pacientes de establecer una relación de este tipo[35].

Las estrategias de fortalecimiento de la capacidad de decisión de los pacientes o «*empoderamiento*» (*empowerment*) adoptan tres formas básicas: *a) Evidence-based patient choice*, cuyo objetivo es ofrecer a los pacientes información veraz y comprensible para ayudar en la toma de decisiones que más importan[36]; *b) Shared decision making*, que busca la cooperación de médicos y pacientes para desarrollar una toma de decisiones compartida[37]; y *c) Patient centered health care*, una fórmula más cercana a la política sanitaria que busca centrar la asistencia en los motivos básicos de las visitas, las preocupaciones de los pacientes y sus necesidades de información, y que incluye una visión global de las interacciones con los pacientes, la toma de decisiones compartida y la continuidad de la relación entre médico y paciente[38].

Estos discursos son más complementarios que competitivos, porque las estrategias «con el paciente» requieren[39]:

1. Crear entornos adecuados para el desarrollo de la relación médico–paciente, incluyendo un tiempo de consulta suficiente.
2. Facilitar a los pacientes la mejor información –y en la forma adecuada– para tomar compartidamente con sus médicos, y de acuerdo con sus preferencias, las decisiones fundamentales sobre el manejo de su enfermedad. Esta mejor información debe recoger opciones de tratamiento, resultados y posibles efectos adversos de una forma comprensible, no sesgada y –en lo posible– basada en la evidencia científica.
3. Formar a los médicos para posibilitar el desarrollo de estrategias de decisión compartida.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

No se trata de predecir cuál será el diseño que finalmente configurará la relación entre profesionales sanitarios y pacientes, ya que lo más probable es que convivan todos ellos, adaptándose a las características de los procesos y sus destinatarios. De hecho, algunas investigaciones muestran cómo en determinadas patologías los profesionales consiguen integrar las actitudes y preocupaciones de los pacientes en sus recomendaciones sobre el tratamiento más adecuado[40]. Lo que ahora nos interesa es valorar los requisitos de información sanitaria y aceptación por el sistema imprescindibles para una adecuada expresión de las preferencias de los pacientes sobre qué opciones consideran más adecuadas a su caso.

Como señala Coulter[41], los pacientes son inequívocamente decisores en lo que respecta a sus autocuidados y medidas de prevención. También a la hora de decidir en qué momento consideran que deben acudir a la consulta de un facultativo, o en cuanto a su evaluación del curso de los tratamientos a que se someten. Para todo ello estos decisores necesitan información sobre la enfermedad y sus síntomas, las opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, los modos de prevención, los proveedores asistenciales a su alcance y la calidad de éstos. La presencia en las librerías de títulos cada vez más explícitamente orientados a facilitar la participación de los pacientes en la toma de decisiones informadas sobre su salud es sólo uno entre tantos otros signos del cambio en curso[42-44]. La proliferación de páginas sobre salud dirigidas a los pacientes y al público general es otro, aunque quizá no idéntico. Si bien una reciente revisión de la literatura española encontró que la preocupación por la responsabilidad individual y la toma de decisiones compartidas no se contaban entre las cuestiones de mayor interés para los ciudadanos en las encuestas analizadas[45], no se requieren especiales dotes adivinatorias para adelantar que esta cuestión configurará en gran medida los debates sobre la asistencia sanitaria en esta década.

Y mientras las exigencias de la sociedad remodelan los roles de proveedores y usuarios de servicios de salud, el desarrollo de las TIC pone a su disposición nuevas formas de relación, tanto entre ellos como entre cada una de las partes, y la información necesaria para la toma de decisiones más adecuadas. Por ello el siguiente epígrafe pretende mostrar un elenco de las aplicaciones potenciales o reales de las TIC en la sanidad, dando al tiempo cuenta de algunos ejemplos de su empleo.

## Las aplicaciones sanitarias de las tecnologías de la información y la comunicación

En comparación con otros sectores, el sanitario ha sido muy lento en la adopción e integración de TIC aplicadas en otros servicios, al tiempo que ha sido pionero en algunas líneas de desarrollo. En general podemos afirmar que la sanidad ha sido uno de los dominios de aplicación más avanzados en los terrenos de la realidad virtual, la robótica, o la inteligencia artificial. En el otro extremo, en el lado de las opciones menos extendidas, se encuentran las formas de comercio electrónico, un

conjunto de productos diversos relacionados con la telemedicina y, especialmente, la aún lejana generalización de sistemas de información clínica en los distintos ámbitos de la sanidad, como las consultas médicas, los hospitales o las oficinas de farmacia.

Entre las innovaciones de las modernas TIC en la asistencia sanitaria destacan las nuevas formas de diagnóstico por la imagen que ya comienzan a ser una realidad visible. La aplicación de las tecnologías de la información a las tareas diagnósticas generalizará en breve la producción de imágenes basadas en la digitalización, incorporando cada vez más la tercera dimensión a las reproducciones de nuestro organismo. Entre las técnicas ya presentes, la principal aportación de las últimas generaciones de imágenes por resonancia magnética (RM), o de tomografías de emisión de positrones (PET) permiten visualizar la actividad de nuestras vísceras, pasando de una perspectiva orgánica a una de carácter funcional. Tales avances es previsible que aumenten nuestra capacidad de identificación de patologías, incluso aún antes de que dispongamos de una comprensión biológica suficiente para intervenir de modo efectivo sobre lo detectado. Además, la combinación de tecnologías permite eliminar distancias y reducir desplazamientos, permitiendo que un especialista valore, en tiempo real, la exploración que se realiza a un paciente, por alejado que éste se encuentre.

En el campo de la cirugía, la extensión en la pasada década de las intervenciones laparoscópicas ha marcado el inicio de la transición hacia la práctica quirúrgica en la era de la información. El desplazamiento desde el eje mano-ojo en visión directa a la intervención asistida por imágenes elaboradas supone el paso a un nuevo mundo de información en tiempo real que permite no sólo la cirugía a escala normal, sino a escala microscópica, claramente imposible para la mano sin ayuda. Estos desarrollos van a marcar la extensión de una cirugía que, al disponer de una reproducción virtual del área a intervenir, resultará mínimamente invasiva, menos agresiva y más precisa. Desde este momento, se dan las condiciones para un creciente protagonismo de robots de quirófano que desarrollarán tareas en las que su precisión supera ampliamente a la del humano mejor entrenado, e incluso, si resultan de utilidad, para la realización de intervenciones con telepresencia, en la que parte del equipo quirúrgico no estará en el mismo lugar que el paciente.

También para mejorar el diagnóstico surgieron los primeros sistemas de inteligencia artificial (IA) diseñados para actuaciones médicas. Aunque sus aplicaciones más novedosas se orientan hacia el campo de la telemedicina, no debe desdeñarse la aportación de sus formas más clásicas, como los sistemas expertos, los de ayuda al diagnóstico basados en imágenes, los sistemas de información hospitalarios, o los de ayuda a la decisión. En los últimos años se han desarrollado nuevos sistemas de apoyo basados en el análisis del proceso de toma de decisiones clínicas a través de las fases de diagnóstico, pronóstico y terapia. Estos sistemas integran distintas fuentes, como los datos del paciente, el conocimiento de expertos o la automatización de guías clínicas, la información estadística y epidemiológica, junto con experiencias previamente guardadas y diferentes paradigmas de decisión.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Entre las nuevas tecnologías sanitarias, las aplicaciones relacionadas con la telemedicina son las que despiertan mayor interés y confianza. En dicho interés se aúnan expectativas razonables con la fascinación por las fantasías futuristas largamente acariciadas. Hoy ya nos resulta a todos verosímil, e incluso a algunos familiar, la imagen de un paciente encamado que a través de un monitor ve y es visto por su médico, al tiempo que se telemonitorizan sus constantes. Exactamente la imagen que anunciaba la portada de *Radio News* de abril de 1924, tres años antes de la primera transmisión televisiva por cable telefónico entre Londres y Glasgow. Aunque el desarrollo técnico e instrumental para hacer de la telemedicina una realidad ha estado disponible desde hace años, el factor crítico para su extensión ha sido la posibilidad de trasmitir simultáneamente grandes volúmenes de información de modo económico y eficiente.

Un subapartado de especial interés es el desarrollo de sistemas de información hospitalarios y sanitarios. La facilidad que ofrecen las TIC para el manejo agregado de información antes dispersa puede aportar nuevo conocimiento sobre la utilización y el funcionamiento de los recursos sanitarios. Y no se trata únicamente de sistemas de información para la gestión de centros y servicios. La vinculación de datos sobre la evolución y los resultados de los procedimientos aplicados permitirá un más rápido avance en el conocimiento de los efectos de la asistencia y una translación casi inmediata del nuevo conocimiento a la práctica diaria. Un especialista no necesitará esperar a la revisión pautada con un paciente para verificar la buena marcha del tratamiento. La incorporación a un cuadro de mandos clínico de los resultados de las determinaciones rutinarias realizadas en otros niveles del sistema sanitario le permitirá detectar los casos con una respuesta insuficiente a la terapia establecida y modificarla mediante cambios o ajustes sugeridos o coordinados con los profesionales de primer nivel.

Finalmente, el despliegue creciente de los servicios de Internet para la transmisión de información médica merece una atención especial. Dicha información se refiere tanto a datos de los pacientes como a intercambios entre los profesionales y mayor conexión bidireccional entre éstos y los usuarios de los servicios asistenciales. Ante su creciente repercusión en el funcionamiento cotidiano de los servicios sanitarios, en los sucesivos epígrafes se prestará una especial atención a la situación actual y sus verosímiles implicaciones.

## Una taxonomía de las aplicaciones sanitarias de las tecnologías de la información y la comunicación

En los ámbitos de habla inglesa se ha generalizado el término *e-Health* para referirse a este conjunto magmático de instrumentos y tecnologías cuyo común denominador es el empleo de los avances propiciados por las TIC. Otras expresiones que se han utilizado para describir la aplicación de las tecnologías de la información, comunicación y computación al ámbito sanitario son *informática médica*, *telemedi-*

*cina, telesalud, comunicación sanitaria interactiva*, etc., si bien todas ellas se refieren a aspectos parciales de la más amplia *e-Health*. No teniendo conocimiento de que se haya puesto en circulación una expresión similarmente aceptada en español, como sería *e-Salud* o *e-Sanidad*, en lo sucesivo se empleará la síncopa inglesa.

Aunque algunas definiciones confinan la *e-Health* a las aplicaciones basadas en Internet, la mensajería electrónica y otras funciones de la red, una definición común y genérica de ésta se enuncia como «*el uso de las emergentes tecnologías de la información y comunicación (TIC), y especialmente Internet, para mejorar o promover la salud y la asistencia sanitaria*»[46]. Una versión más amplia la define como «*un modo de aplicar las nuevas tecnologías electrónicas de bajo coste –incluyendo nuevos enfoques de diseño, redes avanzadas o transacciones basadas en Internet– a la asistencia sanitaria. En la práctica implica no sólo la aplicación de nuevas tecnologías, sino fundamentalmente el rediseño de los procesos asistenciales basado en el uso de las comunicaciones electrónicas y el apoyo computacional a todos los niveles y para todas las funcione, tanto en el interior de los servicios de salud como en sus relaciones con los proveedores. Por ello e-Health es un término que se refiere a un modo de trabajar más que a un tipo específico de tecnologías o aplicaciones*»[47].

Bajo este término paraguas se pretenden agrupar los sectores clínico y no clínico, incluyendo tanto las herramientas de orientación individual como las enfocadas hacia la salud de las poblaciones. Las aplicaciones potenciales de la *e-Health* pueden agruparse en cuatro grandes dominios[48]:

1. Aplicaciones clínicas.
2. Formación sanitaria continuada.
3. Información de salud pública.
4. Desarrollos de políticas sanitarias.

No todas estas áreas gozan de un desarrollo o un potencial similar. Las aplicaciones «estrella» de la *e-Health* se concentran en algunos aspectos, en particular las orientadas hacia la provisión de información y servicios, como los portales específicamente orientados a grupos de profesionales o pacientes, las incipientes formas de prestación de servicios profesionales a distancia, o algunos servicios de información, educación y comunicación. También destacan las aplicaciones referidas a la conectividad, entendida como la facilitación de transacciones, el mantenimiento y manejo de registros y la transferencia de datos e instrucciones sanitarias.

Una buena descripción de las diferentes funciones y capacidades que aportan o pueden aporta las innovaciones enmarcadas por la rúbrica de *e-Health* sería la acogida al modelo de las 5 C (contenidos, conectividad, comunidad, comercio y cuidados) propuesto por Eng[46], y cuyo esquema se recoge en la tabla 3-1. A partir de sus cinco grandes bloques se describen a continuación las principales aportaciones de la *e-Health* a la asistencia sanitaria.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

**Tabla 3-1.** Funciones y capacidades de la e-Health según el modelo de las 5 C

| |
|---|
| **Contenidos** |
| Presentación de información |
| Asistencia en la búsqueda de información |
| Cambio de las conductas sanitarias |
| Toma de decisiones informada |
| Aprendizaje y formación a distancia |
| **Conectividad** |
| Sistemas de información clínica y de salud pública |
| Integración de servicios sanitarios y sistemas |
| Transacciones administrativas |
| Investigación clínica y biomédica |
| **Comunidad** |
| Mensajería entre colegas y persona a persona, intercambio de información |
| Apoyo emocional y conformación de comunidades |
| **Comercio** |
| Comercio y compra electrónica |
| **Cuidados** (asistencia) |
| Autocuidados |
| Coordinación asistencial y movilidad (*Portability*) de la información |
| Registros sanitarios electrónicos |
| Toma de decisiones compartidas |
| Sistemas expertos |
| Gestión de patologías (*Disease management*) |
| Telemedicina y telesalud |

## *Contenidos*

En el área de los *contenidos* se incluyen los aportes de información, la ayuda en la búsqueda de ésta, la contribución al cambio de las conductas sanitarias, el potencial para el aprendizaje y la formación a distancia, junto con su ya demostrada utilidad en el desarrollo de la toma de decisiones informada. Una de las aplicaciones más extendidas de las TIC es la *provisión de información* individualizada o general, a solicitud de los usuarios, para lo que portales específicos como www.healthcentral.com o www.healthfinder.gov resultan especialmente adecuados. Las TIC facili-

tan y asisten mediante diferentes estrategias la localización de recursos en soporte electrónico que respondan a *consultas concretas de información.* Para ello existen, además de los motores de búsqueda generalistas, una serie de ellos orientados a problemas de salud. También existen directorios temáticos, repositorios de información o sistemas inteligentes de búsqueda activa. Entre estos recursos se cuentan MedWeb (www.medweb.emory.edu), Medmatrix o PubMed (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/). Otras aplicaciones promueven la *adopción de comportamientos saludables* ofreciendo información, evaluando riesgos, explicando sus beneficios y costes y facilitando el apoyo entre pares. Es el tipo de actividades que se llevan a cabo desde iniciativas como la American Dietetic Association (www.eatright.org) o Health Promotion Online (www.hc-sc.gc.ca/hppb). Estrechamente relacionadas con éstas, pero con un campo de acción infinitamente más vasto, se cuentan las opciones que pretenden contribuir al *aprendizaje y la formación a distancia.* Finalmente, las estrategias de «*empowerment*» de pacientes y de apoyo a la *toma de decisiones informadas* buscan facilitar el proceso decisor de los consumidores, pacientes y cuidadores tanto entre opciones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, como en su selección entre los diferentes proveedores accesibles en su entorno. Algunos ejemplos relevantes de iniciativas públicas en tal sentido podrían incluir el Medicare Health Plan Compare (www.medicare.gov/MPHCompare/Home.asp), disponible en español, o www.respectprotect.com, promovida por el Illinois Department of Public Health para la prevención del SIDA y las enfermedades de transmisión sexual.

### *Conectividad*

La *conectividad* es otra de las dimensiones consideradas y se refiere al desarrollo de *sistemas de información* clínica y de salud pública, la integración de servicios sanitarios y sistemas, la posibilidad de realización a distancia de diferentes trámites administrativos, así como algunas aplicaciones ya probadas en la investigación clínica y biomédica. El empleo de las TIC en los sistemas de información clínica y de salud pública pretende apoyar la realización de algunas actividades rutinarias ligadas al proceso clínico y a las actividades de salud pública. Resultan bastante evidentes las economías de esfuerzo y las sinergias potenciales que la *integración de sistemas* de información puede aportar a tareas como la facturación, la vigilancia epidemiológica o la investigación de brotes. En nuestro país varios servicios regionales de salud están desarrollando aplicaciones que permiten integrar información procedente de distintos sectores asistenciales, pese a que aún están por resolver cuestiones elementales de coordinación de datos básicos de los beneficiarios del Sistema Nacional de Salud a través del conjunto de éste. Entre estas utilidades, son ya una realidad inmediata la posibilidad de realizar *gestiones administrativas,* como establecer citas para consultas o el reconocimiento de derechos y niveles de cobertura mediante aplicaciones electrónicas. La *investigación* clínica y biomédica también se beneficia de herramientas apoyadas en las TIC, en particular en aspectos como el seguimiento

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

de ensayos clínicos (Center Watch Clinical Trials Listing Service: www.centerwatch.com) o los bancos de datos ligados a la genómica (Human Genome Project's Genbank: www.ncbi.nlm.nih.gov/Genbank).

### *Comunitaria*

Las adaptaciones de las TIC a la sanidad permiten a los pacientes con determinadas patologías o necesidades comunicar y compartir información, así como prestar y recibir consejos y *apoyo emocional* entre quienes también las padecen. Existen ya múltiples grupos de apoyo en línea para bastantes enfermedades, y su número no es previsible que pare de crecer. Las listas de servidores, redes de usuarios, canales de *chat*, entre otras vías de *intercambio informativo* y de apoyo contribuye a conformar la dimensión *comunitaria* de estas tecnologías.

### *Comercio*

Otra dimensión relevante, la del *comercio y compra electrónica,* ha experimentado un inicial despegue entusiasta, seguido de una clásica explosión de burbuja. Pese al fracaso sufrido por la mayoría de predicciones optimistas sobre el potencial de este canal de *actividades comerciales,* parece verosímil que más temprano que tarde la compra electrónica de bienes y servicios relacionados con la salud –incluyendo aquí tanto productos farmacéuticos y equipamiento sanitario como la suscripción de seguros o la adquisición de información en forma de libros o de productos más personalizados y adaptados a las demandas de cada usuario– alcance unas sustanciales cuotas de mercado. Entre tanto, las trabas a la comercialización de los productos cuya distribución está sometida a mayores niveles de regulación y control está haciendo florecer un mercado negro de éstos y un mercado paralelo de productos supuestamente medicinales, que encuentran un cauce idóneo para su difusión.

### *Cuidados*

Finalmente, los aspectos de *cuidados* o asistencia contemplan las utilidades que las TIC aportan a la realización de *autocuidados,* la mejora de la coordinación asistencial y la movilidad de la información personal, la implantación de registros sanitarios electrónicos, la difusión de «sistemas expertos» y otras ayudas para el diagnóstico y tratamiento. Cabe incluir también aquí la anunciada aparición de nuevas modalidades asistenciales favorecida por el instrumental de telemedicina, así como la aportación de las tecnologías al estímulo y factibilidad de la toma de decisiones compartidas.

La extensión de *registros sanitarios electrónicos,* preferiblemente de aquellos diseñados para proporcionar una información «transportable», contribuyen a la *coordinación asistencial* y facilitan la gestión de los procesos, permitiendo el manejo e intercambio de aquella a lo largo del *continuum* asistencial. Algunas iniciativas (www.personalmd.com, www.wellmed.com) se orientan ya al almacenaje y entrega de datos personales médicos y sanitarios basados en registros electrónicos.

Los *sistemas expertos* orientan y guían a los profesionales sanitarios en la realización de actividades de cribado, diagnóstico o tratamiento, apoyando las decisiones propuestas en la mejor evidencia disponible y en estándares de práctica comúnmente aceptados. Las guías de práctica y los algoritmos incorporados a los *programas de gestión de patologías* ayudan a los clínicos en la reducción de la utilización de servicios sanitarios innecesarios, inadecuados o ineficientes.

Los desarrollos de la *telemedicina y la telesalud,* como la monitorización y el registro a distancia de constantes vitales, el recurso a las videoconsultas, o la emergente incorporación de instrumental de robótica teledirigido en el ámbito de la cirugía ocuparían un epígrafe propio que excede el alcance de este capítulo. La telesalud se define como el uso de la información electrónica y las tecnologías de las telecomunicaciones en apoyo de la asistencia clínica a distancia, la educación sanitaria y la salud pública (FDA). Por su parte la telemedicina se refiere a «*la distribución de servicios de salud en que la distancia es un factor crítico, donde los profesionales sanitarios usan información y tecnología de las comunicaciones para el intercambio de información válida para el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades, investigación y evaluación; y para la educación continuada de los proveedores de salud pública, todo ello en interés del desarrollo de la salud del individuo y su comunidad*» (OMS 1998).

En cuanto a la contribución de las TIC al desarrollo de la *toma de decisiones compartidas,* pese al limitado desarrollo de este modelo de relación entre clínicos y pacientes, puede ser ya apreciada a partir de algunas interesantes iniciativas. La toma de decisiones compartidas busca que profesionales y usuarios evalúen y decidan conjuntamente sobre el curso de acción más adecuado, considerando la evidencia, los resultados esperables y las preferencias del enfermo, para lo cual es preciso que éste disponga de información suficiente y comprensible sobre su situación y las alternativas existentes. Destacan en este apartado herramientas como los videodiscos producidos por la *Fundation for Informed Clinical Decision Making* (www.healthdialog.com) o las guías para la toma de decisiones compartidas colgadas en la red por la asociación de médicos de familia (www.aafp.org). Una forma algo más sofisticada de empleo de las TIC en la ayuda para la toma de decisiones sobre la propia salud puede observarse en los recursos desarrollados por la Universidad de Toronto, que ofrecen en una misma página (www.library.utoronto.ca/medicine/prostate/treatment_patient.html) las perspectivas de cuatro pacientes ante cuatro alternativas terapéuticas para problemas de próstata, presentándose cada una de ellas en vídeo, audio o transcripción textual.

### Futuro indefinido

Entre toda esta oferta, separar el grano de la paja, saber cuáles de estos desarrollos se incorporaran a la realidad cotidiana de los sistemas sanitarios y cuáles no pasarán de ser vías muertas, inventos del *profesor Franz de Copenhague* o meros *gadgets* sin futuro, es un ejercicio augural al que arduamente se dedican múltiples consultoras, grupos inversores y compañías con intereses en alguno de los sectores implicados.

Para que se materialicen muchos de los idílicos escenarios de eficiencia tecnológica con que regalan nuestra imaginación los partidarios de la extensión irrestricta de todas las aplicaciones de las TIC deben darse algunas condiciones que no se aprecian en el mundo real. Se precisaría una integración de los diferentes aspectos y funciones de las herramientas e instrumentos de *e-Heath*, incluyendo los destinados al apoyo y la información sanitaria, los procesos de transacción, los registros médicos electrónicos, los sistemas de información clínicos y salubristas, los programas de cumplimiento y gestión de enfermedades y las actividades de cambio conductual y de promoción de la salud. Sólo una articulación de esta especie podría al tiempo mejorar la eficiencia operativa de la prestación asistencial y de los servicios de salud pública, aumentando la capacidad de los profesionales para actuar de un modo integrado a través de una ininterrumpida continuidad asistencial.

Sin embargo, puede apreciarse que escasean las aplicaciones globales, mientras proliferan desarrollos parciales, con deslizamientos oportunistas hacia sectores afines. Se opera una inversión teleológica por la que el órgano crea la función, haciendo que una vez se dispone de una nueva aplicación se busquen campos previamente ignorados hacia los que exportar su empleo. Esta búsqueda racional de nuevos mercados se acompaña a menudo de promesas de beneficios sin cuento que no resisten un mínimo análisis de consistencia y que muestran la terrible distancia existente entre el desarrollo del instrumental que se pretende incorporar y el conocimiento sobre las necesidades específicas del sector.

## La oferta de servicios sanitarios y la información

Al tratar de la presencia de los desarrollos de las TIC en el ámbito sanitario se observa una situación paradójicamente kantiana en la que no todo lo posible es real. La generalizada retórica del continuo avance de la innovación no se compadece con la observación de su aplicación en muchos ámbitos del conjunto de sistemas sanitarios. Esta discrepancia no procede de una reluctancia al cambio, sino que más bien es explicable por el hecho de que los sistemas de prestación de asistencia sanitaria presentan algunas características que disuaden la extensión de las tecnologías de la información.

Los sanitarios llevan a cabo una gran variedad de tareas que incorporan combinaciones rápidamente cambiantes de cuidados personales, pensamiento inductivo y

diagnóstico, toma detallada de registros, educación de los pacientes y comunicación con los colegas. La mayoría de las innovaciones software y hardware dirigidas a alguno de esos aspectos omite o dificulta algún otro. Los ordenadores, o los *palmtops,* no son aún tan útiles y ubicuos como los estetoscopios u otros dispositivos médicos comunes. Además, la práctica médica aúna complejidad y rapidez de cambio. La sistematización de la ejecución de procesos médicos es todavía un problema bastante intratable[6].

En cuanto a la adopción de tecnologías de la información, tradicionalmente los clínicos han sido renuentes a su extensión, lo que la ha enlentecido considerablemente. Entre las razones que se suelen aducir está el escaso beneficio que obtienen los profesionales de la adopción de herramientas con elevado consumo de tiempo, la preocupación por la seguridad y confidencialidad de la información manejada, la falta de incentivos explícitos para su adopción, etc. Los sanitarios no adoptan de manera rutinaria las herramientas de *e-Health* en su práctica clínica probablemente porque no se traduce en ahorros sustanciales de tiempo o dinero, y la ayuda que proporcionan en la prestación de una mejor asistencia es sólo marginal. Otras barreras para su adopción pueden ser la preocupación por las restricciones legales y la responsabilidad en que incurren, y la ausencia de aplicaciones que puedan integrarse de manera eficiente en los modos de trabajo usuales en la clínica.

## Los profesionales y la búsqueda de información

Pese a las limitaciones apuntadas, las TIC han desempeñado en la sanidad un importante papel impulsor de la distribución y difusión de información y conocimiento profesional. Los sanitarios siguen con bastante atención los desarrollos de la investigación y el conocimiento en su área de competencia. No se trata de un mayor compromiso con el avance científico o una mayor predisposición a la innovación, sino una necesidad adaptativa, ya que las competencias adquiridas en la formación pregrado y especializada están sometidas a una obsolescencia muy superior a la que se da en otras profesionales. Basta considerar que el arsenal terapéutico, una de las herramientas básicas de la actividad curativa y preventiva, ha experimentado una renovación del orden del 30 % de los productos en los últimos 20 años. No parece arriesgado afirmar que otros colectivos profesionales con exigencias de formación previa y niveles de retribución similares no necesitan realizar inversiones en obtención de información y actualización de conocimiento ni tan frecuente ni tan intensamente como los sanitarios.

Los profesionales de la salud han de destinar importantes cantidades de tiempo y dinero a su actualización y formación, tanto privadamente como a través de programas formales. Se ha estimado que estas actividades suponen entre 100 y 2.500 euros anuales[9]. Pese a ello, o quizá por ello, la consecución de información actualizada de manera privada y fuera del marco de planes de formación reglados ha experimentado en el último lustro avances sustanciales.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Para valorar la intensidad y relevancia de la introducción de las TIC en la formación y actualización sanitaria basta hacer un simple ejercicio de memoria. A mediados de la década de 1990 la consecución de información actualizada sobre cualquier área de interés exigía la búsqueda manual en las publicaciones disponibles o, en el mejor de los casos, la consulta de los CD de MEDLINE en alguna biblioteca especializada. En la actualidad las bases de datos sobre publicaciones y síntesis informativas del sector se cuentan entre las más amplias, accesibles y sencillas de manejar. Hoy en día las bases de datos de publicaciones sometidas a revisión por pares (Medline) pueden alcanzarse gratuitamente desde cualquier ordenador conectado a la red a través de diversas aplicaciones (*PubMed, Medscape, Infotrieve, Healthgate*, etc.). Una sencilla consulta, que permite sucesivos grados de sofisticación, devuelve casi instantáneamente los resúmenes estructurados de las publicaciones sobre cualquier aspecto de interés editadas en los últimos 30 años, e incluso algunas aún inéditas. La creciente oferta de los contenidos completos de muchas publicaciones permite la vinculación desde los resultados de la búsqueda a la obtención del articulo original referenciado. En función de criterios variables esta obtención puede ser gratuita, sujeta a suscripción o sometida a un pago por ítem descargado. Obviamente, a partir de la extensión de estos desarrollos, la síntesis de información ha pasado de ser una necesidad cada vez más sentida[49] a ser una forma de generación de nuevo conocimiento cada vez más empleada y accesible. La labor en este campo de la Colaboración Cochrane (www.cochrane.es) merecería un capítulo aparte.

Pero no sólo la literatura académica ha incrementado su ubicuidad gracias a las TIC. Buena parte de la literatura gris y un gran número de guías de práctica, algoritmos, estrategias procedimentales o manuales de utilización adecuada, están también disponibles. Para este tipo de documentación los costes relevantes de su obtención son los costes de búsqueda, dada la menor sistematización y centralización de sus localizaciones. Pese a tal limitación, un claro aspecto positivo estriba en que, actualmente, ante un caso que le desborda por inhabitual en su consulta, un médico puede acceder en pocos segundos a diversos centros de excelencia y conseguir varias guías de práctica que le informan del mejor modo normalizado de manejar dicho proceso. También los websites de muchos hospitales ofrecen ya un amplio abanico de información que incluye desde listados de los ensayos clínicos en curso, todo tipo de indicadores de actividad, resultados o calidad, además de foros de discusión, espacios propios de *chat* o conexión con grupos organizados de pacientes.

## Médicos enredados

Las diferentes prospecciones llevadas a cabo sobre el empleo que los profesionales sanitarios hacen de las TIC, y en especial de Internet, coinciden en diagnosticar que muchos médicos usan la red, pero que la mayoría se limita a buscar en bases de datos. En cuanto a la utilidad práctica de estas aplicaciones, las investiga-

ciones de Harris Interactive (www.harrisinteractive.com) ponen de manifiesto que la mayoría de los médicos que visitan sitios sanitarios en la red declaran que la información que obtienen afecta a sus decisiones diagnósticas o terapéuticas, en un porcentaje que varía entre el 70 % y el 90 %, según los enunciados de las preguntas.

Más difícil parece estimar la proporción de profesionales que recurren a estas aplicaciones de las TIC en su práctica habitual, y cuáles de ellas adquieren una mayor relevancia. Las encuestas realizadas por la American Medical Association establecieron que el uso de Internet por el conjunto de los médicos había crecido hasta el 78 % a finales del año 2001, prácticamente cuadruplicando el magro 20 % reportado en 1997. El *«2002 AMA Study on Physicians' Use of the World Wide Web»*, a partir de un millar de entrevistas, estima que dos tercios de los médicos conectados a la red acceden a ella diariamente, lo que representa el 52 % del conjunto de la profesión. Una proporción similar considera que la red ha tenido un impacto sustancial sobre su modo de practicar la medicina.

En Europa el uso de las TIC se ha extendido últimamente con relativa rapidez, al menos entre los facultativos de Asistencia Primaria. Según el eurobarómetro, en 2002 el 82 % de los médicos generalistas europeos y el 70 % de los españoles declaraban tener un ordenador (PC) en su consulta[50], mientras en 1996 esta cifra era tan sólo del 37 %. Como en tantos otros aspectos, existen marcadas diferencias entre la situación de los países nórdicos, con una penetración de ordenadores del 98 %, y la de los meridionales, como Portugal (58 %) y Grecia (43 %). Sin embargo, estos países han experimentado un importante crecimiento de su parque informático, ya que en 2000 apenas llegaba al 20 %[51].

El 78 % de estos equipos informáticos instalados en las consultas están conectados a la red (tan sólo el 68 % de los españoles) y se emplean principalmente para localizar información con propósitos de actualización (72 % de los europeos y 81 % de los españoles), acceder a páginas de sociedades científicas que facilitan información de médico a médico (64 % de los europeos y 81 % de los españoles), consultar publicaciones (63 % de los europeos y 72 % de los españoles), buscar información sobre prescripciones (56 % de los europeos y 75 % de los españoles) y en mucha menor medida intercambiar opiniones con colegas (32 % de los europeos y 44 % de los españoles) o enviar y recibir información sobre los pacientes (27 % de los europeos y 30 % de los españoles)[50].

En cuanto a los datos sobre pacientes que más frecuentemente se transmiten por la red destacan los relativos a resultados de analíticas, pruebas electrocardiográficas y similares (66 %) o el intercambio de datos con otros profesionales para facilitar la continuidad asistencial (46 %). La aplicaciones menos utilizadas son las relacionadas con la oferta de servicios de telemedicina (12 %) o la prescripción electrónica (17 %). El uso de registros electrónicos varía enormemente según sistemas sanitarios, desde el 72 % de médicos de familia suecos que declaran utilizar una aplicación facilitada por el servicio de salud, hasta el 96 % de daneses, el 82 % de finlandeses y el 71 % de belgas que afirman haberlo adquirido por su cuenta. El 13 % de los médicos españoles encuestados dicen usar uno provisto por el Sistema Nacional de Salud (SNS)

y un 22 % haberlo adquirido, mientras el 64 % declara no emplearlo. Una diferencia importante entre los profesionales europeos y los norteamericanos reside en sus hábitos de conexión a la red. Mientras el 60 % de los estadounidenses accede desde el trabajo y el 78 % lo hace también desde casa, los europeos invierten estas cifras conectándose desde la consulta el 79 % y desde su domicilio el 65 %[52].

Sin embargo, pese a la disponibilidad de gran parte la mejor información científica en la red, el conjunto de los médicos generales europeos aún no la emplean como la principal fuente de formación y actualización. El recurso a la información en Internet sólo es mencionado por un 44 % de los médicos generales europeos, muy por detrás de los libros y suscripciones a revistas (93 %), la interacción con colegas (89 %), los seminarios y conferencias (88 %), las presentaciones de los representantes comerciales (81 %), la publicidad impresa y los cursos de especialización (69 %), o las informaciones en CD-ROM[53].

A pesar de la razonable extensión del recurso a los medios ofrecidos por las TIC para la actualización y formación privada, la oferta de formas regladas de actualización de competencias a distancia muestra un nivel de desarrollo manifiestamente mejorable. Quizá no sea ajeno a ello el interés de los financiadores públicos (empleadores) y privados (industria) de estas actividades por conservar amplios espacios de discrecionalidad, mezclando indebidamente la formación con políticas de gratificación, incentivación, incremento de rentas y reducciones de cargas laborales de algunos profesionales seleccionados con criterios discutibles. La percepción por los profesionales de tal estado de cosas se pone de manifiesto en las respuestas dadas a las preguntas sobre quién debe proveer formación certificada en la red[9]. El 80 % considera que deberían ser las clínicas universitarias; el 71 % que las sociedades médicas; apenas un 34 % cree que las compañías farmacéuticas; y tan sólo un 17 % piensa que deberían hacerlo los servicios públicos de salud. Sin embargo, la necesidad de normalizar conocimientos entre los profesionales, limitando la extensión de las áreas de ignorancia que conviven con las menos evitables de incertidumbre, es verosímil que impulse una mayor definición de las necesidades de formación y un rediseño de los modos de proporcionarla de manera eficiente.

## La oferta de información a los usuarios

Mientras se extienden las críticas a la escasa solvencia de la información sanitaria en la red, un sinfín de proveedores competentes están volcando en ella cantidades ingentes de documentación hasta hace poco inaccesible para el común de sus potenciales usuarios. A modo de ejemplo, todas las semanas la edición electrónica de *JAMA* destina una página a tratar, en un leguaje accesible para legos, alguna cuestión sanitaria relacionada con un artículo publicado en ese número (http://www.ama-assn.org/public/journals/patient/index.htm). Algunas de estas páginas de la publicación norteamericana están disponibles en español, en un intento de alcanzar a públicos con tan escasos niveles de formación que ni siquiera son competentes en el idioma del

país. También los National Institutes of Health (http://www.nhlbi.nih.gov/health/index.htm), el mayor financiador y productor institucional de conocimiento sanitario, o sociedades científicas como la de médicos de familia (http://familydoctor.org/cgi-bin/spanish_list.pl?element=healthtopic) incluyen páginas en español entre las destinadas a proporcionar al público general información sobre condiciones clínicas relevantes. El crecimiento de la población hispanoparlante genera externalidades positivas para los usuarios españoles sin conocimientos de inglés. Además de esto, numerosas instituciones españolas, públicas y privadas, descargan en la red información útil para la toma de decisiones. Conforme se materializa la ida de la «aldea global» pierde sentido el respeto a fronteras superadas por la comunicación, por lo que en lo que sigue se hará referencia indistintamente a iniciativas españolas o extranjeras.

En función de los variados roles que adoptan en sus comportamientos, los individuos son considerados desde diferentes perspectivas. Así, una misma persona será vista como un ciudadano por sus gobiernos, un consumidor por la industria y las empresas de servicios, un usuario por los gestores del sistema sanitario o los investigadores en servicios de salud, y un paciente por los clínicos y demás profesionales sanitarios que le atienden. Seguidamente se agrupan las iniciativas de aporte de información sanitaria siguiendo estos ejes básicos de relación: gobiernos, empresas y profesionales.

### *Gobiernos*

Algunos gobiernos y otras instituciones sanitarias de carácter público han realizado importantes esfuerzos para poner a disposición de sus ciudadanos información sanitaria útil y comprensible a través de las TIC. Para comprender la dimensión cualitativa del cambio operado puede ser relevante una mera comparación cuantitativa. Cotejar el volumen de información que en la actualidad se ofrece sin apenas trabas a la ciudadanía con la cantidad que hace un lustro o poco más se facilitaba por medios tradicionales orienta sobre el carácter del cambio experimentado. Aunque pretenda explicarse simplemente por la enorme reducción de costes de difusión que ha supuesto la extensión de las TIC, no parece descabellado suponer que también se ha producido una transformación en la concepción de las obligaciones de información para con los ciudadanos.

La administración estadounidense destaca en estos esfuerzos de difusión de información y facilitación de las comunicaciones, en especial durante la vicepresidencia de Al Gore. Una serie de iniciativas legales obligan a los gestores de fondos públicos a poner a disposición del público información sobre sus actividades y sus resultados. La ya citada abundancia de información procedente de los National Institutes of Health responde a ello. Otras iniciativas dignas de mención ya reseñadas en estas páginas incluyen la apertura de una parte importante de los fondos y registros de la National Library of Medicine (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/) o de la Natio-

nal Academy Press (www.nap.edu), así como el desarrollo de recursos más interactivos como el Medicare Plan Health Compare (www.medicare.gov/MPHCompare/Home.asp) o www.healthfinder.gov.

Por su parte, el sistema nacional de salud de referencia, el NHS británico, también ha apostado por el empleo de las TIC en sus esfuerzos de información y comunicación con los ciudadanos o usuarios. Desde las páginas destinadas a los pacientes y el público de la NHS Information Authority (http://www.nhsia.nhs.uk/def/home_pub.asp) se accede a servicios como «NHS direct», que ofrece «información para los pacientes evaluada» (http://www.nhsdirect.nhs.uk). También se ofrece por este medio información sobre las listas de espera hospitalarias (http://www.doh.gov.uk/waitingtimes/) o sobre el sistema *Star ratings* de calificación de la actividad de los centros asistenciales (http://www.nhs.uk/performanceratings/).

En nuestro país, la configuración descentralizada de los servicios de salud permite que cada uno de ellos aporte a sus beneficiarios la información y contenidos que reúnen las características que considera más relevantes. Las importantes diferencias apreciadas merecerían algún estudio sociológico, si no etnográfico. Como rasgos comunes baste con señalar que la totalidad de los servicios de salud ofrecen información sobre su oferta, la mayoría incorpora algún tipo de información orientada a los pacientes sobre patologías que considera de interés o sobre actividades preventivas, y muy pocos ofrecen datos sobre su funcionamiento, incluyendo aquí tanto memorias de gestión como informes sobre las demoras en la atención prestada.

### *Empresas*

Las empresas sanitarias también han realizado ingentes, aunque desiguales esfuerzos de aporte de información. A menudo esta información excede la meramente referida a las características de sus productos y se adentra en los problemas de salud a los que buscan dar respuesta. En un primer nivel podemos encontrar las empresas tradicionales del sector, como las compañías farmacéuticas y de equipamiento médico. Además de ofertar sus productos y, en ocasiones, brindar información sobre patologías, prevención o modos de práctica, sus páginas ofrecen una oportunidad para ensayar diferentes estrategias de mercadotecnia. Entre las más comunes destaca la presencia de secciones orientadas a pacientes y cuidadores, en las que se puede encontrar desde información técnica sobre algunas patologías de especial interés para la empresa hasta relaciones de grupos de apoyo y asociaciones de pacientes. Las compañías farmacéuticas han invertido una considerable cantidad de recursos en portales y sitios de Internet. Estos sitios generalmente se focalizan en patologías y terapias para las que cada empresa dispone de algunos productos, dando generalmente información limitada que no contempla las alternativas. La escasa credibilidad otorgada a estas informaciones por el público al que se dirigen[54] demuestran lo erróneo de estas estrategias, que pretenden convertir un canal con enormes potenciales de interacción y conectividad en mero soporte publicitario.

Algunas firmas parece que han comenzado a adoptar medidas correctoras, entre las que destaca la asociación con proveedores de reputada fiabilidad. Entre éstos, diferentes estudios de opinión destacan como mejor considerados ciertos centros de excelencia universitarios y hospitalarios. La estrategia de vincular los productos a instituciones de corte profesional es congruente con las recomendaciones de diferentes consultorías[9] sobre la conveniencia de dotar a los recursos de información sanitaria de un aval académico o científico. En tal sentido un observador atento ha podido ver como Intelihealth, la asociación entre un laboratorio y un centro universitario, ha migrado desde su inicial relación con Johns Hopkins hasta su actual asociación con la Harvard Medical School. También conviene destacar la cantidad de páginas específicas sobre determinadas patologías orientadas hacia los pacientes y discretamente financiadas por compañías farmacéuticas en cuya cartera destacan productos para su tratamiento. Abundando en esta estrategia, muchas empresas patrocinan los recursos electrónicos de diferentes sociedades científicas que trabajan en el ámbito de comercialización de sus productos, asociando la marca a la confianza en estas organizaciones. En algún caso, estas sociedades negocian o llegan a subastar las modalidades de patrocinio, ofreciendo la consideración de patrocinadores de oro, plata, bronce o platino (http://celltherapy.org/ISCT2003/Sponsor/sponsorLevels.htm).

Un segundo nivel correspondería a las empresas radicadas en la red, o que han desarrollado formas de comercialización específica a través de ésta. Las restricciones normativas en España y la Unión Europea limitan su existencia a ámbitos como la parafarmacia y similares. Sin embargo en EE.UU. y Gran Bretaña existen proveedores farmacéuticos que operan parcial o totalmente a través de las TIC. Es el caso de la británica Pharmacy2u (http://www. pharmacy2u.co.uk), que además de vender medicamentos y productos sanitarios y cosméticos ofrece información sanitaria, consejos personalizados prestados por un farmacéutico y pone a disposición de sus visitantes foros para compartir sus experiencias.

Finalmente, en un tercer nivel se incluiría la presencia de empresas ajenas al sector sanitario que posiblemente buscan ganar la confianza o la adhesión de sus usuarios mediante aportes de conocimiento. Entre éstas puede destacarse el caso de la CancerWeb (http://cancerweb.ncl.ac.uk/), que hasta fechas recientes era mantenida por British Telecom, una empresa con claros activos en la otra vertiente de la difusión de información sanitaria, las tecnologías de la comunicación.

### *Profesionales*

Con o sin apoyo de la industria del sector, los profesionales sanitarios, y en especial sus sociedades, son otro de los colectivos activamente implicados en la oferta de información para los pacientes mediante las TIC. El tipo de información facilitada recorre un amplio espectro que va desde el acceso a sus publicaciones científicas hasta la elaboración de contenidos específicamente orientados a los

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

pacientes o sus cuidadores. Sin ánimo de exhaustividad, además del surtido de folletos sobre todo tipo de problemas de salud que proporciona la antes citada asociación de médicos de familia (http://famylidoctor.org/cgi-bin/spanishlist), pueden reseñarse, a título demostrativo, los servicios de la Sección de Cardiología Preventiva y Rehabilitación de la Sociedad Española de Cardiología, (www.secpyr.org), que a los textos sobre prevención cardiológica o control de la colesterolemia une la opción a consultar dudas que son respondidas por un experto a través del correo electrónico. Otras muchas sociedades, como la Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica (www.seiac.es) o la Sociedad Valenciana de Pediatría, que mantiene una página diferenciada para padres (http://www.socvaped.org/secre/pater.htm), por citar algunas exploradas personalmente, se han esforzado por aportar contenidos comprensibles por el común de los usuarios y por facilitar vías para la comunicación entre éstos y los profesionales.

### *Otras iniciativas*

Junto a las ya mencionadas, instituciones y organizaciones de todo tipo aportan sus recursos para ampliar el espectro de la información útil para la toma de decisiones sanitarias. Conviene destacar, por su congruencia con la perspectiva aquí adoptada, la oferta de información no sesgada sobre procedimientos con elevada incertidumbre sobre sus resultados y en los que las preferencias de los pacientes ejercen un papel crucial a la hora de decidir el mejor curso de acción. Considerando seguramente que la evidencia disponible muestra que el aporte de información sobre estos procedimientos (resección transuretral de próstata, cáncer de pecho, hernias discales) se traduce en una reducción de las tasas de cirugía, varias aseguradoras norteamericanas financian la distribución a sus afiliados de los vídeos de ayuda a la decisión informada preparados y difundidos por Health Dialog (http://www.healthdialog.com).

Además de las oceánicas iniciativas auspiciadas por grupos de pacientes y cuidadores, entidades como la Colaboración Cochrane han lanzado su «*consumer network*» (http://www.cochraneconsumer.com) bajo la divisa «Ayudar a la gente a tomar decisiones bien informadas sobre la asistencia sanitaria». Y cada día aparecen en la red más proveedores de información sanitaria, que llevados por todo tipo de motivaciones ponen a disposición del conjunto de la sociedad nuevas piezas de información útil para la toma de decisiones sanitarias.

## La calidad de la información sanitaria

Internet se ha convertido en un medio de comunicación de masas para los usuarios que buscan información sobre salud o sobre las prestaciones de los servicios sanitarios. Desde su eclosión, la preocupación por la calidad de sus contenidos es una cuestión

recurrente, tanto en forma de estudios publicados en revistas científicas como formando parte de la formulación de agendas de políticas sanitarias. Aunque se desconoce la extensión, distribución y otras características epidemiológicas de los problemas argüidos, un buen número de autores ha salido a la palestra a perorar sobre la inexcusable necesidad de poner orden en un espacio consustancialmente múltiple y abierto.

En general, los argumentos que justifican la preocupación por los efectos perniciosos de la mala información supuestamente contenida en las páginas electrónicas sobre salud se basan en: *a)* su impacto potencial dada su popularidad, inmediatez y sencillez de consulta; *b)* la dificultad de localizar información válida; *c)* los problemas que plantea el discriminar su calidad; *d)* los riesgos de sesgo que introduce el mayoritario patrocinio comercial de muchos de estos recursos, y *e)* la dificultad de su regulación en un medio intrínsecamente global[55]. A pesar de ser bastante razonables, estas argumentaciones obvian dos cuestiones tan básicas como son la importancia relativa de las distintas fuentes de información efectivamente empleadas por los pacientes y las experiencias derivadas de los intentos u omisiones de control de calidad de la información en otros soportes. Quizá un somero repaso a estos factores resulte útil para reorientar preocupaciones y objetivos.

## La calidad de la información difundida por los medios tradicionales

Aun aceptando la racionalidad de las apelaciones reclamando una mayor calidad de la información difundida electrónicamente, resulta sorprendente su nivel de exigencia si se comparan los análisis y propuestas para la red con los estudios disponibles y las medidas vigentes en otros ámbitos informativos que presentan menores complejidades de seguimiento y control. La preocupación por la calidad de la información sanitaria vehiculada a través de medios de formación de masas más extendidos y con una dilatada trayectoria es sorprendentemente escasa en comparación con las llamadas al orden que acompañan cualquier propuesta de difusión mediante las nuevas TIC. Por ello, y para tener algunos términos de comparación, seguramente convendrá desviarse un poco de la senda trazada y repasar el conocimiento existente sobre la calidad de la información de la que tradicionalmente han dispuesto los usuarios de los servicios sanitarios.

Para cubrir sus necesidades de información los pacientes han acudido tradicionalmente a múltiples fuentes. Entre éstas destacan los profesionales sanitarios, los folletos y materiales divulgativos, los medios de comunicación de masas (televisiones, radios y revistas), la publicidad, y los libros, a todo lo cual ha venido a añadirse la red.

### *La información facilitada por los profesionales sanitarios*

Tradicionalmente los médicos han sido la principal fuente de información sobre los problemas de salud y sobre las alternativas disponibles ante éstos. La sociedad ha

confiado en la capacidad de los profesionales para transmitir información veraz, actualizada y basada en el mejor conocimiento disponible. Pero también ha confiado, quizá en demasía, en sus habilidades innatas de comunicación para hacer efectiva esta transmisión, ya que prácticamente no existen programas formativos ni materias curriculares que pretendan dotar a los sanitarios de los mínimos instrumentos para poder llevar a cabo adecuadamente este importante cometido.

Ante los obvios problemas que comporta la evaluación de la calidad de la información suministrada verbalmente por los sanitarios, una opción razonable pede ser centrarse en aquella difundida sobre un soporte material. Se dispone de algunos trabajos que han evaluado la calidad de los folletos y otros textos divulgativos distribuidos entre los pacientes con el explícito fin de aportarles información de su interés[56]. Como resultado se ha comprobado que estos documentos omiten a menudo datos relevantes, contienen muchas imprecisiones que pueden dar una falsa impresión sobre la efectividad de los tratamientos, incluyen prescripciones no apoyadas por la evidencia y raramente admiten la incertidumbre médica. Además, muchos de los analizados estaban desfasados y no informaban de nuevos tratamientos o de avances de la investigación. El estudio de 168 folletos sobre asma puso de manifiesto que los criterios de las guías de práctica emitidas por la British Thoracic Society no eran aplicables al 46 % de aquellos[57]. La evaluación de 80 folletos sobre detección precoz del síndrome de Down recogidos en centros obstétricos concluyó que el 19 % resultaban inaceptables considerando su escasa calidad y precisión[58].

Pese a la prevención sobre la calidad de los contenidos electrónicos, pocos estudios comparan directamente la información encontrada en la red con la equivalente desplegada bajo otros formatos. Un estudio que realizó un cotejo entre los materiales educativos impresos y sus pariguales colgados en la red encontró que no había diferencias significativas entre ambos en cuanto a incorporación de contenidos, escritura, legibilidad o diseño[59].

### *La información sanitaria en los medios de comunicación*

En general sabemos poco de las medidas adoptadas para garantizar la calidad de la información sanitaria en las revistas generales y en los periódicos. Quizá menos de los contenidos sobre problemas de salud introducidos a través de la televisión, en forma de ficciones o en debates, tertulias, dossieres y noticias. Prácticamente nada de la información vehiculada a través de la publicidad, más allá de la exigencia de cumplimiento de la normativa vigente. Pese a ignorar los mecanismos de regulación de la publicidad sanitaria existentes en España, es verosímil asumir que ya no debe ser posible anunciar vinos quinados para estimular el apetito infantil. Aun así, las confusas apelaciones a las pretendidas propiedades de vitaminas, ácidos grasos y antioxidantes que salpimentan los comerciales de productos alimentarios no aconseja confiar excesivamente en la utilidad de tal regulación. En el ámbito de la publicidad especializada se ha comprobado la presencia en los medios de comuni-

cación profesionales de sesgos y medias verdades difícilmente aceptables: una reciente investigación en seis revistas médicas españolas encontró que en el 41 % de las frases publicitarias de fármacos reforzadas con referencias de estudios clínicos el correspondiente estudio no justificaba el reclamo publicitario[60].

Los diarios de información general son las principales fuentes de información sobre los avances médicos para la mayoría de los profanos y tienen una demostrada capacidad de influencia sobre los responsables sanitarios, e incluso sobre los profesionales de la salud. Desde hace años se conoce la propensión de los medios a dar preeminencia a los resultados negativos[61]. Y su calidad y seguridad deja mucho que desear. Una investigación canadiense sobre la seguridad y adecuación de los consejos sanitarios dados a las personas mayores en las columnas de salud de los diarios mostró un inquietante panorama[62]. La información difundida en el 8 % de los artículos tenía una elevada probabilidad de dirigirse a una población indebida. En el 14 % de los trabajos se confundían en gran medida las informaciones con las opiniones, vulnerando uno de los preceptos clásicos de la profesión. El 22 % de los casos omitía aspectos fundamentales del asunto tratado. Los consejos facilitados en el 50 % de los artículos eran inadecuados, y en un 28 % de las ocasiones peligrosos y potencialmente amenazadores para la vida de quienes los siguieran.

La competencia desatada entre revistas científicas hace que las noticias sanitarias publicadas por los diarios procedan, cada vez más, de los resúmenes de prensa preparados por los gabinetes de comunicación de aquellas, a los que los periodistas de las redacciones aplican su peculiar y subjetivo saber sobre lo que es noticiable y lo que no. Recientes investigaciones estiman que el 85 % de las informaciones aparecidas en los diarios procedían de los dossieres de estos gabinetes[63]. Para evaluar las características de la investigación médica reseñada en la prensa general a partir de los dossieres difundidos por los departamentos de comunicación de las revistas científicas Barlett y cols.[64] siguieron durante 1999 y 2000 los artículos del Lancet y el British Medical Journal de los que daban cuenta el Times y el Sun. Las revistas científicas emitieron comunicados de prensa sobre el 43 % de las investigaciones originales que publicaron. Los tabloides dieron noticia tan sólo del 7 % de éstas, pero todo lo publicado había sido objeto de uno de estos comunicados. Aunque los artículos seleccionados originalmente en el dossier de las revistas científicas tenían una probabilidad similar de ser observacionales o ensayos clínicos aleatorizados, los primeros –con diseños menos robustos– mostraron una mayor probabilidad de ser difundidos en los diarios. También las consideradas malas noticias, difundidas en una proporción similar a las buenas, tenían una probabilidad mucho mayor de lograr que la prensa se hiciera eco de ellas (odds ratio: 1,74; IC del 95 %: 1,07-2,83). Un trabajo similar del Observatorio de Comunicación Científica y Médica de la Universitat Pompeu Fabra que incluía publicaciones españolas y extranjeras encontró también que el 84 % de las noticias referidas a trabajos aparecidos en publicaciones científicas procedían de los resúmenes de prensa, con una mayor probabilidad de difusión si eran el primero o el segundo que aparecía en el dossier editorial[65].

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Aunque la calidad de la información es un problema que afecta a emisores, canales y receptores, parece razonable exigir a los profesionales de la comunicación una mínima competencia técnica, allá donde no esté reglada. Una encuesta de 1997 mostró que la mayoría de los médicos consideran que los reporteros no entienden suficientemente la estadística como para explicar los avances científicos, ni entienden la naturaleza de la ciencia y la tecnología, estando más interesados en el sensacionalismo que en la verdad[66]. Tras 30 años como periodista médico en la ABC, Timothy Johnson, doctor en medicina y máster en salud pública, dejó constancia de su convencimiento de que el colectivo periodístico debe desarrollar algún sistema para garantizar que quienes vayan a especializarse en las noticias relacionadas con la salud tengan unos conocimientos básicos sobre la materia[67]. O al menos unas nociones a nivel de enseñanza media sobre estadística e inferencia. Para quienes opinen que esta exigencia supone un peligroso intrusismo en la sacrosanta libertad de desbarrar de los periodistas, convendrá recordar que a los que informan de las previsiones meteorológicas en los medios se les suele exigir acreditar cualificación en dicha disciplina.

En un contexto como el sanitario, con poderosos incentivos para atraer la atención del público sobre determinados problemas de salud o sus tratamientos, sería injusto atribuir estos problemas meramente a la incompetencia de algunos profesionales de la información. Un conocido ejemplo de colusión entre intereses espurios y relajación de estándares profesionales se refiere a la publicidad obtenida por un estudio sobre la enfermedad de Alzheimer basado únicamente en cuatro casos[68]. Los medios de comunicación convocados a una cuestionable rueda de prensa difundieron entusiastas tan endebles resultados a través de programas televisivos, titulares de prensa y noticias de agencia. Por su parte, el centro sanitario donde se había realizado el ensayo recibió en los dos meses siguientes unas 2.500 solicitudes sobre el tratamiento publicitado.

Al hablar de medios de formación de masas seguimos otorgando una preeminencia a los portadores de la palabra impresa, obviando la importancia de los audiovisuales. Omitiendo por simplicidad cualquier alusión a la radio y centrándonos exclusivamente en la televisión, su alcance es muy superior al de cualquier otra alternativa considerada. Aun aceptando las estimaciones más optimistas sobre el número de españoles que acuden a la red en busca de información sobre la salud, conviene compararlas con los 11,5 millones de españoles que atendieron a los contenidos sanitarios y la publicidad explícita del episodio de *Farmacia de Guardia* del 28-12-1995, el programa de televisión más visto de la última década tras los partidos de fútbol y los concursos de cantantes[69]. O los más de 5 millones de espectadores que en mayo de 2002 seguían cada semana los episodios de *Hospital central*, un número reducido comparado con las audiencias de entre 9,5 y 10,5 millones alcanzadas en 1996 y 1997 por *Médico de familia*. Hace una treintena de años que un estudio ya clásico determinó que el 70 % de la información sanitaria emitida por televisión era imprecisa, confundiente o ambas cosas a la vez[70]. También en la década de 1970 la evaluación del seguimiento periodístico de un problema sanitario mostró que los profesionales de la radio y televisión no demostraban estar capacitados para tratar

una cuestión de esa complejidad, incurriendo en errores factuales e informaciones engañosas. El trabajo ya recomendaba la necesidad de un esfuerzo por parte de los profesionales sanitarios y periodísticos para lograr un mejor entendimiento[71].

A la hora de establecer prioridades en nuestros esfuerzos para garantizar la calidad de los contenidos sanitarios difundidos por los medios de comunicación de masas no debería minusvalorarse ni el aporte de información ni la capacidad de deformación de estos medios. Sirva como ejemplo el estudio sobre las repercusiones de un episodio de la popular serie «E.R.» (*Urgencias*) en el que una joven solicitaba «píldoras del día siguiente»[72]. Considerando los 34 millones de espectadores, y a partir de encuestas previas y posteriores a la emisión, cabe cifrar entre 5 y 6 millones el número de personas que tuvieron en ese momento su primera noticia sobre la existencia de esos métodos de contracepción de emergencia.

### *Otros medios impresos*

Habiendo sido educados en manuales, libros de referencia y textos de consulta, atribuimos un enorme valor a estas fuentes de información, asignándoles *a priori* un elevado valor en varias de las dimensiones de calidad relevantes. Pero si pensamos en estos textos como fuentes de información para la elección informada de los pacientes, es preciso comenzar haciéndose algunas sencillas preguntas sobre nuestra realidad cotidiana. ¿En cuantas bibliotecas públicas, *rara avis* nacional, puede un paciente formado consultar textos médicos? Sin buscar tratados especializados, ¿es verosímil que pueda acceder a libros canónicos como el Farreras-Rozman o el Harrison, que, por cierto, sí está disponible en la red? Y en ausencia de eso, ¿qué literatura está al alcance de la mano en las librerías y grandes superficies? Un merodeo por ellas mostrará la apabullante presencia de libros con títulos tan estrafalarios como *El magnesio, clave para la salud, La papaya, fuente de salud digestiva, La salud por el placer, La salud a través del sexo*, o *La curación espontánea.*

Antes de dar por supuesta la superior calidad de estas fuentes conviene revisar algunos trabajos comparativos. Así, dos de los cuatro elementos de «información errónea» presentes en 65 de las páginas electrónicas analizadas por Biermann[73] se encontraban también en la versión electrónica de la *Encyclopaedia Britannica*, que debe tener una imprecisión similar a su versión impresa. Por cierto, esta cuestión y la escasa prevalencia de informaciones imprecisas reportadas en esa investigación (6,2 %) fueron generalmente omitidas en las múltiples referencias obtenidas en los medios de comunicación, siendo paradigmático el tratamiento dado por la CNN a los resultados de dicho trabajo: «*Internet puede ser un vínculo rápido a mala información sanitaria*».

Por todo lo anterior, antes de caer en la fácil tentación del arbitrismo, quizá deberíamos unir a la razonable preocupación por los contenidos sanitarios en Internet un mejor conocimiento de éstos, al tiempo que repensamos nuestros modos de supervisión, incentivación y control de las fuentes tradicionales de información.

## La información sanitaria en la red

Dadas las limitaciones de las fuentes clásicas de información, es comprensible que la facilidad de acceso y la amplitud de sus contenidos hagan de Internet un medio de comunicación de masas para quienes desean participar informadamente en las decisiones sobre su salud. La historia del paciente que acude a la consulta del médico con un montón de cuestiones desconocidas por éste, cargando artículos descargados de la red ignotos para el profesional, ha pasado de ser una viñeta cómica a una leyenda urbana, para acabar convirtiéndose en una experiencia realmente vivida por muchos clínicos.

Con todo, las indudables luces que arroja esta democratización del proyecto ilustrado, también arroja sombras que merecen cierta atención. El éxito de esta «edad de la información» en la sanidad dependerá en gran medida de la calidad de los contenidos aportados por las redes electrónicas y de su capacidad de dar respuesta a las necesidades del común de sus potenciales usuarios. Por ello, se destina un apartado específico a revisar la evidencia disponible sobre la calidad de la información que circula gracias a las aportaciones de las TIC.

La preocupación por la calidad de información ha desencadenado una avalancha de evaluaciones sobre ésta y de iniciativas para mejorarla. De hecho, la proliferación de lo que Foucault llamaba «discursos sabios» amenaza con convertir lo que ya se conoce como «epidemiología de la información sanitaria para los consumidores» en una disciplina investigadora emergente, en la intersección de la informática médica y la salud pública.

Existe un abundante número de estudios sobre la calidad de la información sanitaria disponible en la red y los instrumentos para evaluarla. Muchos de ellos informan, aplicando criterios muy diferentes, de una extendida falta de calidad o de garantía de ésta en distintos ámbitos sanitarios[74-77]. La calidad de estos recursos parece ser muy inferior cuando se abandona el inglés, el idioma por antonomasia en la red[78].

Aunque hasta hace poco no se disponía de una síntesis sistemática de estos trabajos, la reciente revisión efectuada por Eysenbach[79] permite una visión de conjunto del conocimiento que aporta y las limitaciones que padece esta emergente área de investigación. Tras escrutar 7.800 referencias seleccionaron 165, de las que 79, publicadas en ocho idiomas, cumplieron los criterios de inclusión. Los criterios empleados para evaluar los recursos electrónicos se referían a cuestiones técnicas, diseño, legibilidad, precisión e integridad (completitud).

De entre sus hallazgos conviene destacar el referido al grado de imprecisión, ya que éste varía en función del tipo de contenidos analizados, siendo los más precisos los dedicados al cáncer (información confusa entre el 4 % y el 6 % de los sitios) frente a los que tratan de dietas y nutrición con un porcentaje de información vaga entre el 44 % y el 88 %. La mayoría de los estudios que valoraban la integridad, entendida como completitud, de los sitios también dictaminaron que el 90 % eran incompletos. Sin embargo, es éste un requerimiento bastante cuestionable desde la

perspectiva de los usuarios finales que, previsiblemente, ni esperan ser anegados por cantidades excesivas de datos, ni confían en un único recurso para obtener información, ya que la red es intrínsecamente una constelación de datos e informaciones. La revisión concluye que las cifras sobre información incompleta o imprecisa en la red ofrecida por los estudios revisados son difícilmente comparables y que no es probable que sean representativas o generalizables, debiendo interpretarse en el contexto general de la imperfección de la información sanitaria en otros medios.

No todas las investigaciones muestran un panorama tan poco esperanzador. El seguimiento de la calidad de los contenidos sanitarios de un conjunto de páginas, mediante una reevaluación al cabo de 5 años mostró que dicha calidad había mejorado, pese a la generalizada preocupación por su escaso nivel y sus posibles consecuencias[80] . Por otra parte, el dictamen generalmente pesimista de los expertos contrasta enormemente con algunas de las informaciones disponibles sobre la satisfacción de los usuarios. Entre los adultos norteamericanos que han buscado información sanitaria en Internet (el 61 % de sus usuarios ) el 92 % encontraron lo que buscaban. Además, el 94 % aseguró haberla localizado fácil o muy fácilmente, el 92 % que encontró información útil. Para el 55 % dicho medio mejora su acceso a la información sanitaria y para el 48 % mejoró el cuidado de su salud[81].

Para quien tienda a pensar que Internet es campo abonado para la aparición de proveedores incompetentes o sin escrúpulos que merman la calidad de la información disponible, la investigación llevada a cabo sobre algunos sitios aparentemente creíbles puede resultar iluminadora. Las características analizadas de los websites (credibilidad de las fuentes, actualización y jerarquía de la evidencia) tienen sólo una ligera o moderada correlación con la precisión de la información. Los sitios aparentemente más creíbles no aportan necesariamente mayores niveles de información sanitaria precisa[82].

## Estrategias para mejorar la calidad de la información

Los intentos de garantizar y mejorar la calidad de la información sanitaria a la que permiten acceder las TIC se han traducido en una importante cantidad de instrumentos para su control, supervisión y evaluación. Aunque su sola descripción bastaría para una monografía extensa, nos limitaremos a trazar una breve panorámica. Los enfoques propuestos para garantizar la calidad de la información sanitaria en la red se orientan, básicamente, hacia la acreditación, la certificación, la autorregulación, los sistemas de calificación, la transparencia pública sobre la información clave, y la asignación de sellos o marchamos indicativos del cumplimiento de una serie de criterios explícitos. Por simplicidad emplearemos la clasificación propuesta por Wilson[83], que define cinco grandes categorías: códigos de conducta, adhesión a códigos, guías para usuarios, filtros y marchamos de certificación por terceros.

Los códigos de conducta son conjuntos de criterios de calidad que aportan una lista de recomendaciones que guían un proceso de autoevaluación llevado a cabo por

los proveedores. Los códigos pueden estar auspiciados por organizaciones profesionales, o ser propuestos por grupos independientes que generalmente no van más allá de aportar su particular visión sobre cómo deberían ser las cosas. Mientras en el primer caso la organización garantiza la observancia del código por sus miembros, en el segundo raramente se supervisa su cumplimiento. Ejemplos de esta aproximación son las guías de la AMA[84], el *e-Health Code of Ethics of the Internet Health Coalition* (www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html) o en Europa el *e-Europe Draft Good Practice Guidelines for the Health Internet* (europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/draft_guidelines/).

La adhesión a códigos de conducta autoadministrados se manifiesta con la exhibición de un distintivo o logo que representa el acuerdo con unas pautas de conducta publicitadas. El más difundido es el de la *Health On the Net Foundation* (www.hon.ch), empleado por unas 3.000 páginas. Por su parte, las guías para usuarios prefieren enseñar a pescar en lugar de distribuir pescado, capacitando al usuario para verificar si los contenidos de sus recursos cumplen determinados criterios. En el ámbito sanitario destacan *Netscoring* (www.chu-rouen.fr/dsii/publi/critqualv2.html) y *Discern* (www.discern.org.uk). Los filtros, de los que el más popular es *OMNI* (www.biome.ac.uk/guidelines/eval/factors), rehúsan o aceptan el acceso a determinadas páginas siguiendo criterios prefijados. Pueden ser automáticos o de aplicación manual, predominando los primeros.

Finalmente, la certificación por terceros se traduce en la concesión de un marchamo de calificación por un organismo dedicado a tareas de evaluación, por las que generalmente percibe unas tarifas. En EE.UU. están extendidas las certificaciones por la URAC (www.urac.org), mientras las instituciones europeas están apostando por *Medcertain* (www.medcertain.org).

Es preciso dejar constancia de la encomiable iniciativa del Colegio de Médicos de Barcelona (http://wma.comb.es/cast/info_usuaris.htm), promotor de la concesión de marchamos con el lema «web médica acreditada» (WMA), una iniciativa mixta con la que los responsables de webs de contenidos sanitarios pueden solicitar voluntariamente, a través de un formulario que hay a tal efecto, el sello de acreditación de WMA («web médica acreditada»). La comisión de evaluación de WMA inicia el proceso de acreditación, analiza según el Código de Conducta de WMA las características de la web y realiza las recomendaciones pertinentes para ajustarse a este código. En el momento en el que una web es acreditada se le concede el sello de acreditación y se coloca en la página principal de ésta, adoptando el compromiso por parte de los profesionales de aquella web de continuar adaptándose a las normas del Código de Conducta. A finales de 2002 se habían acreditado más de 200 webs nacionales.

Disponemos de alguna información sistemática sobre el funcionamiento de estos instrumentos de control de calidad, siendo sin duda el más influyente por repetidamente citado el realizado por Jadad[85], recientemente revisado[86]. En 1998 se revisaron 47 instrumentos (8 específicamente sanitarios) de los que 14 aportaban descripciones suficientes sobre los criterios empleados para la valoración. Ninguno informaba de su

comportamiento interobservadores, ni de la validez o fiabilidad del instrumento. La revisión de 2002 incluye 98 herramientas. Muchas de las identificadas en el estudio original han decaído. De las 51 nuevas sólo cinco facilitan alguna información que permita evaluarlas. Al igual que sucedía con los 6 instrumentos con similares características del primer estudio, ninguno de ellos parecía haber sido evaluado.

Sin embargo, el valorar la calidad de la información sanitaria disponible en Internet no debería reducirse a saber si los *sites* cumplen una serie de criterios estáticos. Se trata de entender la calidad como el grado en que la información sanitaria accesible electrónicamente influye positivamente sobre los resultados sanitarios: los resultados clínicos específicos de una patología o la calidad de vida de los usuarios de esa información. Casi lo contrario a la simplificadora búsqueda de la concordancia de los contenidos con una serie de estándares básicamente derivados de los criterios empleados en las revisiones por pares para decidir la procedencia o no de una publicación.

Si los pacientes han de participar activamente en las decisiones sobre su asistencia, la información que se les aporte debe ser acorde con la evidencia disponible y ser presentada de manera aceptable y útil. Pero la calidad de la información para decidir depende no sólo del rigor y amplitud de los contenidos, sino también, y sobre todo, de su utilidad para los usuarios. Muchos sistemas de evaluación emplean definiciones de calidad que no identifican los contenidos que resultan adecuados para su empleo por los pacientes. Otros resultan inconsistentes al exigir estándares que no cumple parte de la literatura profesional. Exigir que «*la información debe conformarse a los estándares más elevados de precisión científica, además de comprobarse su integridad y relevancia*»[87] es un pío deseo... formulado desde una torre de marfil. La calidad de la información en la red varía tanto como lo hace en otros medios[88], y no disponemos de evidencias para creer que los efectos de estas deficiencias son más perjudiciales aquí que en otros ámbitos[89].

Desde que en 1996 se produjeron las primeras iniciativas que llevaron a enunciar códigos de conducta para la información sanitaria en Internet, una amplia gama de organizaciones ha desarrollado métodos y herramientas para ayudar a los usuarios a discriminar, evaluar y clasificar la calidad de los websites. Es preciso aprender de los indudables logros y también de los estrepitosos fracasos de estas iniciativas para contribuir a una continua mejora de la calidad de la información útil para la toma de decisiones. Por fuerte que sea la tentación de salir a cazar sesgos, denunciar insuficiencias o investirse de purismo, seguramente la adecuada perspectiva a adoptar pasa por una mayor implicación con los productores y, sobre todo, con los usuarios finales de esta información.

## La demanda de la información necesaria para la toma de decisiones

La propugnación de nuevos modos de adoptar las decisiones clínicas relevantes («decisiones informadas», «toma de decisiones compartidas», etc.) ha experimen-

tado un avance paralelo a las facilidades de acceso a más y mejor información sanitaria que posibilitan las TIC. Un proceso lógico si se considera que la disponibilidad a bajo coste de información adecuada opera sobre la relación médico-paciente reduciendo la asimetría informativa. Un paciente con una enfermedad crónica e infrecuente siempre ha tenido incentivos para conocer de su proceso más poderosos que los de los profesionales que le atienden. El derrumbamiento de muchas barreras de acceso a la información propiciado por las nuevas formas de difusión del conocimiento científico simplemente ha facilitado materializar ese interés por disponer del saber más preciso sobre la propia patología. Es obvia la diferencia que supone acceder desde el domicilio a las mejores bases de datos de publicaciones científicas, pudiendo conseguir instantáneamente los documentos deseados, respecto a la situación previa, que exigía disuasorias consultas en bibliotecas especializadas, farragoso tráfico de fotocopias y limitadas solicitudes de préstamo. En términos de tiempo y esfuerzo, los costes de información han sufrido una importantísima reducción para los usuarios, sin contar con la desaparición del cuasimonopolio de la información que *de facto* ejercían las profesiones sanitarias. Mucha información que hasta ahora era física e intelectualmente inaccesible para la mayoría de la gente, está hoy disponible en la red en formatos complacientes con el lector. Además de la consulta pasiva de esta información, las TIC permiten a los consumidores aprender de sus patologías, consultar a profesionales expertos, acceder a sus registros sanitarios, comparar proveedores y estrategias e incluso participar en ensayos clínicos[90]. Para quienes crean que la información más académica resulta incomprensible para los legos, puede ser de interés saber que los responsables de la National Library of Medicine estiman que la mitad de las búsquedas en el sistema son realizadas por no profesionales[91].

## Buscando información ¿desesperadamente?

La extensión del empleo de la red y sus diferentes utilidades está sometida a las conjeturas propias de un uso privado. Las cifras aportadas por las múltiples encuestas realizadas muestran discrepancias de una magnitud difícilmente aceptable. Los continuos cambios en la población de referencia considerada (adultos, gente conectada, adultos conectados, más raramente población general) no facilitan las comparaciones. Aun así parece conveniente aproximar alguna estimación de la demanda actual de la variada oferta hasta aquí expuesta. La última encuesta disponible de The Pew Internet & American Life Project (www.pewinternet.org), realizada en marzo de 2002, informaba que el 62 % de los norteamericanos usuarios de la red, unos 73 millones de personas, buscan o han buscado información sanitaria en ella. Según las mismas fuentes, cada día el 5 % de los usuarios de Internet buscan en ella información sanitaria. La primera motivación para estas búsquedas es conseguir consejo para algún allegado. El 81 % declararon que el desencadenante de la búsqueda fue el diagnóstico recibido por algún conocido próximo.

Sobre la fiabilidad de la información disponible, el 72 % consideran que puede creerse toda o la mayoría de la información sanitaria. Las principales razones para descartar un determinado recurso electrónico dedicado a la salud son que parezca demasiado comercial y más interesado en la venta que en la información (47 %), no poder determinar la fuente de los datos (42 %) y la incapacidad de discernir si la información estaba actualizada (37 %). En cuanto al impacto resultante de la información obtenida, un 44 % declara que afectó a la decisión del tratamiento, el 38 % asegura haber planteado nuevas preguntas a su médico o haber buscado una segunda opinión.

Una encuesta realizada en 2002 por Harris Interactive (www.harrisinteractive.com) en cuatro países –EE.UU., Francia Alemania y Japón– puso de manifiesto que la mayoría de los *«cibercondríacos»*, como denominan a quienes emplean Internet con propósitos sanitarios, consideran que la información disponible es de confianza, de buena calidad, fácil de encontrar y de comprender. Pese a algunas diferencias nacionales, en ocasiones estas mayorías son bastante amplias: el 93 % de los encuestados norteamericanos y franceses consideran fiable la información, aunque sólo el 71 % de los alemanes. En cuanto a su calidad, el 82 % de los estadounidenses la califican como buena –sumando los que la consideran excelente, muy buena o buena–, lo que apenas hacen el 60 % de franceses y japoneses. Los norteamericanos también son más positivos al considerar como fácil la localización de información (72 %) y su comprensión (85 %), mientras que en otros países estas cifras suponen tan sólo un 60 % y un 56 %, respectivamente[92].

La misma serie de encuestas encontró que los tipos de sitios que visitan los «cibercondríacos» varían según países. Los más visitados por los estadounidenses corresponden a revistas médicas (45 %), pero en una proporción muy próxima a la de la frecuentación de sitios comerciales (44 %) o mantenidos por instituciones académicas e investigadoras (43 %). Estos últimos son los preferidos por los alemanes (50 %), seguidos por las sociedades médicas (45 %), los grupos de pacientes (42 %) y los comerciales (40 %). Los franceses declaran visitar más las páginas comerciales (52 %) y las académicas (50 %), siendo los que menos recurren a las compañías farmacéuticas (18 %). Ciertamente todas estas encuestas deben tomarse con la cautela que merece una empresa que afirma que hipocondría *«significa excesiva (hypo) preocupación por la salud»*!!!!![54]

Sobre la situación en Europa, la información más amplia y reciente disponible la brinda el Flash Eurobarometre de Junio 2002[93], según el cual el 40 % de los hogares están conectados a Internet, aunque sólo el 30 % de los españoles, la cifra más baja de la UE si se exceptúa el 9 % de Grecia. La división digital entre los países del norte y del sur sigue siendo importante, pese al rápido avance experimentado por estos últimos. La estimación del volumen de conexiones españolas es aún menor según la *«Encuesta a hogares españoles sobre tecnologías de la información y la comunicación»* realizada por el INE: sólo el 17,4 % de los hogares tienen acceso a Internet, promedio superado ampliamente en Madrid (26 %) o Cataluña (23 %), que triplican el 7,6 % registrado en Castilla-La Mancha.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

En cuanto a los usos europeos de Internet, los más frecuentes son el envío de correos (79 %), la búsqueda de noticias (75 %) y la gestión de viajes y pasajes de avión (63 %). Los encuestados que declaran haber buscado informaciones o consejos relacionados con la salud representan un 38 % de los europeos y un 32 % de los españoles, cifras que son bastante más altas en Holanda (55 %) e Irlanda (48 %). España se destaca en la búsqueda de noticias (89 %) y especialmente en el uso de *chats* de objeto indefinido, utilizados por un 45 %, mientras la media europea es del 24 %.

En el caso español una de las razones que pueden contribuir a explicar los bajos niveles de uso de la red para las búsquedas relacionadas con la salud sería la escasa familiaridad con el inglés, la *lingua franca* de Internet. La importancia numérica de los hispanohablantes no tiene, salvo expresiones anecdóticas, un correlato proporcional en el ciberespacio. Y esto sin considerar la calidad de contenidos, ya que un reciente estudio de la RAND encontró que la información en español sobre algunas cuestiones sanitarias tenía un 40 % menos de relevancia (12 % frente al 20 %) que la comparable en inglés en las áreas de interés analizadas. También la cobertura de los temas era muy inferior en las páginas en castellano: un 50 % para la depresión (80 % frente al 40 %) y un 60 % para el cáncer de mama (84 % frente a 50 %)[94].

En lo que respecta a las estrategias de búsqueda de información, un estudio de la RAND[95] mostró que el empleo de buscadores genéricos como *Yahoo* o *Ask Jeeves* es ineficiente, ya que la mayoría de la información sanitaria accesible en Internet es precisa, pero a menudo elusiva, incompleta e incomprensible, según los criterios de evaluación empleados. Sin embargo, éste parece ser el mecanismo de búsqueda más empleado. De hecho la principal coincidencia entre diferentes investigaciones reside en la constatación del escaso empleo de portales sanitarios, siendo los buscadores genéricos la forma habitual de exploración[96].

Aún sabemos poco de los hábitos y experiencias de los pacientes en sus razias por Internet. Un reciente estudio con grupos focales sobre las estrategias de búsqueda de los usuarios de la red[97] encontró que éstos eran muy capaces de hallar información sanitaria suficiente para responder a las preguntas que se les planteaban en un promedio de 5 minutos y 40 segundos (mediana de 4 minutos y 18 segundos). En promedio estaban en cada página un minuto (mediana de 37 segundos). De las 136 preguntas formuladas sólo 7 quedaron sin respuesta, 5 de las cuales se relacionaban con una cuestión tan dudosamente sanitaria como la necesidad de consentimiento paterno para llevar a cabo una interrupción del embarazo en una menor.

Pero no existe un usuario «universal» de *e-Health*. Las preferencias y actuaciones de los pacientes en busca de información varían enormemente según las patologías objeto de su interés. A diferencia del común de los usuarios, incluidos los médicos, que vuelven a menudo a sus sitios predilectos, los buscadores de información sobre su salud o la de sus allegados no muestran esa lealtad hacia los proveedores de contenidos, desatendiendo los recursos irrelevantes para su concreto interés[98]. Consecuentemente, el mercado de la información para consumidores está formado por un gran número de segmentos, muchos de los cuales son sumamente específicos[9].

## Decisores informados

Por el lado de la demanda, el de los pacientes y usuarios de los servicios de salud, la disponibilidad de información sobre los resultados esperables de un determinado proceso, las alternativas diagnósticas y terapéuticas existentes, sus repercusiones sobre las diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida y sobre la calidad y ejecutoria de los distintos proveedores sanitarios existentes tienen un valor crucial. Aun sin plantearse la generalización de alternativas como la toma informada de decisiones clínicas o las estrategias de decisión compartida, las relaciones entre profesionales y usuarios están absolutamente determinadas por el nivel y calidad de la información de que éstos disponen.

Ciertamente no todos los pacientes tienen el mismo interés por disponer de información y participar en las decisiones sobre su asistencia. Una sencilla y arbitraria taxonomía de los pacientes y sus allegados respecto a su relación con los profesionales los divide en aceptantes, informados, implicados y controladores[9]. Una mayor aceptación de una relación autoritaria (paternalismo clásico) desincentiva la búsqueda de otras fuentes de información. La necesidad de mayores grados de autonomía respecto a los profesionales sanitarios lleva a los pacientes crónicos a una mayor preocupación y responsabilidad sobre su enfermedad. La capacidad de elegir proveedores más atentos a las preocupaciones y dudas de los pacientes y a compartir y discutir información fomenta un mayor interés por disponer de ésta.

Para que las relaciones entre usuarios y proveedores sanitarios funcionen adecuadamente, los consumidores deben disponer de información fiable sobre los productos y prestadores alternativos. El Institute of Medicine ya señalaba la pasada década que «*sin una información adecuada, comparable y puntual no es posible ejercer la elección informada*»[99]. Sin embargo, la información que necesitan los consumidores a menudo no está disponible, es difícil de hallar, complicada de entender o se encuentra perdida entre el ruido que generan un montón de mensajes confundientes[100]. Hace 10 años Phelps[101] apuntaba que, por lo común, el coste para los consumidores de adquirir individualmente el conocimiento necesario para elegir razonablemente ha resultado suficientemente elevado como para disuadir de su búsqueda a la mayoría de ellos. Los cambios propiciados por las TIC en la difusión de esta información han reducido enormemente dichos costes. Pero la información existente puede ser imprecisa, incompleta o engañosa. En la red o en cualquier otro medio.

Las repercusiones para los usuarios de la disponibilidad de información pueden ser en ocasiones clamorosas. Un año después de que el gobierno de Missouri publicase un informe dirigido a los consumidores sobre los servicios obstétricos de 90 hospitales, la mitad de ellos habían adoptado medidas para, entre otros objetivos, reducir sus tradicionalmente elevadas tasas de cesáreas[102]. También se afirma que las intervenciones ligadas a la *e-Health* se han mostrado útiles para promover el apoyo social a grupos de pacientes, para incrementar la eficiencia del aprendizaje, para mejorar la toma de decisiones clínicas, e incluso para reducir la utilización indeseada de servicios sanitarios[46]. Sin embargo, la evaluación de la mayor parte de estas iniciativas es aún

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

insuficiente, inconcluyente y poco rigurosa. La revisión de los estudios sobre las repercusiones del empleo de la red en busca de información para la toma de decisiones sanitarias sólo identificó una decena de trabajos de calidad aceptable. Aunque todos referían efectos positivos, sus insuficiencias muestran una preocupante escasez de investigaciones sólidas respecto a los efectos de la información vehiculada por las TIC sobre los resultados sanitarios, lo que contrasta con la abundancia de alegatos sobre sus supuestos beneficios[103].

Existen importantes sinergias entre las emergentes tendencias a favor del «*empowerment*» de los pacientes mediante una más activa participación en las decisiones sanitarias y la desintermediación del acceso a la información necesaria para ello que propician Internet y otras aplicaciones de las TIC. Las tecnologías de la información facilitan las condiciones para el desarrollo de modos de relación entre médicos y pacientes que concedan más espacio a estos últimos, que les permitan formar sus propios juicios sobre las alternativas existentes y que liberen a los profesionales de la pesada e indebida carga de asumir las decisiones en su nombre.

## Recapitulación y conclusiones

### Recapitulación

En estas líneas ignoramos el sabio consejo que Gertrud Stein dio a Ernest Heminway en una de sus famosas veladas: «*Ernest, los comentarios no son literatura*». Mucho menos literatura académica. Aunque se trate de un trabajo analítico que pretende más contribuir al conocimiento que dictaminar un curso de acción, no es posible hacer una lectura de los cambios en curso que no lleve implícitos valores, experiencias o deseos. Tampoco la tecnología es neutral, por lo que se requiere un activismo para orientar sus usos y su apertura. Como recuerda Castells[104], la primera ley de Krantzberg[105] reza «*la tecnología no es ni buena ni mala ni neutral*».

Se ha prestado una especial atención al estado del arte de la transmisión de información mediante Internet. Seguramente porque, parafraseando a McLuhan, cualquier comprensión del cambio es imposible sin un conocimiento del modo en que los «*media*» actúan como entorno[106]. Internet no es simplemente una tecnología, sino el medio tecnológico central de la denominada «Era de la Información», que permite la expansión ilimitada de redes interactivas en todos los dominios de nuestra vida. No es un fragmento del sistema tecnológico sino el núcleo de éste. Aunque el impacto definitivo que tendrán las emergentes tecnologías de la información y la comunicación dista de estar claro, algunos de sus productos están aquí para quedarse. Es el caso de Internet y sus futuros herederos, alojados en teléfonos móviles o televisores domésticos, que configurarán de manera importante nuestros horizontes de desarrollo, nuestros planes para ellos y también las amenazas frente a las que precavernos.

Pero hay otras utilidades de las TIC que exceden la mera búsqueda de información codificada. Entre éstas, seguramente las aplicaciones más prometedoras son

aquellas que contribuyen a la mayor integración entre niveles asistenciales. Se dispone del equipamiento tecnológico para la interacción en tiempo real entre médicos alejados físicamente, lo que permite la obtención de una segunda opinión o potenciar formas de trabajo en equipo. También para la tutorización de actos médico-quirúrgicos complejos por especialistas localizados a distancia. En los últimos años diferentes sociedades científicas han ofrecido en sus reuniones sesiones especiales en las que, a través del equipamiento de videoconferencias, los asistentes pueden presenciar la aplicación de alguna novedosa técnica que se realiza en ese momento en un centro de ultramar. El enriquecimiento profesional que pueden aportar estas modalidades de teleformación y su contribución a la aceleración de la curva de aprendizaje están entre los retos más inmediatos que se deben enfrentar.

Seguramente se extenderá el empleo de resultados de pruebas exploratorias realizadas a partir de fiables equipos domésticos de monitorización que permitirán ajustes de dosis, seguimiento de evolución de parámetros, etc. Cabe esperar que se minimicen engorrosos desplazamientos y esperas, muchos ya innecesarios, pero insertos en la cultura organizativa. Las TIC posibilitan también herramientas para la remisión de pruebas de laboratorio, gestión de revisiones y consultas sucesivas, derivaciones o consultas con especialistas, etc. Sin olvidar la posibilidad de formas de interacción (conectividad) hoy poco empleadas, como la emisión de recordatorios para revisiones, consultas, novedades terapéuticas, alerta de riesgos, o prevención de interacciones. Todo ello contribuye a facilitar el innecesariamente penoso acceso y tráfico por el dispositivo asistencial, además de liberar más tiempo para que los médicos puedan hacer lo que deben: examinar a sus pacientes, hablar con ellos y adoptar las opciones diagnósticas y terapéuticas más adecuadas a su estado clínico, preferencias y condiciones.

Es factible que se consulte por correo electrónico sobre ciertos procesos comunes, como infecciones urinarias, dolores de espalda e infecciones respiratorias banales, tal y como se ha venido haciendo por teléfono. La pérdida de la relación cara a cara, que permite apreciar más de lo que un mero relato del paciente expresa, sólo será lamentable allá donde se producía. Desde luego, no en las mecanizadas consultas masivas. Tampoco en las consultas inexistentes por disuadidas, dadas las excesivas molestias que imponen para las escasas expectativas que ofrecen. Por su carácter diacrónico es previsible que el uso del correo electrónico tenga limitada su extensión a aquellas consultas sobre seguimientos rutinarios y referidas a interacciones entre médico y paciente progresivamente prescindibles. Pero las posibilidades de asistencia mediante comunicación televisual que la extensión de la banda ancha o sus equivalentes inalámbricos facilitarán deberían, al menos, restituir a una proporción humana la comunicación de los médicos con los pacientes confinados en sus domicilios.

También más temprano que tarde es previsible que se generalice la prescripción electrónica, pese a la resistencia de un sector que cada día parece confiar más en sus capacidades empáticas (actitudes) que en sus especificidades de conocimiento (aptitudes) para sustentar su posición. Los productos del sector puntero en I + D + T

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

no es verosímil que se sigan distribuyendo bajo formas de estanco o economato. Finalmente, aunque el uso de las TIC para la evaluación y garantía de la calidad está aún en su infancia[107], resulta muy prometedor. Las redes interconectadas ofrecen una plataforma coste-efectiva para la recogida y la diseminación entre centros y servicios de datos sobre calidad asistencial.

Cualquiera que sea el grado de aplicación futuro de las posibilidades que brindan las TIC, el flujo de las comunicaciones entre los actores del sistema sanitario ya ha experimentado cambios revolucionarios, tanto en su dirección como en su amplitud. Cada vez en mayor medida la información fluye de modo bidireccional, y cada día son más próximas las experiencias remotas. Que un paciente acceda a la mejor información sobre su patología, discuta sus dudas con su médico y exprese sus preferencias es sólo una vertiente de los cambios que facilitan las TIC. Que este mismo enfermo comparta sus inquietudes y vivencias con personas aquejadas por el mismo problema, físicamente alejadas y atendidas por otros proveedores, con experiencias quizá diferentes, ofrece posibilidades inusitadas para la reconfiguración de las relaciones entre médicos y pacientes.

## Conclusiones

No es éste el sitio para discutir qué es lo sustantivo y qué lo complementario en los cambios que están afectando a las relaciones entre médicos y pacientes respecto a los usos de la información sanitaria. Baste constatar que emerge una poderosa tendencia en la que los usuarios reclaman mayor protagonismo en las decisiones que afectan a su salud, al mismo tiempo que el acceso y uso de la información está cambiando gracias a la extensión de determinadas innovaciones tecnológicas. Conforme una sociedad progresa, aumenta el componente «calidad de vida» en el producto de los servicios sanitarios[108]. Cada vez menos actuaciones sanitarias se traducen en mayor cantidad de vida, sino que se orientan a una mejora en la calidad de ésta. Siendo la calidad subjetiva y multidimensional resulta inevitable el activismo del paciente para poder establecer el curso de acción más efectivo. Y para definir qué se prefiere, se precisa información.

El impacto final de las tecnologías de la información y la comunicación sobre el futuro de la salud y la asistencia sanitaria es aún impredecible. No está claro el modo en que evolucionarán las tecnologías ya existentes y las que previsiblemente las superarán, ni la velocidad y amplitud con que se incorporarán al conjunto de los sistemas sanitarios. Las condiciones sociales y tecnológicas están ya dadas para que aquellos que lo deseen puedan tomar un mayor control de sus vidas, decidiendo informadamente sobre qué alternativas prefieren o en qué proveedores están dispuestos a confiar. Las oportunidades para el desarrollo de nuevas modalidades de relación entre médicos y pacientes informados han aumentado enormemente en los últimos años.

Pero no deben obviarse algunas de las *barreras existentes y de los potenciales riesgos* que emergen. Entre éstos no es el menor la limitación al desarrollo de estas

aplicaciones que la razonable preocupación por la privacidad y la seguridad de los datos confiados a redes de acceso múltiple. Tampoco debe descartarse la posibilidad de aumentar las desigualdades en la atención recibida ligadas a variables socioeconómicas o educativas. Una asistencia esencialmente amable con los sectores de la sociedad mejor dotados, e innecesariamente autoritaria con aquellos con menor capacidad de adquirir y procesar la información necesaria para su pleno disfrute.

Otro riesgo verosímil es la proliferación de información de muy baja calidad (sesgada, incompleta, acientífica, etc.) dado el bajo coste de su producción y distribución, o por su carácter de inversión en términos de mercadotecnia. Una página informativa sobre alguna patología, deficitaria si sólo tiene costes y no prevé ingresos, puede ser razonablemente financiada por algún proveedor sanitario que espere obtener incrementos en sus ventas a partir de la difusión de las «piezas de evidencia» que le son favorables. También contribuirá a entorpecer el tránsito la emisión de ruido introducido por todo tipo de sanadores, terapeutas aficionados y charlatanes en general.

Buena parte de estos riesgos son parcialmente ineluctables Algunos bienintencionados intentos de ordenar el espacio electrónico tropiezan con limitaciones intrínsecas. Incluso pensando en la actuación de una autoridad científico-sanitaria «benévola» (sin interferencias presupuestarias, políticas o de grupos de presión), la única información disponible sobre algunas intervenciones es, en ocasiones, la procedente de la industria que las auspicia. Sin medidas de transparencia generales, los casos de difusión sesgada o parcial de aquellas partes de la información de interés para sus financiadores, con ocultación de los aspectos negativos, pueden alcanzar una mayor difusión y tener efectos más dañinos que en un entorno como el actual, en que algunas de las principales herramientas de control esgrimidas por los organismos reguladores son la discreción y la demora en la difusión de ciertos resultados de la investigación. Además, cualquier intento de control de contenidos se enfrentará con el carácter global de las redes de difusión. La información excluida en unos centros reaparecerá con bandera de conveniencia, ubicada en servidores «*off shore*».

Finalmente, hay que ser conscientes de que en el terreno digital se reproduce la falta de coordinación entre niveles asistenciales y la escasez de aplicaciones que contemplen los recursos sanitarios con una perspectiva integral. Contribuye a ello el interés de directivos y profesionales por situarse a la vanguardia de la «modernización», aprovechando la buena prensa de que gozan las tecnologías de *e-Health*. Interés, además, alimentado por la tendencia burocrática a «maximizar el presupuesto» y al que no es ajeno la humana debilidad que lleva a dejarse querer por los múltiples proveedores presentes en el mercado. Un riesgo más que verosímil es la implantación y desarrollo de aplicaciones de las TIC mediante acciones descoordinadas, que suponen una inversión cuantiosa y dispar en equipamientos a menudo incompatibles y frecuentemente inútiles. Mientras un individuo puede comprar en medio mundo facilitando dieciséis dígitos a amables cajeros electrónicos, no parece que su tarjeta sanitaria le permita gozar de un reconocimiento similar, siquiera en el sistema sanitario de su propio país.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Aún no estamos en condiciones de predecir cuál será el impacto definitivo que las TIC tendrán sobre el futuro de la asistencia sanitaria. Muchos de los desarrollos que ahora aparecen como novedades eran posibles desde hace muchos años. El potencial de otros que nos pueden parecer meros cambios de medio de prácticas ya conocidas puede alterar profundamente nuestra relación con la información y con sus agentes. Para que las potenciales utilidades de las TIC se actualicen es preciso que los profesionales desarrollen y aprendan nuevos modos de relacionarse con los pacientes y el público. Lo que pasa por reconocer el ocaso de los tiempos en que los médicos tenían un control exclusivo sobre la información sanitaria y podían aplicarla según su mejor saber sobre pacientes pasivos e ignaros. Con o sin la ayuda de los profesionales sanitarios la capacidad de los pacientes de obtener información sobre sus problemas irá en aumento. Cuesta imaginar que esta mejora en el conocimiento de sus patologías no se traducirá en un mayor nivel de exigencia.

## BIBLIOGRAFÍA


1. Wennberg JE, Gittelsohn A. Small area variations in health care delivery. A population-based health information system can guide planning and regulatory decision-making. Science 1973; 18: 1102-1108.
2. Wennberg JE, Freeman JL, Culp WJ. Are hospital services rationed in New Haven or over-utilized in Boston? Lancet 1987; 1 (8543): 1185-1188.
3. Meneu R. La variabilidad de las decisiones médicas y su repercusión sobre las poblaciones. Barcelona: Masson, 2002.
4. Phelps CE. Information diffusion and best practice adoption. En: Culyer AJ, Newhouse JP (eds.). Handbook of health economics, vol. 1. Elsevier Science B.V., 2000.
5. Klein S, Masero-Vargas V. Las TIC como factor de cambio en la sanidad. Novática 2001; 149. Disponible en http://www.ati.es/novatica/2001/149/nv149sum.html.
6. Office of Technology Assessment. Bringing Health Care Online: The Role of Information Technologies. OTA-ITC-624. Washington: DC: U.S. Government Printing Office, 1995. Disponible en http://www.wws.princeton.edu/cgi-bin/byteserv.prl/~ota/disk1/1995/9507/950701.PDF
7. Kassirer JP. Patients, physicians, and the internet. Health Affairs 2000; 196: 115-123.
8. Arrow K. Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. Am Econ Rev 1963; 53: 941-973.
9. Poensgen A, Larsson S. Patients, physicians and the Internet: myth, reality and implications. Boston Consulting Group. 2001. Disponible en http://www.bcg.com/publications/files/Patients_Physicians_and_the_Internet_Jan_01_summary.pdf
10. Murray F, Dopson S. Changing medical technology: Complexity or chaos? A discussion paper. University of Oxford, 2000. Disponible en http://www.ukglobalhealth.org/content/Text/Globalhelinf1.doc
11. Varian H. Markets for Information Goods. En: Proceedings of monetary polity in a world of knowledge-based growth, quality change and uncertain measurements. Cambridge: McMillan Press, 2001.
12. Varian HR. Economic issues facing the internet in the internet as paradigm, the institute for information studies. Aspen Institute, 1997.
13. Nelson P. Information and Consumer Behavior. J Pol Econ 1970; 78: 311-329.
14. Darby M, Karni E. Free competition and the optimal amount of fraud. J Law Econ 1973; 16: 67-88.

15. Klein N. No logo: el poder de las marcas. Barcelona: Paidós Ibérica, 2002.
16. Coiera E. Information economics and the internet. J Am Med Inf Asoc 2000; 73: 215-221.
17. Meneu R. Guías de práctica clínica. Su difusión y evaluación. Eval Tec San 2002; 3 (2): 1-4.
18. Rosser WW, Davis D, Gilbart E. Assessing guidelines for use in family practice. J Fam Pract 2001; 5011: 969-973.
19. Anderson GM, Lexchin J. Strategies for improving prescribing practice. Can Med Assoc J 1996; 154: 1013-1017.
20. Hibble A, Kanka D, Pencheon D, Pooles F. Guidelines in general practice: the new Tower of Babel? BMJ 1998; 317: 862-863.
21. Varian HR. The information economy. How much will two bits be worth in the digital marketplace? Sci Am 1995; 273, 3: 161-162.
22. Eddy DE. Variations in physician practice; The role of uncertainty. Health Affairs 1984; 3 (2): 74-89.
23. Wennberg JE. Testimony before the senate finance commitee hearing on medicare: its context and evolution april 28, 1999. Disponible en http://finance.senate.gov/4-28wenn.htm
24. Deyo RA. A key medical decision maker: the patient. BMJ 2001; 323: 466-467.
25. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. Soc Sci Med 1998; 47: 329-339.
26. Richards MA, Ramirez AJ, Degner LF y cols. Offering choice of treatment to patients with cancers. A review based on a symposium held at the 10th annual conference of The British Psychosocial Oncology Group. Eur J Cancer 1995; 31: 112-116.
27. Coulter A, Peto V, Doll H. Patients' preferences and general practitioners' decisions in the treatment of menstrual disorders. Fam Pract 1994; 11: 67-74.
28. Rothenbacher D, Lutz MP, Porzsolt F. Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. Eur J Cancer 1997; 33 (8): 1184-1189.
29. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D y cols. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. JAMA 1997; 277: 1485-1492.
30. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? Q Health Car 2001; 10 (supl): i39-i43.
31. Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. Cancer 2002; 94 (7): 2076-2080.
32. Kassirer J. Incorporating patients' preferences into medical decisions. N Engl J Med 1994; 330: 1895-1896.
33. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ 1999; 319: 780-782.
34. Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. Am J Prev Med 1999; 17 (4): 285-294.
35. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. J Clin Oncol 2001; 19 (11): 2883-2885.
36. Hope T. Evidence based patient choice. London: King's Fund Publishing, 1996.
37. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision making model. Soc Sci Med 1999; 49: 651-661.
38. Moira S. Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. BMJ 2001; 322: 444-445.
39. Elwyn GJ, Edwards A, Gwyn R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. BMJ 1999; 319: 753-762.
40. Wu ZH, Freeman JL, Greer AL, Freeman DH Jr, Goodman JS. The influence of patients' concerns on surgeons' recommendations for early breast cancer. Eur J Cancer Care (Engl) 2001; 10 (2): 100-106.
41. Coulter A. Evidence-based patient choice, shared decision making and patient centered health care: European Perspectives. Intervención en el 2.º International Meeting on Health Outcomes Research. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: 16 de Mayo de 2002.

42. Oster N, Thomas L, Joseff D. Making informed medical decisions. where to look and how to use what you find. O'reilly, 2000.
43. Edwards A, Elwwyn G (eds.). evidence-based patient choice - inevitable or impossible? Oxford University Press, 2001.
44. Viver Barri N. El poder del paciente. RBA Libros, 2000.
45. Jovell A, Roig F. The future patient. Literature review: Spain. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte; 2001. Disponible en http://www.fbjoseplaporte.org/cast/formacio/recerca.htm#4
46. Eng TR. The e-Health Landscape: A terrain map of emerging information and communication technologies in health and health care. Princeton, NJ: The Robert Wood Johnson Foundation, 2001.
47. Silicon bridge research limited. Understanding the market for e-healt. Study report for the uk department of trade & industry. Basingstoke: Silicon Bridge Research Limited, 2001.
48. Richardson R. E-Health for Europe. Eurohealth 2002; 82: 1-4.
49. Cochrane AL Effectiveness and efficiency. Random reflections on health services. Nuffield Provincial Hospitals Trust: Londres, 1972.
50. Gallup Europe. Flash eurobarometre 126. 'mis' medecins generalistes. Commission européenne. Direction Générale Société de l'Information, 2002.
51. Deloitte, Touche. The emerging european health telematics industry. healt information society technology based study. European Comission, 2000.
52. Trends for medical Internet usage: Feb/Mar 2001 HON survey. Accesible en: http://www.hon.ch/Survey/analysis.html.
53. Gallup Europe. Flash eurobarometer 80 mis special medecins generalistese commission européenne. Direction Générale Société de l'Information, 2000.
54. Health Care News 2002 2 (12): Accesible en http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/HI_HealthCareNews2002Vol2_Iss12.pdf
55. Eysenbach G. An ontology of quality initiatives and a model for descentralized, collaborative quality management on the (semantic) World Wibe Web. Journal Medical Internet Research 2001; 3 (4): e34.
56. Shaddock J. Appraising the quality of consumer health information leaflets. Health Expect 2002; 5 (1): 84-87.
57. Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A. Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. BMJ 1998; 317: 264-265.
58. Murray J, Cuckle H, Sehmi I, Wilson C, Ellis A. Quality of written information used in Down syndrome screening. Prenat Diagn 2001; 21 (2): 138-142.
59. Fitzmaurice DA, Adams JL. A systematic review of patients information leaflets for hypertension. J Hum Hypertens 2000; 14: 259-262.
60. Villanueva P, Peiró S, Librero J, Pereiro I. Accuracy of pharmaceutical advertisements in medical journals. Lancet 2003; 361: 27-32.
61. Koren G, Klein N. Bias against negative studies in newspaper reports of medical research. JAMA 1991; 266: 1824-1826.
62. Molnar FJ, Man-Son-Hing M, Dalziel WB, Mitchell SL, Power BE, Byszewski AM, St. John P. Assessing the quality of newspaper medical advice columns for elderly readers. CMAJ 1999; 161: 393-395.
63. Entwistle V. Reporting research in medical journals and newspapers. BMJ 1995; 310: 920-923.
64. Bartlett C, Sterne J, Egger M. What is newsworthy? Longitudinal study of the reporting of medical research in two British newspapers. BMJ 2002; 325: 81-84.
65. De Semir V, Ribas C, Revuelta G. Press releases of science journal articles and subsequent newspaper stories on the same topic. JAMA 1998; 280 (3): 294-295.
66. Hartz J, Chappell R. Worlds apart: how the distance between science and journalism threatens america's future. Nashville, Tenn: First Amendment Center; 1997. En: Shuchman M (ed.). Journalists as change agents in medicine and health care. MSJAMA 2002; 287: 776 (MSJAMA es una

publicación de la redacción de JAMA preparada por el equipo de la revista y los editores en formación).
67. Johnson T. Medicine and the media (Shattuck Lecture). NEJM 1998; 339 (2): 87-92.
68. Harbaugh RE, Roberts DW, Coombs DW, Saunders RL, Reeder TM. Preliminary report: intracranial cholinergic drug infusion in patients with Alzheimer's disease. Neurosurgery 1984; 15 (4): 514-518.
69. Elaboración: Corporación Multimedia sobre datos Sofres. Disponible en http://www.corporacionmultimedia.es/informe98/dic01shares.htm
70. Smith FA, Trivaz G, Zuehlke DA, Lowinger P, Nghiem TL. Health information during a week of television. N Engl Med 1972; 286: 516-520.
71. Rubin DM, Hendy V. Swine flu and the news media. Ann Intern Med 1977; 87: 769-774.
72. Kaiser Family Foundation. Survey Of ER Viewers March 31, 1997 - June 30, 1997. Disponible en http//www.kff.org/content/archive/1358/ers.pdf
73. Biermann JS, Golladay GF, Greenfield ML, Baker LH. Evaluation of cancer information on the internet. Cancer 1999; 86: 381-390.
74. Berland GK, Elliot MN, Morales LS, Algazy JI, Karavitz RL, Broder MS y cols. Health Information on the Internet. Accessibility, quality, and readability in english and spanish. J Am Med Assoc 2001; 285: 2612-2621.
75. Li L, Irvin E, Guzman J, Bombardier C. Surfing for back pain patients: the nature and quality of back pain information on the internet. Spine 2001; 26 (5): 545-557.
76. Suarez-Almazor ME, Kendall CJ, Dorgan M. Surfing the net-information on the world wide web for persons with arthritis: patient empowerment or patient deceit? J Rheumatol 2001; 28 (1): 185-191.
77. Stone TW, Jumper JM. Information about age-related macular degeneration on the internet. South Med J 2001; 94 (1): 22-25.
78. Berland GK, Morales LS, Elliott MN, Algazy JI, Kravitz RL, Broder MS y cols. Proceed with caution: a report on the quality of health information on the internet. California HealthCare Foundation Report.
79. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide. A systematic review. JAMA 2002; 287: 2691-2700.
80. Pandolfini C. Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. BMJ 2002; 324: 582-583.
81. Rainie L. The online health care revolution pew internet & american life. 2000. Disponible en http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=26
82. Kunst H, Groot D, Latthe PM, Latthe M, Khan KS. Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics. BMJ 2002; 324: 581-582.
83. Wilson P.How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. BMJ 2002; 324: 598-602.
84. Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet. Principles Governing AMA Web Sites. JAMA 2000; 283: 1600-1606.
85. Jadad AR, Gagliardi A. Rating health Information on the Internet. Navigating to knowledge or to Babel? JAMA 1996; 279: 611-614.
86. Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. BMJ 2002; 324: 569-573.
87. Coulter A. Evidence based patient information. BMJ 1998; 317: 225-226.
88. Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the internet. BMJ 2002; 324: 557-558.
89. Smith R. Almost no evidence exists that the internet harms health. BMJ 2001; 323: 651.
90. Fried BM, Weinreich G, Cavalier GM, Lester KJ. e-Health: technologic revolution meets regulatory constraint. Health Affairs 2000; 19 (6): 124-131.
91. Conte B. Networking for better care: health care in the information age. Benton Foundation, 1999.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

92. Global Cyberchondriac Study, Harris Interactive, January 2002. En: 4-country survey finds most cyberchondriacs belive online health care information is trustworthy, easy to find and understand. Health Care News 2002; 2: 12.
93. Gallup Europe. Flash eurobarometre 125. Internet and the public at large. European Commission. Directorate General Information Society, 2002.
94. RAND Health. Proceed with caution: a report on the quality of health information on the internet. California Health Care Foundation, 2001.
95. RAND Health. Consumers and health care quality information: need availability, utility. California Health Care Foundation, 2001.
96. Lovich D, Silverstein MB, Lesser R. Vital signs: the impact of e-health on patients and physicians. Boston: Consulting Group, 2001.
97. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? BMJ 2002; 324: 573-577.
98. von Knoop C, Lovich D, Silverstein M. Vital signs update: doctors say e-health delivers. Boston: Consulting Group, 2001.
99. Jones SB, Lewin ME. Improving the medicare market: adding choice and protections. Washington, DC: National Academy Press, 1996: www.nap.edu/readingroom/reader.cgi?auth=free&label=ul.book.0309055350
100. Skolnick, Andrew A, A FACCT-Filled Agenda for Public Information. J Am Med Assoc 1997 Nov; 27819: 1558.
101. Phelps CE. Diffusion of Information in Medical Care. J Econ Perspec 1992; 63: 23-42.
102. Longo DR, Garland L, Schramm W, Fraas J, Hoskins B, Howell V. Consumer reports in health care: do they make a difference in patient care? J Am Med Assoc 1997; 278: 1579-1584.
103. Bessell TL, McDonald S, Silagy CA, Anderson JN, Hiller JE, Sansom LN. Do Internet interventions cause more harm than good? A systematic review. Health Expectations 2002; 5 (1): 28-37.
104. Castells M. La era de la información, vol. I. Madrid: Alianza Editorial, 1997.
105. Kranzberg M. The information age: evolution or revolution? En: Bruce RG (ed.). Information Technologies and Social Transformation National Academy Press, 1985.
106. McLuhan. Para comprender los medios de comunicación. Barcelona: Paidós Ibérica, 1996.
107. Bates DW, Gawande AA. The impact of the internet on quality measurement. Health Affairs 2000; 196: 104-114.
108. Meneu R, Ortún V, Peiro S. Medicina basada en l'evidència: possibilitats i limitacions per a la compra de serveis. En: López Casasnovas G (ed.). La contractació de serveis sanitaris. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1998: 185-207.

CAPÍTULO 4

# Adopción y difusión de tecnologías en sanidad

B. González López-Valcárcel

## Introducción

La tecnología sanitaria, entendida según la definición clásica del *Office of Technology Assessment* de 1982[1]. Tecnología son «medicamentos, dispositivos y procedimientos médicos y quirúrgicos utilizados en la atención médica, y los sistemas organizativos dentro de los cuales se presta el cuidado», ha contribuido decisivamente a aumentar la supervivencia y a mejorar la calidad de la vida humana.

Pero los efectos del cambio tecnológico van mucho más allá. Es el principal responsable al que se suelen imputar los aumentos del gasto sanitario. Su ritmo de difusión tiene importantes implicaciones en términos de equidad. Cambia el propio concepto de salud y de atención sanitaria, creando expectativas de tratamiento de enfermedades hasta entonces incurables. Cambia también la propia estructura y organización del sector, el grado de especialización requerida por sus profesionales, la necesidad de colaboración e interdisciplinariedad y el estilo de práctica. Probablemente, la tecnología ha sido la principal causa de la superespecialización de la profesión médica en las últimas décadas, y el sector sanitario vivirá todavía cambios espectaculares de organización, provocados en gran medida por las posibilidades que ofrece la telemedicina.

El cambio tecnológico en sanidad es un tema complejo y polémico por varios motivos, empezando por la incertidumbre sobre la eficacia, la seguridad, la efectividad y el coste-efectividad de las innovaciones, que es todavía mayor que la de técni-

**Agradecimientos**

Los comentarios de Vicente Ortún y Jaume Puig en un borrador previo ayudaron a pulir alguna arista, sin que les sean imputables las que puedan subsistir.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

cas asentadas. Aunque sus efectos a corto plazo puedan ser espectaculares, no hay evidencia sólida de sus repercusiones a largo plazo[2]. La necesidad de generar evidencia sobre efectividad y coste-efectividad de ciertas nuevas tecnologías (TC, endoprótesis coronarias) ha sido reconocida en España por el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud, que las incluyó en su lista de prioridades de evaluación en 1998[3]. Además, el cambio tecnológico a la vez influye y es influido por la cobertura del sistema de seguros y por los mecanismos y fórmulas de financiación de la atención sanitaria[4].

El proceso de desarrollo, adopción y difusión de nuevas tecnologías en sanidad depende de un entramado de causas. La cobertura y la forma de financiación de las nuevas tecnologías y otros incentivos económicos se han aducido, con argumentos empíricos, como grandes determinantes. Así, el cambio de la financiación hospitalaria de retrospectiva a prospectiva en EE.UU., en la década de 1980 marcó profundamente el proceso de difusión de determinadas nuevas tecnologías[5] y el rumbo de la I + D biosanitaria en ese país[4]. Aunque sin duda el entorno regulador afecta este proceso, hay otros determinantes de tipo social, cuya consideración y análisis son imprescindibles para tratar de comprender este complejo proceso. De hecho, se ha desarrollado toda una teoría sobre la difusión de innovaciones y el cambio social, que tiene sus raíces en la sociología, la antropología y la aplicabilidad genérica[6].

El desarrollo tecnológico en sanidad no es homogéneo en sus efectos, causas, o ritmo, y las políticas efectivas que guíen el cambio tecnológico hacia la senda de las mejoras del bienestar social no son tampoco homogéneas. En este capítulo se analiza el proceso de adopción y difusión de tecnologías, centrándose principalmente en las no farmacéuticas, aunque ocasionalmente se haga referencia a las farmacéuticas. Se propone una tipología de los cambios tecnológicos que resulte útil para comprender el proceso y para guiar las políticas de gestión del cambio. Se analiza el ciclo del cambio tecnológico en sanidad, que se ilustra mediante el caso del diagnóstico por imagen para España. Se plantean los problemas metodológicos y se reseña la evidencia empírica más significativa sobre la contribución de la tecnología al bienestar social. Al final del capítulo se realiza una breve síntesis.

## El cambio tecnológico en sanidad es heterogéneo. Clasificaciones relevantes según las causas, los efectos y los ritmos de las innovaciones en sanidad

El cambio tecnológico afecta o puede afectar a la práctica totalidad de las dimensiones del sector salud: *a)* concepto y alcance de la atención sanitaria y concepto de salud y enfermedad; *b)* estilos de práctica clínica; *c)* cualificación del capital humano del sector; *d)* gasto sanitario; *e)* cobertura aseguradora; *f)* bienestar social de las poblaciones; *g)* equidad de los sistemas de salud; *h)* convergencia entre sistemas, e *i)* organización de la atención sanitaria y de los centros que la dispensan.

Entre las causas que favorecen o retrasan la innovación, se han señalado múltiples, científicas, económicas, sociales e institucionales. El conocer cómo y cuánto actúan ayuda a marcar las pautas para una regulación eficiente.

Causas y efectos están interrelacionados y pueden actuar en sentido y con intensidad diferentes según el tipo de innovación. De ahí que sea conveniente proponer una tipología. Los criterios de clasificación de las innovaciones tecnológicas que son útiles para comprender sus efectos y diseñar políticas son los siguientes:

1. Según su *alcance*, las tecnologías pueden ser *extensivas* (amplían el alcance de la atención sanitaria, permitiendo abordar clínicamente nuevas enfermedades y problemas, que antes se consideraban médicamente intratables (fecundación *in vitro*, prótesis de cadera) o *intensivas* (diseñadas para mejorar el diagnóstico o tratamiento de enfermedades que ya se trataban). La lista de condiciones y problemas sanitarios que pueden abordarse es cada vez mayor, desplazando la frontera entre los servicios sanitarios y los sociosanitarios, y escorando hacia la cronicidad el foco de la atención médica, y ampliando la «necesidad médica» a medida que los diagnósticos se vuelven mas precisos y los programas de cribado se extienden. La máxima «no hay paciente sano, sino insuficientemente estudiado» parece imponerse. Una consecuencia de esta ampliación de la frontera de la atención sanitaria es el aumento del riesgo para las aseguradoras[4]. Generalmente, el avance tecnológico hace aumentar tanto la media como la varianza de la distribución *a priori* del gasto sanitario de cada asegurado, e impone la necesidad de aumentar el fondo *(pool)* de riesgos y el tamaño de las aseguradoras.
2. Según el tipo de resultados clínicos, unas tecnologías añaden «*valor de rescate*», porque salvan vidas en peligro inminente (trasplante de hígado), mientras que otras alargan la esperanza de vida (hipolipemiantes), y un tercer grupo se caracteriza por mejorar la calidad de vida (cirugía de cataratas, prótesis de cadera). El énfasis social en priorizar la adopción y la difusión de unas por delante de otras depende de los valores sociales predominantes. La consideración de los programas de trasplante como «bienes de mérito», que por definición deben tener asegurada la cobertura, incluso en un país que rinde tanto culto a lo privado como es EE.UU., se debe al elevado «valor social del rescate» en dicha sociedad. Esta heterogeneidad de tipos de resultados clínicos es un obstáculo para la evaluación económica de las innovaciones, porque las herramientas disponibles para medir y valorar resultados (AVAC, años de vida ajustado por calidad, y similares) están todavía lejos de incorporar de forma realista las valoraciones sociales[7,8].
3. Según su relación con las tecnologías preexistentes, las innovaciones *intensivas* pueden ser *complementarias o sustitutivas*. En el primer caso, añaden intensidad al diagnóstico o al tratamiento de ciertas patologías, en el segundo sustituyen tratamientos o procedimientos diagnósticos anteriores. Sin embargo, suele ocurrir que nuevas tecnologías teóricamente sustitutivas se incorporan a la práctica por adición a las preexistentes. Ejemplo de ello son la resonancia

magnética (RM) y la tomografía computarizada (TC) en España[9]. Algunos de los nuevos medicamentos son complementarios a otros procedimientos terapéuticos, y permiten su expansión. Es el caso de los inmunodepresores respecto a los trasplantes. Otros son sustitutivos de terapias menos efectivas, como el tratamiento farmacológico de *Helicobacter pylori* respecto al tratamiento quirúrgico previo.

4. Según su valor terapéutico (*efectividad*), algunas innovaciones aportan pequeñas mejorías marginales sobre las preexistentes, mientras que otras revolucionan la práctica médica, alterando radicalmente al alza los pronósticos de evolución clínica de los pacientes. Pero incluso grandes inventos se traducen en pobres terapias cuando se usan inadecuadamente. Las estatinas como hipolipemiantes tienen efectividad demostrada en pacientes del sexo masculino con enfermedad coronaria, pero en EE.UU. el 75 % de las prescripciones se dan a pacientes cardiológicamente sanos[10].
5. Relacionada con la clasificación anterior, según sus efectos sobre el coste y desde la perspectiva del abordaje clínico de una determinada patología, se diferencia entre las *tecnologías que ahorran* y las *que cuestan*. En este segundo grupo se incluyen las que aumentan el gasto esperado de tratamiento de una determinada enfermedad. Son ejemplos de tecnologías potencialmente ahorradoras la cirugía laparoscópica, la vacuna contra la polio, el tratamiento farmacológico de *Helicobacter pylori*, o la angioplastia respecto a la derivación coronaria. Pero con frecuencia, tecnologías potencialmente ahorradoras de costes terminan incrementando el gasto sanitario, porque su proceso de difusión tiende a extender el uso a pacientes en los que el sistema no intervendría con las tecnologías anteriores. Así, terminan contribuyendo a aumentar el gasto total del sistema. Un ejemplo ilustrativo es la tomografía por emisión de positrones (PET), recurso diagnóstico superior a la TC y a la RM que, adecuadamente utilizada en oncología para diagnosticar y evaluar la progresión de la enfermedad, evita intervenciones quirúrgicas y suspende tratamientos quimioterapéuticos a los que no está respondiendo el paciente. Pero los hospitales que disponen del equipo tienen fuertes incentivos para usarlo a plena o casi plena capacidad, ya que sus costes fijos son muy altos comparados con los marginales. El resultado es que la disponibilidad del equipo facilita e impulsa su uso y que, con el tiempo, actúa de factor inflacionista. Otro ejemplo es la angioplastia como sustituto de la derivación coronaria. Se interviene cada vez más a pacientes con menor riesgo, la efectividad marginal es decreciente y, aunque el coste unitario sea menor que el de la derivación, la difusión de la angioplastia ha supuesto un importante aumento del gasto sanitario global vía incremento de volumen[11].
6. Además de su efecto sobre el coste esperado, otra dimensión relevante es el *efecto sobre la varianza*. Las tecnologías pueden aumentar o disminuir la varianza del coste de tratamiento de una determinada enfermedad. Si la aumentan, exigen que las aseguradoras amplíen su fondo *(pool)* de riesgos. Las inno-

vaciones médicas de las últimas décadas parecen haber aumentado tanto el coste medio como la varianza del coste de tratamiento de algunas enfermedades.

7. Frecuentemente se diferencia la *alta tecnología médica* del resto*[12]. El énfasis de esta clasificación es la *ratio* coste fijo/coste variable. La alta tecnología médica en este sentido es aquella que requiere unos elevados costes fijos de capital, físico y humano, para su instalación y puesta en marcha. Las innovaciones de baja tecnología, por su parte, tienen costes fijos y marginales relativamente bajos de forma que casi cualquier facultativo puede usarlas (p. ej., prescribir aspirina después de un infarto).
8. Según el campo científico de la investigación de base, algunas innovaciones proceden de las *ciencias biomédicas* (medicamentos), pero la tendencia apunta a que muchas de las grandes innovaciones tecnológicas recientes son importadas de las *ciencias físicas y de la computación* (diagnóstico por imagen; cirugía mínimamente invasiva). La frontera entre la medicina y otras disciplinas científicas es cada vez más difusa, la atención sanitaria exige una creciente interdisciplinaridad, la autonomía y el papel del médico se cuestionan, trasmutando valores, responsabilidades y estilos de práctica[13]. El avance tecnológico de la atención sanitaria es cada vez mas tributario del progreso general de la ciencia y la ingeniería. Un ejemplo es el láser, que ha revolucionado la cirugía pero también la música, o las vidas de pacientes con ataque cardíaco salvadas gracias a la adopción de tecnologías de la información por los sistemas de emergencia[14].
9. Hay que diferenciar del resto las innovaciones cuyo principal *efecto* es *sobre la organización* más que sobre la salud. Dos ejemplos muy ilustrativos de cambio organizativo provocado por la tecnología son la telemedicina y la automatización de las pruebas de laboratorio de análisis clínicos. Los avances en los sistemas de comunicación y de transmisión de imágenes en tiempo real a través de redes informáticas va a suscitar importantes cambios organizativos en la producción de atención sanitaria de los próximos años. Téngase en cuenta una prueba de diagnóstico por imagen. Su valor añadido, la reducción de incertidumbre diagnóstica, puede ser parcelada en tres procesos, la prescripción, la realización y el informe (interpretación). Habitualmente, un facultativo hace la prescripción de la prueba para su paciente y otro especialista la realiza en un

*En España, el Catálogo Nacional de Hospitales registra las dotaciones de equipos de alta tecnología médica de cada hospital. La lista incluye los ocho siguientes: tomografía computarizada (TC), resonancia magnética (RM), gammacámara, que incluye tomografía computarizada por emisión de fotones simples o únicos (GAM-SPECT), sala de hemodinámica (HEM), angiografía por sustracción digital (ASD), litotricia extracorpórea por ondas de choque (LIT), bomba de cobalto (BCO) y acelerador de partículas (ALI). En los extintos contratos-programa con hospitales del Insalud no transferido se financiaban por acto algunas intervenciones de alta tecnología (trasplantes y extracciones de órganos). El éxito numérico de los programas de trasplante en España se puede deber en gran medida a los fuertes incentivos financieros para el hospital y para el equipo médico que lo realiza.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

hospital o en un centro monográfico de diagnóstico. Lo más frecuente es que este especialista sea quien emita el informe de resultados y lo envíe al prescriptor. El cambio tecnológico altera el proceso de producción-análisis, porque permite que las imágenes se envíen a través de redes a un tercero, altamente especializado en interpretación de imágenes. De esta forma, en la medida en que el coste de la transmisión de datos se abarate y el acceso a las redes se generalice, es previsible que se esté entrando en un proceso de superespecialización diagnóstica, al albur de las enormes economías de escala que proporciona el efecto experiencia en la correcta interpretación de pruebas. Un fenómeno similar ha ocurrido ya en los laboratorios de análisis clínicos que, con la automatización de los procesos y aprovechando las economías de escala, en los últimos años se han concentrado y centralizado, cambiando profundamente la función de producción.

## Etapas del proceso de cambio tecnológico. Determinantes sociales y económicos de la adopción y la difusión de tecnologías en sanidad

¿Por qué la aspirina como tratamiento postinfarto ha tardado tanto tiempo en generalizarse y su difusión fue gradual, a pesar de la contundente evidencia científica favorable, mientras que la angioplastia o las derivaciones coronarias lo hicieron rápidamente?[15]

Hay evidencia sobre los distintos ritmos en la adopción de algunas nuevas tecnologías, particularmente las más costosas, entre países. Un caso ilustrativo es el del tratamiento de la enfermedad coronaria[16]. También parece haber diferencias considerables entre hospitales del mismo entorno en su ritmo de innovación[17]. Los determinantes del proceso de adopción de nuevas tecnologías por los hospitales están bastante estudiados, pero son mal conocidos, particularmente en Europa. Las teorías y los modelos de cambio tecnológico se basan en las hipótesis que Schumpeter enunciara en la década de 1940, según las cuales el tamaño de las empresas y el poder de mercado favorecen la innovación. Probablemente esta mayor proclividad a la innovación por las empresas grandes no sea generalizable a todas las tecnologías, pero sí a las de alto coste fijo relativo al variable. Hay alguna evidencia empírica de que las pequeñas empresas incorporan más rápidamente ciertas innovaciones informáticas y de comunicación, que precisamente les permite superar las limitaciones de tamaño[19]. Capacidad interna de financiación, apropiabilidad y factores de demanda son otros determinantes de la innovación tecnológica. Pero quizás en atención sanitaria uno de los principales determinantes de la adopción de innovaciones por un profesional u hospital es el efecto derrame, por contagio, de la adopción ajena*.

*Un efecto derrame positivo en I + D implicaría complementariedad estratégica entre la I + D de una empresa y la de otras del sector. Resulta curiosa la ambigüedad semántica de la palabra inglesa *spillover* que, además de «derrame», significa «extensión de algo especialmente cuando es debido a un exceso».

Hay un entramado de factores sociales, profesionales, financieros e institucionales que afectan el ciclo de la innovación tecnológica en sanidad, probablemente mucho más sensible a las fuerzas sociales que a las científicas[20]. Hay cuatro etapas relativamente bien definidas en la innovación de las políticas clínicas: desarrollo, difusión, dominación y desilusión, que se asemejan a las etapas, bien estudiadas en marketing, del ciclo de vida de un producto en el mercado. La línea argumental de Dixon pone en evidencia varios hechos de gran trascendencia para la efectividad de las políticas. Se adoptan y difunden por contagio profesional nuevas tecnologías inadecuadamente contrastadas y, una vez que dominan la práctica, convertidas en hábito, difícilmente se replantea la necesidad de su evaluación. La historia de la medicina es muy rica en ejemplos de tecnologías ineficaces que dominaron la práctica durante años, como la histerectomía sistemática en los partos, o la monitorización fetal electrónica en partos de bajo riesgo. También está bien documentada la lentitud con la que algunas tecnologías de alta efectividad y bajo coste tardaron en alcanzar el estado de práctica dominante en la profesión. Es el caso de la aspirina como protector cardíaco[15].

La cobertura aseguradora y los sistemas de financiación son determinantes clave para la innovación, porque un cambio de modelo de financiación modifica las expectativas de rentabilidad futura de la I + D, y en consecuencia los incentivos económicos. La introducción de la financiación hospitalaria prospectiva de la década de 1980 en EE.UU. pudo haber contribuido a poner énfasis en la investigación y desarrollo de nuevas tecnologías que ahorren costes, y a que los hospitales potenciaran más la llamada dimensión de calidad tipo I (la que es percibida por el paciente), en detrimento de la calidad médica (tipo II)[4].

Siguiendo a Dixon[20], se sintetizan brevemente las cuatro etapas. En la primera (*desarrollo* o *adopción temprana*), la nueva tecnología se explora y se introduce en la profesión. En algunos casos (*desarrollo dinámico*), empieza a utilizarse por los profesionales innovadores de forma experimental antes de estar totalmente desarrollada (p. ej., ensayos clínicos en fase III). En esta fase, se confunden creencias con evidencias, los introductores intentan persuadir más que informar, con enfoque entusiasta y acrítico, que magnifica la escasa y parcial evidencia científica disponible sobre su efectividad.

Pero la etapa de desarrollo está precedida por otra de investigación básica, que se hace mayoritariamente fuera de los centros sanitarios. La pregunta es ¿qué se investiga y por qué?, ¿quién y dónde?, ¿cuáles son los determinantes de las decisiones sobre programas de investigación? La adopción de nuevas tecnologías por los centros y los profesionales está absolutamente condicionada por estas decisiones previas, que son ajenas a centros y a médicos, y se toman fuera de Europa.

En Europa, el selecto grupo de profesionales innovadores que aboga por introducir las nuevas tecnologías suele proceder de un período formativo en EE.UU. y haber retornado a su país de origen con el conocimiento adquirido y el firme propósito de innovar. Lo más relevante es que el desarrollo tecnológico de la sanidad europea depende en última instancia del de EE.UU., origen de la investigación biomédica más

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

potente. Pero las decisiones sobre desarrollo tecnológico en EE.UU. son una consecuencia de los incentivos del sistema sanitario americano, muy distintos a los predominantes en Europa. Además, la población americana parece tener mayor confianza e interés en la innovación tecnológica que la población europea[21,22].

La segunda etapa corresponde a la *difusión* de la nueva tecnología, por contagio, dentro de la profesión médica. Las redes profesionales favorecen el contagio social. Durante esta etapa se elaboran guías que orientan su uso en las políticas clínicas. La presión social del grupo profesional es un propulsor del contagio mucho más potente que la literatura científica. A pesar de la proliferación de guías y del avance de la medicina basada en la evidencia, la práctica de la medicina no se basa tanto en el conocimiento y la aplicación de la evidencia científica publicada, sino en «sencillas reglas del dedo, experiencias e interacciones con pacientes y colegas»[2]. Además, puesto que la innovación ya ha entrado en la práctica clínica y se ha convertido en la terapia estándar, ocurre un sutil pero trascendental cambio. La carga de la prueba pasa a los detractores, que deben demostrar su falta de efectividad, o de seguridad, o de eficacia. Su uso se convierte en hábito, y el imperativo moral obliga a todos los profesionales a usar esta tecnología con sus pacientes. Por otra parte, el llamado por Fuchs «imperativo tecnológico»[23] predispone a todos los profesionales a emplearla, desde que entra en la lista de recursos terapéuticos disponibles.

En la tercera etapa (*dominación*), además de haber alcanzado el rango de terapia estándar, su aplicación es objeto de pautas rígidas, que tienen para el clínico la ventaja de eliminar su incertidumbre y, en parte, por este motivo es muy difícil erradicar de la práctica tecnologías que han llegado a ser dominantes, incluso aunque se genere evidencia empírica contraria a su efectividad o coste-efectividad. En esta etapa, su aplicación suele extenderse a otras indicaciones poco estudiadas y a pacientes de bajo riesgo, para las que no fue inicialmente prevista. Este crecimiento «amebiano» e indiscriminado, al que son particularmente susceptibles los profesionales de atención primaria, repercute al alza en los costes y disminuye el bienestar social en la medida en que la efectividad marginal se va aproximando a cero o se vuelve negativa (yatrogenia).

La última etapa es de *desilusión*, un proceso gradual que se acelera si la experiencia personal del médico es negativa, si se publican resultados de ensayos clínicos inequívocamente pesimistas, o sobre todo cuando aparece una nueva tecnología alternativa. Este último es el principal desencadenante de la desilusión. Aunque la evidencia sobre la baja efectividad de la tecnología dominante sea suficientemente convincente, si no hay todavía una nueva alternativa que la sustituya, el proceso de abandono de la práctica puede demorarse mucho.

## Diagnóstico por imagen, un caso ilustrativo de la historia de una difusión

Según la base de datos de salud de la OCDE (2002)[24], España cuenta con tasas de dotación de equipos de alta tecnología médica equiparables, o ligeramente inferiores,

a la mediana de los países de la Unión Europea, pero ha tenido un ritmo muy acelerado de difusión de algunas de esas tecnologías en las últimas décadas. Además, dentro del país la distribución regional de dichas dotaciones y es bastante desigual[25]. Pero estos datos, como macro, son sólo consecuencia y reflejo de las decisiones, como micro, de adopción y difusión de nuevas tecnologías por los hospitales españoles en un entorno regulador específico.

Hay evidencia de alta variabilidad en el uso de las tecnologías de TC y RM, entre hospitales en España[9], y se asocia a la disponibilidad del aparato. A mayor disponibilidad, mayor uso y más larga la lista de espera. También hay evidencia de asociación positiva en el caso de los trasplantes: en las regiones que disponen de equipos de trasplante, la tasa poblacional de indicaciones es significativamente mayor que en aquellas donde no se realizan[26].

El diagnóstico por imagen ha experimentado grandes avances durante las últimas décadas, gracias a la investigación de la física y de la informática, y a la apuesta de las grandes compañías por la rentabilidad de sus aplicaciones médicas. La secuencia empieza en la década de 1970 con la TC, a la que siguen la RM unos años más tarde, y la PET en la década de 1990. Las tres tecnologías aportan información diagnóstica cada vez más precisa y detallada, a coste creciente. Forman parte de la llamada alta tecnología médica que se ha caracterizado por su alto coste de capital, incluyendo el humano, y son una excelente ilustración de las etapas del ciclo de adopción y difusión de tecnologías médicas.

La PET, que se encuentra en fase de adopción tardía e inicio de difusión en España y gran parte de Europa, sustituye a la TC, a la que supera en precisión diagnóstica, y a otros procedimientos, en una lista creciente de indicaciones, fundamentalmente en el diagnóstico precoz y seguimiento de tumores.

Se resume brevemente la cronología de su difusión en EE.UU., para referirse posteriormente a la europea e ilustrar el patrón común del proceso de difusión que se ha caracterizado en el apartado anterior. Aprobado como agente de perfusión cardíaco en 1989 por el *Federal Drug Administration* (FDA), hasta 1994 no entra en la cobertura de *Medicare* y únicamente para el diagnóstico precoz en caso de sospecha de cáncer de pulmón. A partir de entonces, la ampliación de sus indicaciones y de la cobertura aseguradora ha sido un proceso acelerado. En 1998 y 1999 se añaden dos y tres nuevas indicaciones, respectivamente. Pero es en 2001 cuando se acelera la lista, con ocho nuevas indicaciones, a las que se suman cuatro más en 2002*. Además del tumor de pulmón, algunos tumores de alta incidencia entran en la lista: detección y localización de cáncer colorrectal recurrente, caracterización de linfomas, detección de metástasis, en caso de melanoma recurrente, cáncer de mama. El precio medio para el conjunto del país de 1.980 dólares por prueba, sin contar el coste del facultativo[27], aproximadamente el triple que en España.

*Información sobre cobertura *Medicare* disponible en http://www.cms.hhs.gov/coverage/

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Hay dos características que se deben destacar:

1. La ampliación de la cobertura, una vez establecida para la primera indicación, y tras un período de aprendizaje, se convierte en un proceso acelerado. Una vez aprobada la nueva tecnología para una determinada indicación, el esfuerzo marginal que han de hacer los grupos de presión* para extender la cobertura a otras indicaciones desciende drásticamente. Ya que se dispone del equipo y se cuenta con personal entrenado para controlarlo, es fácil experimentar con él, proponer proyectos de investigación clínica sobre su uso en nuevas indicaciones y abogar, con alguna evidencia empírica, por su efectividad.
2. La tecnología se adopta y difunde sin que haya evidencia suficiente sobre su productividad marginal respecto a la tecnología antes dominante a la que sustituye. De hecho, el proceso de evaluación es simultáneo al de difusión. Entre las indicaciones sugeridas, pero todavía no aprobadas, de la PET, está el diagnóstico precoz del Alzheimer, enfermedad para la que no hay tratamiento efectivo. ¿Cuánto falta para que se difunda esa aplicación?

El proceso de adopción de la alta tecnología fuera de su país de origen (Europa, España) comienza con la inversión en capital humano. Unos pocos profesionales, formados en el país de origen vuelven a su hospital en Europa y lideran el proceso. Como consecuencia de la globalización, el retardo entre la difusión de la alta tecnología médica en EE.UU. y su adopción en Europa es cada vez menor. La PET está recorriendo el camino que hace casi tres décadas siguió la TC, actualmente en la fase final del ciclo de innovación, y posteriormente la RM. En diciembre de 2000, el 81 % de los hospitales generales públicos y el 60 % de los privados no benéficos tienen al menos una TC[28]. La RM, que está en fase de dominación para un número creciente de indicaciones, tiene mayor dotación relativa en los centros privados lucrativos (el 41 % de los hospitales) que en los públicos (20 %).

Igual que ocurría en EE.UU., hay cierto adelanto en el proceso de adopción-difusión de la PET respecto al de sistematización de evidencia científica sobre su efectividad. Una característica muy relevante del proceso de adopción de la alta tecnología médica en España es que los profesionales pioneros suelen ser centros privados, casi siempre centros monográficos de diagnóstico. Posteriormente, alcanza cierta cobertura pública, aunque limitada, bajo concierto. Creada la demanda social y la «necesidad» profesional por el «imperativo tecnológico»: amortizada, o casi, la inversión, la nueva tecnología se difunde gradualmente a los centros públicos. La primera PET se introdujo en España en un centro privado en 1995**. Al principio, la lista de indicaciones está limitada por varios motivos: *a)* el proceso de aprendizaje del

*En EE.UU., el *Institute of Clinical PET* ha ejercido una gran presión.
**Centro PET Complutense, SA.

uso de la técnica aconseja, a causa de la eficiencia, concentrarse en una tipología corta de pacientes; *b)* las exploraciones PET con FDG usan trazadores que requieren la autorización por el MSC, que ha de incluirlos en la lista de medicamentos autorizados, reservándose, por tanto, un derecho fáctico de veto*. La Agencia de Evaluación de Tecnologías empieza a recopilar evidencia científica sobre su efectividad en 1997[29], con una lista corta de indicaciones. A mediados de 1999, se creó el grupo de trabajo PET dentro de la Sociedad Española de Medicina Nuclear, entre cuyos objetivos figura el de «crear demanda social de PET»[30]. A finales de 1999 se aceptó el «uso tutelado» de la PET en varios hospitales del SNS para determinadas indicaciones, con un protocolo de uso muy riguroso, con el objetivo de evaluar la eficacia, la seguridad y el coste antes de generalizar su difusión en centros públicos. En el año 2000, había en España cuatro cámaras de positrones y dos ciclotrones, todos ellas en centros privados. En el año 2001 se puso en marcha la primera PET pública, en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla. En noviembre de 2001, un nuevo informe de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias[31] avaló la efectividad y el coste-efectividad de las exploraciones PET en una lista ampliada de indicaciones oncológicas. En 2002, el Consejo Interterritorial incluyó entre las prestaciones del SNS las exploraciones PET para una lista de diez indicaciones. En noviembre de 2002, ya funcionaban en España 15 cámaras y 5 ciclotrones[32]. A principios de 2003, la PET está embocando la fase de difusión. El ritmo en los próximos años será previsiblemente fuerte.

Las características de la fase de adopción, en síntesis, son:

1. El protagonismo del sector privado (de los 18 centros PET españoles existentes en enero de 2003, 16 son privados).
2. La concentración geográfica, en torno a grupos o profesionales seminales. Andalucía cuenta con 5 centros PET, proporción considerablemente superior a la poblacional.
3. Durante la fase de adopción y primera difusión, los ingresos generados por cobrar las pruebas a precios monopolistas contribuyen a amortizar aceleradamente el equipamiento; luego, en la medida en que los costes marginales disminuyen por el efecto aprendizaje y las economías de escala, a medida que la demanda aumenta, entrando en el catálogo de prestaciones financiadas por las aseguradoras, y que la competencia se recrudece, los precios bajan**.
4. Retardo cada vez menor entre la cronología del ciclo de innovación en EE.UU. y en Europa.

*Sin embargo, desde que existe el registro centralizado de medicamentos de la UE y los acuerdos de reciprocidad, basta la autorización de un nuevo fármaco en un país de la UE para que la autorización se extienda fácilmente al resto, reduciendo ese derecho de veto anteriormente en poder de los Estados.

**En enero de 2003, el precio a pacientes privados de una exploración PET de cuerpo entero en el Centro PET Complutense es de 750 euros (610 euros la PET cerebral).

Los catálogos de prestaciones son, en último término, una especie de aseguramiento apriorístico contra el desarrollo tecnológico. Son cláusulas restrictivas que protegen a la aseguradora contra el crecimiento exógeno del gasto que tendría que afrontar si se importaran y difundieran indiscriminadamente todas las innovaciones tecnológicas que el «primer mundo» de la investigación biomédica ha desarrollado, en función de sus propias restricciones institucionales y de mercado. El potencial de crecimiento del gasto sanitario atribuible a las nuevas tecnologías es bastante exógeno en Europa, que debe dotarse de instrumentos eficaces para homogeneizar las decisiones de adopción y el ritmo de difusión de las nuevas tecnologías.

Es necesario comprender el efecto de los determinantes del proceso tecnológico respecto a los centros sanitarios, para diseñar instrumentos e incentivos más eficaces. En EE.UU., parece que los grandes hospitales docentes son más proclives a la innovación, y algunas tecnologías son más sensibles que otras a los cambios en las fórmulas de financiación[5,33]. Sin embargo, hay déficit de estudios econométricos con datos europeos y españoles.

## Beneficio social de las innovaciones tecnológicas en sanidad: problemas metodológicos y evidencia

Hasta mediados de la década de 1990, los estudios sobre nuevas tecnologías ponían énfasis en sus efectos sobre el gasto sanitario, y en la evaluación «estática» de su coste-efectividad. El efecto global del cambio tecnológico sobre el gasto sanitario solía estimarse mediante el llamado enfoque *top-down*, o «residual». La contribución de la tecnología al aumento del gasto resultaba de aislar el resto de los determinantes del gasto (demográficos, precios) y atribuir la parte no explicada o «residuo» al efecto de la tecnología, bajo la rúbrica «intensidad de uso de los recursos para un proceso determinado[34].

La metodología tradicional de evaluación económica tropieza con dificultades añadidas en el caso de las nuevas tecnologías, razón por la que en la práctica se sabe bastante poco del coste-efectividad de muchas innovaciones en las etapas de adopción y difusión temprana. Ante la imposibilidad de evaluarlo todo, hay que ser selectivo, y ante la disyuntiva de adoptar o no una nueva tecnología, no basta un análisis coste-efectividad o coste-utilidad, interesa medir si aumenta o no el bienestar social. Además, hay una gran incertidumbre sobre efectividad a largo plazo y sobre costes, y ambos, efectividad y costes, varían dinámicamente con la experiencia acumulada y la escala de operación. Lo acelerado de la dinámica de adopción y difusión de innovaciones, invalida los resultados de las evaluaciones coste-efectividad prospectivas estáticas tradicionales. A medida que se gana experiencia con el uso de las nuevas tecnologías, mejoran los resultados clínicos. Pero la extensión de la nueva tecnología a otras indicaciones y grupos de pacientes para los que no ha sido diseñada ni evaluada hace decrecer la efectividad marginal de los nuevos casos tratados.

Reconocida la necesidad de evaluar y la imposibilidad fáctica de evaluar toda posible innovación, hay que someter a priorizar el propio proceso de evaluación[3]. En Europa, se ha creado la red *Euro-Scan* para compartir información sobre nuevas tecnologías y definir criterios homogéneos para priorizar las evaluaciones: incertidumbre sobre su efectividad o coste-efectividad, potencial de uso inapropiado; gran impacto esperado en costes o en otros recursos, como los humanos; y consideraciones éticas y sociales*.

Hacia mediados de la década de 1990, la pregunta de investigación relevante sobre las nuevas tecnologías cambia, y con ella el enfoque y la metodología[35]. En vez de concentrarse en el aumento de gasto sanitario atribuible a las nuevas tecnologías, ahora se pone énfasis en estimar su productividad marginal, más bien que el aumento del gasto. Se intenta cuantificar la mejoría del bienestar social a largo plazo. En 1999, tres revistas médicas adoptaron esta nueva perspectiva en sus editoriales, en un esfuerzo conjunto de afrontar científicamente el problema[36-39]. Asimismo, la revista *Health Affairs* dedicó un número monográfico al tema (septiembre-octubre, 2001). El interés se desplaza desde los estudios coste-efectividad y coste-utilidad «estáticos», centrados en las tecnologías, hacia las evaluaciones de análisis coste-beneficio dinámicas[35], basadas en el abordaje clínico de las enfermedades con tecnologías cambiantes y a largo plazo. En este sentido, son estudios de tipo *bottom-up*, de evaluación a largo plazo de los costes y resultados de salud, en condiciones reales el tratamiento de una enfermedad. El foco se ha desplazado desde una innovación concreta hacia el tratamiento de una determinada enfermedad[34].

¿Cuál es el precio del progreso? ¿Vale lo que cuesta la innovación médica? ¿Son las nuevas tecnologías dinámicamente coste-efectivas? La evidencia sobre la productividad marginal de los nuevos medicamentos, con datos macro, revisada en el trabajo reciente ya referenciado de Puig y García-Altés, concluye que hay gran variabilidad entre países y entre enfermedades, que generalmente es menos costoso ganar calidad que tiempo de vida, y que España ocupa uno de los puestos de cola en productividad de los medicamentos.

Los nuevos fármacos parecen haber reducido el uso de recursos no farmacéuticos, particularmente los hospitalarios, en EE.UU.[39,40], reduciendo el coste total de tratar ciertas enfermedades, y hay evidencia, aunque limitada, sobre la ganancia de salud (menor mortalidad) atribuible a los nuevos fármacos. Cutler y McClellan[41] (asesores de las Administraciones Clinton y Bush [hijo], respectivamente) se encuentran también entre los valedores del progreso tecnológico en sanidad. Tratan de identificar los beneficios sociales netos de las nuevas tecnologías en el tratamiento de determinadas enfermedades a lo largo del tiempo en un estudio que, en sentido amplio, puede calificarse como análisis coste-beneficio (ACB) generalizado. Concluyen que

*http://www.publichealth.bham.ac.uk/enroscan/terminology.htm. La base de datos del *Euro-Scan*, accesible sólo para sus miembros, contiene un centenar de tecnologías nuevas y emergentes con impacto previsible en los próximos 5 años en los servicios sanitarios.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

**Tabla 4-1.** Jerarquía del valor para los pacientes de las innovaciones médicas en los últimos 30 años: las diez primeras innovaciones

1. RM y TC
2. Inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina para tratamiento de la hipertensión arterial
3. Angioplastia y cateterismo
4. Estatinas
5. Mamografía
6. Derivación coronaria
7. Inhibidores de la bomba de protones y del hidrógeno
8. Antidepresivos inhibidores selectivos de la serotonina y otros nuevos fármacos antidepresivos
9. Extracción de cataratas e implante de lentes
10. Prótesis de cadera y rodilla

*Fuente:* Fuchs y Sox[42].

el beneficio estimado del cambio tecnológico es mucho mayor que el coste para la enfermedad coronaria, la depresión y los nacimientos de bajo peso entre otros.

Esos y otros estudios recientes explotan las posibilidades de las grandes bases de datos poblacionales, estimando modelos con información individual de la prescripción o del paciente. Consiguen así mejoras importantes del conocimiento de la productividad marginal de las nuevas tecnologías, si bien tampoco se libran de críticas y dificultades metodológicas.

Por contraposición a esos modelos que usan información objetiva, un estudio muy interesante es el de Fuchs y Sox[42], que investigaron la valoración subjetiva de una muestra de 225 médicos internistas de EE.UU. de una lista de innovaciones médicas adoptadas en los últimos treinta años. Se les pidió que ordenaran una lista de treinta innovaciones, según la pérdida de salud para los pacientes desde la hipótesis de no haberse producido cada una de dichas innovaciones. Los resultados indican que las valoraciones son bastante concordantes, que hay un componente subjetivo muy importante, dependiente de la edad del médico, pero sobre todo de su experiencia personal en la práctica clínica. En general, los médicos valoran más lo que usan, sus efectos positivos son tangibles, tienen nombre y apellido de paciente.

El estudio de Fuchs y Sox también pone en evidencia que las percepciones de esos médicos concuerdan en general con la evidencia empírica objetiva. En efecto, el avance tecnológico en el tratamiento de enfermedades cardíacas ha conseguido reducir en el 71 % la mortalidad a los 30 días de un infarto agudo de miocardio en EE.UU. entre 1975 y 1995[43] y estas tecnologías ocupan los primeros puestos de la clasificación (tabla 4-1). Los aparatos de alta tecnología diagnóstica (TC, RM) y las intervenciones para la enfermedad cardiovascular son los más valorados. Por el lado opuesto, ocupan las últimas posiciones el Viagra y el trasplante de médula ósea. No es una muestra representativa de médicos internistas, pero sí de los que lideran la profesión (escriben capítulos de manuales médicos). Hay que destacar que las innovaciones más valoradas pertenecen a campos científicos ajenos a las ciencias biomédicas

(física, ingeniería, ciencias de la computación). Aunque los fármacos son el principal *input* de la función de producción de un internista, en los primeros puestos de la jerarquía hay más innovaciones diagnósticas y quirúrgicas que farmacológicas. Que la TC y la RM encabecen la lista es un síntoma de la necesidad de reducir la incertidumbre diagnóstica que sienten los profesionales. En general, las tecnologías más costosas o que mayor crecimiento del gasto sanitario han aportado, son más valoradas. Por ejemplo, los inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina (posición segunda en la jerarquía) son responsables de la mitad del crecimiento del gasto real en antihipertensivos en pacientes mayores de 65 años[34].

## A modo de síntesis

El cambio tecnológico modifica el concepto y el alcance de la atención sanitaria, el propio concepto de salud y de enfermedad, los estilos de práctica clínica, la cualificación del capital humano del sector, el gasto sanitario, la cobertura aseguradora, el bienestar social de las poblaciones, la equidad de los sistemas de salud, la convergencia entre sistemas, y la organización de la atención sanitaria.

Las tecnologías sanitarias no son homogéneas, ni los instrumentos para regularlas deben ser homogéneos. Según su alcance, las tecnologías pueden ser extensivas o intensivas y estas últimas son complementarias o sustitutivas de las preexistentes. Según sus resultados clínicos, pueden tener valor de rescate, alargar vidas o mejorar la calidad de vida, con distinto grado de efectividad. Hay tecnologías que ahorran costes de tratamiento de una determinada enfermedad, otras hacen aumentar el gasto medio y/o su varianza. La alta tecnología se caracteriza por tener altos costes fijos y por proceder mayoritariamente del progreso de disciplinas científicas ajenas a las biomédicas. Por último, algunas tecnologías tienen mayor impacto organizativo que clínico.

Hay un entramado de factores sociales, profesionales, financieros e institucionales que afectan el ciclo de la innovación tecnológica en sanidad, probablemente mucho más sensible a las fuerzas sociales que a las científicas. La innovación de las políticas clínicas pasa por cuatro etapas relativamente bien definidas: desarrollo o adopción, difusión, dominación y desilusión. Se adoptan y difunden por contagio profesional nuevas tecnologías inadecuadamente contrastadas y, una vez que dominan la práctica, convertidas en hábito, difícilmente se replantea la necesidad de su evaluación. Un caso ilustrativo de las cuatro etapas de dicho proceso es la PET, actualmente embocando la fase de difusión en Europa.

La metodología tradicional de evaluación económica tropieza con dificultades añadidas en el caso de las nuevas tecnologías, razón por la que en la práctica se conoce bastante poco del coste-efectividad de muchas innovaciones en las etapas de adopción y difusión temprana. Hacia mediados de la década de 1990, la pregunta de investigación sobre las nuevas tecnologías cambia, y con ella el enfoque y la metodología, se empieza a cuantificar la mejoría del bienestar social a largo plazo de las tecnologías sanitarias para el tratamiento de grupos específicos de enfermedades.

Es necesario encontrar el ritmo de adopción y difusión de nuevas tecnologías eficiente, compatible con las posibilidades de financiación del sistema de salud y con criterios de equidad. Hay dos decisiones separadas, particularmente en alta tecnología: la de adopción y la de uso del equipamiento disponible.

Las nuevas tecnologías influyen en el gasto sanitario, con tres características fundamentales:

1. Tecnologías «ahorradoras de costes» con frecuencia terminan siendo responsables de aumentos de gasto sanitario global.
2. El efecto de las tecnologías sobre el gasto se ejerce tanto vía cantidades como vía precios. Algunas nuevas tecnologías muy costosas (anticuerpos monoclonales, o trasplantes) se limitan a grupos reducidos de pacientes. Su impacto en el gasto global es menor que otras mucho más baratas que se usan en poblaciones amplias (cribado de cáncer de cuello de útero) o susceptibles de fácil ampliación a nuevas indicaciones y poblaciones.
3. Su uso (y el gasto que generan) está muy influido por el sistema de financiación de los proveedores sanitarios.

La mayor parte de las innovaciones tecnológicas de las últimas décadas ha aumentado tanto la media como la varianza del gasto de tratamiento de varias patologías, como la insuficiencia renal o la enfermedad isquémica[4], exigiendo de las aseguradoras aumentar su tamaño para alcanzar un nivel crítico cada vez más alto del fondo *(pool)* de riesgos.

Es previsible cierta convergencia tecnológica europea en los próximos años. Por una parte, el registro europeo centralizado de medicamentos y los acuerdos de reconocimiento mutuo están homogeneizando los productos del mercado europeo del medicamento, pero también restringiendo la capacidad de maniobra de los gobiernos nacionales para emplear las autorizaciones previas como instrumento para filtrar nuevas tecnologías. Por otra parte, se están poniendo en marcha redes europeas, como *Euro-Scan*, que comparten información y elaboran previsiones sobre impactos futuros de las tecnologías nuevas o emergentes y proporcionan a los reguladores públicos una base común para la política tecnológica europea. Una Europa políticamente unida en las decisiones de aprobar o reprobar nuevas tecnologías es más creíble por la población, y confiere mayor autoridad moral a los gobiernos de los países con menor coste político.

La proliferación de revisiones de evidencia científica, dosificadas y empaquetadas en forma de guías de práctica clínica, que resumen el estado del conocimiento sobre cómo abordar los problemas clínicos, son para algunos médicos más una fuente de ruido y ansiedad que un instrumento útil. El profesional, que busca pautas consensuadas y sencillas de decisión clínica, encuentra una caterva de guías no concordantes y hasta contradictorias. Surge, pues, una nueva necesidad, la de evaluar y jerarquizar las propias guías[44], en una espiral casi infinita de evaluación del evaluador. El médico sigue necesitando manuales. El sistema debería proveérselos. Se ha hecho mucho. Queda mucho por hacer.

## BIBLIOGRAFÍA


1. Office of technology assessment. Medical technology under proposals to increase competition in health care, report OTA-H-190. Washington, DC: US Government Printing Office, 1982.
2. McCellan M. Uncertainty, health care, technologies, and health care choices. Rev Econ H Health Care 1995; 82 (2): 38-44.
3. Consejo Interterritorial del SNS 1998. Disponible en: http://www.isciii.es/aets/
4. Weisbrod BA. The health care quadrilemma: an essay on technological change, insurance, quality of care, and cost contaiment. journal of economic literature 1991; XXIX (Jun): 523-552.
5. Lee RH, Waldman DM. The diffusion of innovations in hospitals. Some econometric considerations. J Health Econ 1985; (4): 373-380.
6. Rogers E. Diffusion of innovations. Nueva York: The Free Press, 1995.
7. Schwappach DLB. Resource allocation, social values and the QALY: a review of the debate and empirical evidence. Health Expec 2002; 5: 210–222.
8. Pinto JL. Valoración social de programas sanitarios. Papeles de Economía Española 1998; 76: 148-158.
9. Caicoya M, Alonso M, Natal C, Sánchez LM, Alonso P, Moral L. La variabilidad de la práctica médica. A propósito de la utilización de TC y RM en el territorio Insalud. Gaceta Sanitaria 2000; 14 (6): 435-441.
10. Savoie I, Kazanjian A. Utilization of lipid-lowering drugs in men and women. A reflection of the research evidence? J Clin Epidemiology 2002; 55: 95-101.
11. Cutler D, Huckman RS. Technological development and medical productivity: the diffusion of angioplasty in New York State. J Health Economics 2003 (próxima publicación). Disponible en http://post.economics.harvard.edu/faculty/dcutler/papers/cutler_huckman_final_10-02.pdf
12. McClellan M, Noguchi H. Technological change in heart-disease treatment: does high-tech mean low value? AEA Papers Proceedings 1998; 88 (2): 90-96.
13. Krumholz HM. Changes in medicine: what values are at risk? En: Medical education meets the marketplace: what mix of tradition and innovation can we afford? Nueva York: Academy of Sciences, 1999.
14. Athey S, Scott S . The impact of information technology on emergency health care outcomes. NBER Working Paper 7887, Sep 2000.
15. Krumholz H y cols. Thrombolytic therapy for eligible elderly patients with acute myocardial infarction. JAMA 1997; 277 (21): 1683-1688.
16. The technological change in health care research network (TECH). Technological change around the world: evidence from the heart attach care. H Affairs 2001; 20 (3): 25-42.
17. McClellan M, Newhouse JP. The marginal cost-effectiveness of medical technology: a panel instrumental-variables approach. J Econ 1997; 77: 39-64.
18. Shumpeter J. Capitalism, socialism and democracy. Nueva York: Harper, 1942.
19. Gregory N, Stock, N Greis, Fischer W. Firm size and dynamic technological innovation. Technovation 2002; 22, 537-549.
20. Dixon AS. The evolution of clinical policies. Med Care 1990; 28 (3): 201-220.
21. Iglehart JK. America's love affair with medical innovation. H Affairs 2001; 20 (5): 6-7.
22. Kim M, Blendon RJ, Benson JM. TRENDS: how interested are americans in new medical technologies? a multicountry comparison. H Affairs 2001; 20 (5): 194-201.
23. Fuchs VR. The Health Economy. Cambridge: Harvard University Press, 1986.
24. OECD. Health data file. París, 2002.
25. González B, Urbanos R. Prioridades en la organización de la atención a la salud en España. En: Cabasés J y cols. Invertir para la salud. Prioridades en salud pública. Informe SESPAS 2002. Valencia: EVES, 2002; 327-341.
26. González B. Situación y resultados de la descentralización sanitaria en España. Jornadas sobre descentralización y transferencias sanitarias, Federación para la Sanidad Pública Madrid, 25-26 abril 2001, mimeografiado.


© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

27. http://www.hcfa.gov
28. Ministerio de Sanidad y Consumo. Catálogo Nacional de Hospitales. Disponible en http://www.msc.es/centros/catalogo/
29. Rodríguez Garrido M, Conde Olasagasti JL, Garca Comas L, Alcaide JF. Tomografia por emisión de positrones (PET) en oncología clínica no neurológica. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, 1997; 1-68.
30. http://www.semn.es/educacionyformacion/pet/
31. Rodríguez Garrido M, Asensio del Barrio C, Gómez Martínez MV, Carreras Delgado JL, Martín-Moreno JM. Tomografía por emisión de positrones (PET) con 18FDG en oncología clínica (revisión sistemática). Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias N.º 30. Madrid, Noviembre de 2001. Disponible en http://www.isciii.es/unidad/aet/Documentos/Informe30.pdf
32. Carreras JL. Aprobaciones de la tomografía de positrones en España: Uso tutelado. Conferencia en la Sesión Científica de la Real Academia de Medicina 19 noviembre 2002. Disponible en http://ranm.insde.es/sesiones/conf2002111901.htm
33. Romeo AA, JLWagner, Lee RH. Prospective reimbursement and the diffusion of new technologies in hospitals. J Health Econ 1984; (3): 1-24.
34. Proyecto HOPE. The impact of medical technology on future health care costs final report. 28 febrero 2001. Disponible en http://www.projecthope.org/CHA/pdf/newtech_final.pdf
35. Puig-Junoy J, García-Altés A. El valor de les innovacions mèdiques i farmacèutiques: més diners, o més salut? Acto conjunto Colegio Médicos de Barcelona y Colegio de Economistas de Cataluña, 13 de noviembre del 2002, mimeografiado.
36. Berger A, Smith R. New technologies in medicine and medical journals. BMJ 1999; 319-320.
37. Mark DH, Glass RM. Impact of new technologies in medicine: a global theme issue. JAMA 1999; 282 (19): 1875.
38. Caplan CE, Hoey J. Impact of new technologies in medicine: progress and pitfalls. CMAJ 1999; 160 (1): 66.
39. Linchtenberg FR. Are the benefits of newer drugs worth their cost? evidence from the 1996 MEPS. H Affairs 2001; 20 (5): 241-251.
40. Lichtenberg FR. Benefits and costs of newer drugs: an update. Working Paper 8996. Cambridge; National Bureau of Economic Research, MA, 2002.
41. Cutler DM, McClellan M. Is technological change in medicine worth it? H Affairs 2001; 20 (5): 11-29.
42. Fuchs V, Sox HC. Physicians' views of the relative importance of thirty medical innovations. H Affairs 2001; 20 (5): 30-42.
43. Heidenreich P, McClellan M. Productivity change in heart attack care, 1975-1995: A literature review and synthesis. En: Berndt E (ed.). Productivity studies in health care. University of Chicago Press, 2003.
44. Meneu R. El impacto de las tecnologías de información y comunicación en los profesionales y usuarios de la sanidad. Capítulo 3 de esta obra.

CAPÍTULO 5

# La parte plana de la curva, donde el coste-efectividad encuentra la regla del rescate

A. Segarra Medrano

## Introducción

### Nuevas tecnologías, nuevos objetivos, nuevos desafíos. Consideraciones sobre una situación real

Aunque la correcta utilización de los recursos invertidos en salud es exigible siempre, independientemente del presupuesto disponible, en la última década, la evidencia del aumento progresivo de los recursos que se invierten en la financiación de la atención a la salud ha motivado una preocupación sin precedentes por la adecuación de la utilización de los recursos invertidos. Dado que los profesionales de la salud son los principales responsables de la asignación de recursos, es lógico que la atención se haya centrado en analizar los criterios que éstos utilizan para la toma de decisiones. Los estudios realizados han aportado datos de gran valor al poner en evidencia la existencia de variaciones aparentemente arbitrarias en la forma de practicar la medicina y han puesto en tela de juicio la creencia de que los profesionales de la salud, para cada condición clínica, indican el tratamiento de mayor efectividad, de forma uniforme. En muchos casos, la ausencia de explicaciones razonables (morbilidad accesibilidad o preferencias de los pacientes), ha hecho plantear serias dudas sobre la evidencia que sostiene cada estilo de práctica y, en un contexto de recursos limitados y fines alternativos, a cuestionar la legitimidad de la aplicación de las valoraciones subjetivas de los profesionales en la toma de decisiones.

En respuesta a esta situación, se ha propuesto que la formación de los profesionales de la salud incorpore el análisis de las decisiones diagnósticas y terapéuticas, la evidencia sobre la eficacia y la efectividad de las prestaciones, el análisis de las razones de la variabilidad en la práctica médica, la elaboración de protocolos y de guías de práctica clínica y la gestión de la utilización. Como fruto de esta preocupación, se

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

está viviendo un auge sin precedentes en la medicina basada en la evidencia y se están haciendo auténticos esfuerzos para que los profesionales de la salud incorporen criterios económicos en la toma de decisiones clínicas. Es muy razonable considerar que mediante guías de práctica basadas en la mejor evidencia disponible, pueda limitarse el uso de procedimientos inefectivos manteniendo a la vez un margen para la libertad clínica. Sin embargo, podría fácilmente caerse en la tentación de considerar que en la práctica médica cotidiana, las decisiones que deben tomarse para el cuidado y el tratamiento de los pacientes se acaban donde acaba la evidencia contrastada disponible y que toda la variabilidad de práctica que se ha observado en los múltiples estudios que se han realizado al respecto, se puede acotar mediante la elaboración de normas de actuación y guías de práctica clínica. La situación real es muy diferente. Obviamente, las decisiones clínicas deben basarse en la indicación de los tratamientos de mayor efectividad contrastada. Sin embargo, aún en el mejor de los casos (en presencia de datos sólidos y contrastados sobre efectividad), la práctica de la medicina se caracteriza por la necesidad de tomar decisiones en situación de incertidumbre y por la presencia de situaciones en que las medidas consideradas de alta efectividad fracasan. Asimismo, hay un gran número de condiciones clínicas en las que no hay una intervención posible de efectividad contrastada, pero el constante avance tecnológico brinda medidas de intervención que son potencialmente efectivas, a un ritmo bastante superior al que es posible evaluarlas adecuadamente, y está en riesgo la salud o la vida de un paciente particular e identificado. Estas situaciones, frecuentes en la práctica clínica y, por definición, fuera de la posibilidad de ser consideradas de forma sistemática en guías de práctica clínica, motivan que los profesionales de la salud recurran al uso de tecnologías/tratamientos en condiciones de baja efectividad (y, por tanto, no eficientes) con la intención de agotar todas las posibilidades razonables para rescatar a sus pacientes de la enfermedad. Como ejemplo de lo expuesto está el caso de la aplicación de las técnicas de depuración extrarrenal continuada en el tratamiento de los pacientes con fracaso renal agudo en las unidades de cuidados intensivos.

En los últimos 10 años, uno de los factores que ha suscitado mayor controversia en las unidades de atención a pacientes críticos, es establecer cuál es la técnica más apropiada de diálisis para tratar a los pacientes con fracaso renal. Hasta hace relativamente pocos años, sólo existía un tipo de técnica de depuración extrarrenal para ofrecer a los pacientes la diálisis convencional o intermitente. Esta técnica, permitía la sustitución de la función renal y la regulación del equilibrio de líquidos en pacientes cuya situación clínica era estable, pero por razones técnicas, no podía aplicarse a pacientes graves que presentaban hipotensión arterial o el denominado síndrome de fallo multiorgánico. Como consecuencia de esta limitación, en este grupo de pacientes, el fracaso renal agudo era la causa inmediata de fallecimiento. En el año 1977, Kramer introdujo las técnicas de depuración extrarrenal continuada con el objetivo de cubrir estas carencias. Desde su descripción, las rudimentarias técnicas iniciales han sufrido una continuada mejoría dirigida a aumentar su seguridad y eficiencia. En la actualidad, las empresas relacionadas con la diálisis han desarrollado



sistemas dotados de a
tratamiento de pacien
rar un contexto más a

La evidencia dispor
dables ventajas en el tr
guno de los estudios r
que contribuyan a una
renal agudo asociado a
nicas suponen para el
pacientes, han superad
mejoría de la superviv
parte de unidades del
cuada evaluación sobre
tificable y comprensibl
tesis, cabría plantear
introducir nuevas tecn
vivencia de los pacient
dos reales obtenidos no

1. Disponer de nue
de indicación d
perfiles de riesg
miento sea cuest
2. Debe considerars
trarios a los prev
de su introducci
tabilidad hemod
días, como cons
diálisis. Desde la
den ser manteni
90 % de ellos, fa
mente el períod
de complicacion
realizados y el co

El ejemplo expuest
similares posibles, podr
nómicos que la escalad
es un claro exponente
diaria, la utilización de
conocida.

Si el avance tecnológ
cina, no menos import

sistemas dotados de avances tecnológicos de tal dimensión que permiten no sólo el tratamiento de pacientes con fracaso renal agudo sino el planteamiento de considerar un contexto más amplio de potenciales indicaciones en pacientes críticos.

La evidencia disponible indica que las técnicas de diálisis continuada ofrecen indudables ventajas en el tratamiento clínico de los pacientes pero, hasta la fecha, en ninguno de los estudios realizados se ha podido demostrar de una manera concluyente que contribuyan a una reducción de la mortalidad de los pacientes graves con fracaso renal agudo asociado a fallo multiorgánico. A pesar de ello, las ventajas que estas técnicas suponen para el médico en su práctica clínica diaria en el tratamiento de sus pacientes, han superado con creces la confusión existente sobre su influencia en la mejoría de la supervivencia de manera que su uso se ha ido extendiendo a la mayor parte de unidades del territorio nacional sin que todavía se haya realizado una adecuada evaluación sobre su efectividad[1-5]. *A priori*, esta evolución parece fácilmente justificable y comprensible. Sin embargo, la situación no es tan clara. A modo de hipótesis, cabría plantear que a pesar de que es indudable la intención perseguida al introducir nuevas tecnologías es siempre mejorar el tratamiento y aumentar la supervivencia de los pacientes graves, debe considerarse la posibilidad de que los resultados reales obtenidos no satisfagan las expectativas creadas, por las siguientes razones:

1. Disponer de nuevas tecnologías puede tener repercusiones sobre los criterios de indicación de diversos tratamientos que lleven a aceptar a pacientes con perfiles de riesgo cada vez más elevados en los que, el posible éxito del tratamiento sea cuestionable.
2. Debe considerarse la posibilidad de que las nuevas técnicas tengan efectos contrarios a los previstos. En el caso de las técnicas de diálisis continuadas, antes de su introducción, los pacientes que presentaban fracaso renal agudo e inestabilidad hemodinámica asociada a fallo multiorgánico, fallecían en pocos días, como consecuencia de insuficiencia renal, al no poder ser sometidos a diálisis. Desde la introducción de las técnicas continuadas, estos pacientes pueden ser mantenidos con vida durante períodos de tiempo más largos y un 70-90 % de ellos, fallece días más tarde, tras haberse aumentado significativamente el período de estancia en la unidad de cuidados intensivos, el número de complicaciones, el número de procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados y el coste total del tratamiento por paciente.

El ejemplo expuesto, no es más que uno de entre una larga lista de situaciones similares posibles, podría utilizarse como paradigma de los problemas éticos y económicos que la escalada tecnológica plantea en el futuro de los sistemas sanitarios y es un claro exponente de un problema cada vez más frecuente en la práctica clínica diaria, la utilización de nuevas tecnologías en situaciones de efectividad escasa o desconocida.

Si el avance tecnológico plantea estos graves problemas en la práctica de la medicina, no menos importantes son las repercusiones en la percepción que la sociedad

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

tiene sobre las posibilidades de intervención que la tecnología ofrece para preservar o recuperar el estado de salud perdido. En los valores de las sociedades desarrolladas, hay profundamente arraigada una obligación de invertir recursos en salvar la vida/mejorar la salud de personas identificables, siempre que haya una mínima posibilidad de éxito, independientemente del coste que ello suponga. Esta conducta es la que Jonsen ha definido como la regla del rescate y, probablemente, representa el exponente máximo de la controversia entre beneficio individual y colectivo en la organización de los sistemas sanitarios.

En este capítulo se intentará situar la regla del rescate en el contexto de la evolución que está sufriendo la atención a la salud en el momento actual, se analizarán las razones por las cuales la regla del rescate representa uno de los principales escollos que deben ser superados para incorporar los criterios de eficiencia en política sanitaria, se realizará una descripción detallada de la perspectiva social y de la perspectiva médica de la regla del rescate y, por último, se revisarán y/o propondrán posibles vías de gestión que podrían contribuir a conseguir el difícil objetivo de acercar ambas perspectivas hacia el desarrollo de una medicina basada en criterios de eficiencia en la que, a la vez, se consideren los valores sociales imperantes y los conocimientos técnicos de los profesionales que ejercen la medicina como elementos determinantes en la organización de los sistemas sanitarios.

## Escalada tecnológica, ética y sustentación financiera de los sistemas sanitarios

En la actualidad, los sistemas sanitarios de financiación pública han podido ofrecer un seguro prácticamente universal que se basa en un reconocimiento explícito del derecho de todo ciudadano a una asistencia sanitaria en la que las prestaciones son globales y regidas por un principio de equidad tanto en el acceso como en la financiación[6-9]. Sin embargo, en el transcurso del último cuarto de siglo, la tecnología ha dotado a la medicina de continuados avances que si bien han permitido aumentar la expectativa de vida al nacer, cambiar el curso clínico de un gran número de enfermedades, y mejorar la calidad de vida de muchos pacientes, también han generado nuevos problemas que deben ser afrontados. Se ha afianzado tanto entre los profesionales de la medicina como en los pacientes y sus familiares, la idea y la falsa expectativa de que se cuenta con recursos que hacen casi ilimitado el poder de preservar la vida, y de que por ende hay una obligación implícita de usarlos siempre. El ejercicio de la profesión se ha ido orientando hacia una medicina eminentemente tecnificada en donde la aplicación indiscriminada de técnicas de soporte vital y de tratamientos no adecuadamente indicados a pacientes con muy escasa o ninguna posibilidad de recuperación, han aumentado el sufrimiento de muchos pacientes, en los que el acto de morir se transforma en un largo y doloroso proceso. El aumento en la expectativa de vida de los pacientes crónicos plantea afrontar etapas más avanzadas y costosas de las enfermedades.

Además, el desarrollo tecnológico supone una fuente constante de nuevos dilemas éticos que la medicina de hoy debe analizar y resolver: ¿hasta donde utilizar la tecnología?, ¿cómo identificar a los pacientes en los cuales una determinada tecnología no es útil? y ¿cómo establecer el límite entre el uso de técnicas y el respeto a la dignidad humana? Aunque cada una de estas situaciones representa por si sola una situación por resolver, el problema más grave que se deriva de la carrera tecnológica es, sin duda, el de la sustentación de la financiación de los sistemas sanitarios.

En los últimos años, el gasto sanitario está creciendo de forma continuada a un ritmo muy superior al producto interior bruto (PIB). Según datos de la OCDE, en la actualidad en España se dedica el 7 % del PIB al gasto sanitario cuando el crecimiento del gasto total del presupuesto del Estado no llega al 4 %[10,11]. Los resultados del análisis de los factores que determinan el incremento progresivo del gasto sanitario no ofrecen lugar a dudas e indican que la mayor parte de éste (tanto como el 80 %) se debe al aumento en la prestación real media por persona, es decir, en la cantidad y la calidad de la atención sanitaria provista, debido a las demandas crecientes de una población más informada y, sobre todo, a la introducción constante de innovaciones tecnológicas tanto de producto (fármacos) como de proceso (técnicas de diagnóstico y tratamiento). Una prospección simple hacia el futuro indica que la carrera tecnológica no ha hecho sino empezar. El desarrollo de nuevos fármacos para el tratamiento de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y de nuevos agentes antineoplásicos, las posibilidades de tratamiento con células madre, la extensión de los programas de trasplante de órganos, el diagnóstico y la terapia génica son tan sólo algunos ejemplos de los nuevos retos a los que los sistemas de salud deberán enfrentarse en un futuro próximo.

La cuantía de los recursos públicos que pueden destinarse a financiar la sanidad parece estar limitada por condicionantes externos de tipo macroeconómico en un contexto de contención del déficit público que obliga a limitar la financiación si ésta no se acompaña de reducción en otras partidas de gasto o de mayor presión fiscal[12].

Ante esta perspectiva, resulta obvio destacar que los sistemas de salud de los países desarrollados se hallan en tránsito hacia una creciente y grave insuficiencia financiera. Desde diferentes sectores, se ha empezado a poner en tela de juicio la capacidad del Estado para poder mantener el sistema sanitario actual, de corte universal y financiado mayoritariamente con cargo a los presupuestos públicos.

## Delimitación de prestaciones y criterios para la priorización explícita

Ante la evidente inviabilidad de mantener una cobertura global, se está planteando abiertamente la necesidad de racionar explícitamente y priorizar las prestaciones que pueden ser financiadas con recursos públicos. En la situación actual, nuestro sistema sanitario define el derecho universal al acceso a la asistencia sanitaria pública, independientemente de la capacidad de pago. El acceso está determinado por la necesidad concreta desde un punto de vista técnico y la atención no urgente se clasifica

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

según orden de llegada. Partiendo de esta base, todo proceso de delimitación de prestaciones y de establecimiento de prioridades, implica reducir la oferta y decidir de forma explícita los servicios que pueden ser recibidos, quién los recibirá y quién no. Este proceso de delimitación y de priorización está cargado de juicios de valor y tiene grandes implicaciones jurídicas, sociales, éticas y económicas. Por ello, es inevitable que se genere debate y controversia a la hora de decidir cuáles son los procedimientos que deben utilizarse[13].

Considerar que aquello que no es efectivo no debe ser incluido ni financiado resulta obvio. El problema es que, a pesar de la buena intención que hay implícita en la propuesta promulgada por Archie Cochrane «todo tratamiento efectivo debe ser gratis»[14], no todo aquello que es efectivo y se autoriza públicamente podrá ser financiado con cargo a presupuestos públicos. Desde una perspectiva utilitarista, se considera que es necesario encontrar alguna fórmula que permita emplear las intervenciones efectivas de manera que los recursos económicos de que dispone el Sistema Nacional de Salud sirvan para producir el máximo resultado posible en términos de salud[13].

## Largo camino hacia una atención de la salud basada en la eficiencia

En la actualidad, aunque no el único, el criterio de delimitación y priorización de recursos que parece contar con mayor número de partidarios es el de eficiencia medida en términos de coste-efectividad, coste-utilidad o coste-beneficio. El concepto, en principio, parece atractivo debido a que, en sentido estricto, y sin entrar en el análisis de posibles contradicciones entre eficiencia y otros objetivos en salud, exigir un uso eficiente de los recursos públicos es a todas luces una obligación independientemente sea cual fuere el presupuesto disponible. Además, está relativamente libre de connotaciones éticas, sociales o políticas y sin duda puede complementar cualquier otra alternativa en la gestión de los recursos que se pretenda implementar. Los defensores de este criterio argumentan que si se pretenden maximizar las ganancias en salud con recursos limitados, este tipo de análisis es el único adecuado para ordenar prioridades ya que se centra en el resultado que se ha obtenido con los recursos empleados. En su máxima expresión, este punto de vista ha llevado a la propuesta de que la medicina se desarrolle y evolucione hacia una medicina basada en la eficiencia, como objetivo fundamental que todos los sistemas sanitarios deben perseguir. El concepto de medicina basada en la eficiencia se centra, sobre todo, en buscar relación coste-resultados de las alternativas terapéuticas (y no sólo en su eficacia y seguridad), y en lograr que los recursos existentes se asignen y distribuyan de acuerdo con el interés global de la sociedad, no buscando sólo el bien individual de cada paciente. Su fin último es que, sistemáticamente, se utilicen las opciones terapéuticas que presenten una mayor eficiencia, relegando a un segundo plano el resto de las alternativas que podrían emplearse[13,15]. Desde esta perspectiva, la gestión eficiente de los servicios sanitarios implica, por tanto, que los recursos económicos de que dispone el Sistema Nacional de Salud, sirvan para producir máximo resultado posible en términos de salud poblacional. Ello supone admitir a

la vez que es inevitable establecer restricciones y priorizaciones y que llevarlas a cabo de forma explícita y desde un criterio de coste-efectividad (o similar) es más razonable que hacerlo de forma implícita y potencialmente arbitraria[13-15].

Aunque eminentemente racional y utilitarista en su concepción, en la práctica, la implementación y la progresión de los criterios de eficiencia en la asignación de recursos en medicina topa con serias dificultades que podrían resumirse en los aspectos tratados en los siguientes apartados.

### *Controversia entre los criterios de eficiencia y equidad en la adjudicación de recursos*

La existencia de contradicciones entre los objetivos de eficiencia y los de equidad puede considerarse casi un clásico en política sanitaria[16]. El criterio de eficiencia implica asignar recursos a las personas que más pueden beneficiarse de ellos y, por ello, supone una discriminación sistemática de los pacientes crónicos o afectados de minusvalías que, asimismo, acostumbran a ser los más necesitados de recursos.

### *Desconocimiento de la efectividad*

En el momento actual, hay un gran vacío de información sobre la efectividad de las intervenciones sanitarias y, sin conocimiento de efectividad, no es posible determinar eficiencia. Aunque la medicina basada en la evidencia se halla en un proceso de desarrollo y extensión continuados y, como disciplina, persigue ofrecer al profesional sanitario, instrumentos para la toma de decisiones basadas en la mejor evidencia posible, debe tenerse en cuenta que el proceso de generación de evidencias sobre efectividad es largo y complejo y no está exento de costes. El avance de los criterios de eficiencia está claramente supeditado a las decisiones que se tomen respecto a cómo debe generarse nueva evidencia y quién debe sufragar los elevados gastos de este proceso[17-19].

### *Existencia de externalidades*

Es bien sabido que los resultados de las intervenciones sanitarias no se limitan al individuo que las recibe sino que dan lugar a externalidades, que deben ser sistemáticamente incluidas en los análisis de eficiencia[16].

### *Orientación hacia la gestión*

Un cuarto aspecto a considerar es que, como disciplina, la medicina basada en criterios de eficiencia está orientada sólo hacia los agentes decisorios y no hacia los médicos[15], quienes en el ejercicio de la medicina deben tomar decisiones en condi-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

ciones de incertidumbre sobre el beneficio de los pacientes considerados de forma particular, sin entrar necesariamente en consideraciones sobre bienestar social agregado. Este es, sin duda, un grave conflicto cuya resolución pasa por definir quién y en qué condiciones debe interiorizar el coste de oportunidad de no ofrecer un tratamiento determinado a pacientes individuales.

### *Conflicto de intereses entre desarrollo tecnológico y eficiencia utilitarista. El origen de la regla del rescate*

Hay un grave conflicto entre desarrollo de tecnología (superespecialización de la medicina), beneficio individual y beneficio colectivo. La asignación eficiente de recursos asegura la maximización del beneficio en salud obtenido para cualquier restricción presupuestaria desde un punto de vista utilitarista en el que el objetivo global es maximizar el beneficio social sin ninguna consideración sobre el beneficio individual. Por el contrario, si se ha hecho, se hace y se seguirá haciendo un continuado esfuerzo de investigación para el desarrollo de nuevas tecnologías que den soluciones a problemas por resolver y si se crean unidades altamente tecnificadas (unidades de vigilancia intensiva, unidades coronarias, etc.) para el cuidado de los pacientes, no es necesariamente pensando en maximizar eficiencia social sino en la mejora en la atención, tratamiento y cuidado del paciente individual.

Esta controversia entre beneficio individual y colectivo queda bien reflejada cuando se realiza un análisis del sistema de preferencias sociales. Resulta evidente que cualquier plan de distribución de recursos dirigido a las personas debe necesariamente tener en cuenta la naturaleza humana si pretende ser aceptado socialmente. Esta afirmación es de especial relevancia en un sistema sanitario público, financiado íntegramente a través de impuestos, en el que es claramente exigible que cualquier forma de priorización y ordenación de recursos cuente con una aprobación social mayoritaria. A este respecto, la asignación de recursos desde un criterio de eficiencia, en un sentido estricto, entra claramente en contradicción con preferencias sociales profundamente arraigadas en los países desarrollados donde prevalece, por un lado, el criterio de asignar los recursos sanitarios a quien está peor y, por otro, la obligación de invertir recursos en salvar la vida/mejorar la salud de una persona identificable, siempre que haya una mínima posibilidad de éxito, independientemente del coste que ello suponga[16]. Este último aspecto, choca frontalmente con la racionalidad utilitarista implícita en el análisis económico, necesario para la determinación de eficiencia, y se basa en una característica de la psicología humana según la cual las personas no aceptan impasiblemente no actuar cuando hay medidas potencialmente eficaces para hacerlo y está en peligro la vida de un ser humano identificable[20]. Jonsen definió esta conducta como la regla del rescate, y fue el primero en señalar las potenciales repercusiones que podría tener en los planes de distribución de recursos en salud[21,22].

## Escalada tecnológica, regla del rescate y eficiencia: un conflicto entre objetivos

De todos los factores que pueden dificultar la evolución de la práctica de una medicina basada en criterios de eficiencia, la regla del rescate es, tal vez, el que ha recibido una atención más marginal a causa de la gran dificultad que supone la medida del resultado. Dado que la regla del rescate es habitualmente fruto de la decisión médica individual aplicada a situaciones clínicas particulares, a menos que a *priori* se decida y se planifique realizar una evaluación sistemática de los resultados, resulta extremadamente difícil disponer de datos sobre las consecuencias que se derivan de las decisiones tomadas.

A pesar de la ausencia de datos objetivos, hay datos indirectos que permiten intuir la importancia de las potenciales implicaciones que la regla del rescate puede tener en la planificación de los sistemas de salud. No debe olvidarse que fue precisamente la regla del rescate, y no otros argumentos, la que, en primera instancia, motivó el fracaso del primer experimento de priorización basado en criterios de eficiencia que se realizó en el estado de Oregón[22].

Aunque la regla del rescate fue descrita en el contexto de intervenciones sanitarias destinadas a preservar la vida ante una situación de gravedad extrema, sus repercusiones no solo se limitan a esta situación. Debe considerarse que, conceptualmente, existe la regla del rescate siempre que hay un problema médico por resolver (la mayoría lo están) y aparecen nuevas opciones de eficacia baja o desconocida, para poder intervenir. La regla del rescate engloba situaciones tan diversas como la indicación de nuevos agentes quimioterapéuticos en pacientes neoplásicos con pocas o ninguna expectativa de éxito, la decisión de indicar una intervención quirúrgica en condiciones de elevada incertidumbre sobre el resultado, el uso compasivo de medicamentos de indicación no registrada y efectividad desconocida para el tratamiento de enfermedades crónicas que no suponen un riesgo inmediato para la vida, o el uso de técnicas de efectividad no contrastada para mejorar la calidad de vida de pacientes crónicos. Dependiendo del concepto de justicia distributiva de cada persona, la regla del rescate puede ser considerada como algo que facilita la atención justa a las necesidades de los demás individuos. Sin embargo, es evidente que representa el exponente máximo de la controversia entre beneficio individual y colectivo. Aunque ni siquiera la concepción más utilitarista en la distribución de recursos puede ser ajena a la posibilidad de ofrecer tratamiento a un individuo en particular, que se halla necesitado, en un contexto de recursos limitados es imposible pensar en un sistema sanitario que sea capaz de proporcionar atención a toda necesidad de cualquier individuo.

Las consecuencias económicas potenciales de la regla del rescate revisten gran importancia. Las más destacables podrían ser las descritas en los siguientes apartados.

### *Regla del rescate y productividad marginal decreciente de las tecnologías sanitarias*[23]

Por definición, se recurre a la regla del rescate cuando se han agotado los recursos de efectividad contrastada o bien cuando no hay otras opciones que sean eficaces,

por ello, las intervenciones se realizan con un alto grado de incertidumbre sobre el resultado y siempre en condiciones de escasa o nula efectividad (cuando no negativa) y sin posibilidades de utilizar los diseños epidemiológicos habituales para medir los resultados obtenidos.

*Efecto sobre la concentración o la polarización del gasto sanitario*

En la actualidad, hay datos indiscutibles que indican que el gasto sanitario no se distribuye de forma homogénea entre la población sino que un porcentaje pequeño de la población concentra la mayor parte del gasto. Este colectivo, incluye pacientes con enfermedades graves, crónicas y/o incapacitantes y se halla sometido a una actuación médica intensiva. Por ello, la regla del rescate, en la medida en que supone seguir utilizando recursos con efectividad decreciente, no hace sino contribuir a la polarización del gasto.

*Costes de oportunidad*

Es evidente que consumir recursos en condiciones de baja efectividad esperable, con la perspectiva de beneficio para un paciente en particular, supone reducir los recursos que pueden ser empleados en otras opciones más efectivas, con la perspectiva de beneficio a otros grupos de pacientes, de manera general.

*Dimensión*

Si se considera que en la medicina actual se está produciendo un aumento progresivo en las enfermedades crónicas, y que la mayor parte de las nuevas tecnologías que se introducen no resuelven definitivamente los procesos ni tienen como resultado un aumento en la cantidad si no en la calidad de vida, resulta obvio predecir que, en el futuro, la aplicación de la regla del rescate, en un proceso continuado de mejora en la calidad de la atención del paciente, puede causar auténticos estragos en los sistemas de salud. El contexto en el que esta afirmación puede ser más evidente es, sin duda, la atención a pacientes críticos, con enfermedades crónicas graves e incapacitantes y patologías neoplásicas. Aunque se considera que el médico es quien asigna directamente hasta el 70 % del total de los recursos, hasta la fecha, no hay datos sobre el porcentaje de estos recursos que se asigna desde la regla del rescate. Como idea y primera aproximación, un estudio reciente, realizado en un hospital universitario de Barcelona (datos no publicados), indica que la administración de fármacos con la indicación de uso compasivo (y, por tanto, no registrado para la indicación ni contrastado en cuanto a su efectividad), puede llegar a representar hasta un 30-50 % del total de la facturación de farmacia ambulatoria dependiendo del servi-

cio del que se trate. Estos datos, podrían muy bien ser el paradigma de la situación real en la que se ejerce la práctica médica en entornos altamente especializados en el momento actual y una buena orientación sobre las perspectivas de futuro.

## Diferentes perspectivas de la regla del rescate

Aunque en apariencia, el imperativo de utilizar todas las medidas disponibles con el fin de intentar mejorar la salud del individuo paciente, es compartido por sociedad y profesionales de la medicina, el significado, las implicaciones y las posibles soluciones a los conflictos que ello pueda originar son radicalmente distintos en función de la perspectiva de análisis.

### Regla del rescate desde una perspectiva social

*Perspectiva histórica del derecho a la atención sanitaria*

Desde un punto de vista histórico, el derecho de atención a la salud surge como consecuencia de la revolución industrial a mediados del s. XIX en el marco de los denominados derechos sociales, económicos y culturales de los individuos. Esta clase de derechos, a diferencia de los derechos civiles y políticos (derecho a la vida a la propiedad a la salud y a la libertad) que deben ser garantizados por el Estado a todos los ciudadanos por igual y de forma inmediata, se consideran derechos positivos y, como tales, están condicionados a los recursos económicos disponibles y son de aplicación progresiva tal y como se reconoce de forma explícita en al artículo 25 de La declaración Universal de los Derechos humanos y, más recientemente, en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Oviedo, 1997). No obstante, aunque son derechos condicionados en su aplicación a los recursos de los que el Estado disponga, son exigibles en justicia y, por tanto, obligaciones perfectas y no actos de caridad.

*Derecho a la atención sanitaria y obligaciones del Estado*

Existe, por consiguiente, un derecho a la salud y un derecho a la atención médica. Sin embargo, es muy importante conocer la diferencia entre uno y otro, sus límites, las obligaciones del Estado como garante de estos dos derechos, y sobre todo, la forma a través de la cual se logrará que todos los ciudadanos tengan acceso a los mismos de forma justa y equitativa. El Estado tiene la obligación de asignar una partida presupuestaria suficiente para cubrir las necesidades de atención a la salud de los ciudadanos, pero que a la vez no comprometa una asignación presupuestaria adecuada

al cumplimiento de otros derechos[24,25]. El origen del problema es que, por ser limitado el presupuesto asignado a la atención a la salud, el Estado debe garantizar que los recursos invertidos sean utilizados correctamente, debe definir las necesidades que los recursos van a cubrir y explicitar cuáles son las responsabilidades del Estado con los ciudadanos, qué aspectos pueden ser financiados y cuáles deben ser dejados a la responsabilidad individual.

### *Evolución de la percepción social del derecho a la asistencia y la regla del rescate*

A pesar de las consideraciones anteriormente expuestas, resulta evidente que tanto la revolución tecnológica como la evolución de los sistemas de atención a la salud de los países desarrollados hacia modelos de financiación pública y cobertura global ha afianzado la idea de que el derecho de atención a la salud no debe tener límite mientras existan posibilidades de intervención. Desde una perspectiva social, los individuos pueden fácilmente entender y compartir la idea de que los recursos públicos destinados a la financiación de la sanidad deben ser utilizados correctamente y de que para conseguir este objetivo, el análisis económico aporta herramientas de gran valor. Sin embargo, lo que no parece fácil que sea socialmente admitido, es que se dé el caso de que un individuo enfermo deje de recibir una atención sanitaria que puede serle beneficiosa porque, en una ordenación realizada con criterios de análisis económico, dicho tratamiento no cumpla unos determinados criterios mínimos para ser financiado. Desde la visión del ciudadano, si el tratamiento tiene alguna efectividad, podría haber salvado la vida a aquel enfermo en particular, independientemente de si su razón coste-efectividad es alta, media o baja.

Aunque la regla del rescate se ha identificado como la obligación sentida de salvar una vida independientemente del coste que ello suponga, en realidad, define un concepto mucho más amplio que se refiere a no negar la posibilidad de que un individuo se beneficie de un tratamiento efectivo a causa de restricciones de tipo económico.

Este concepto, está fuertemente arraigado en el Estado del Bienestar y en la cultura de las sociedades desarrolladas y tiene su base en la identificación de la situación ajena de enfermedad grave como potencialmente propia. Según Hadorn[22], la aplicación de esta regla a la priorización sanitaria ofrece una importancia relativa superior a aquellos tratamientos que «salvan la vida» o a aquellos que pese a ser extremadamente costosos son también extremadamente beneficiosos. Sin embargo, el auténtico punto de partida está en la necesidad sentida individualmente y compartida socialmente de considerar que la organización del sistema sanitario contempla la posibilidad de utilizar todos los recursos que sean eficaces siempre que un individuo paciente pueda beneficiarse de ellos. Desde la visión que el individuo tiene del Estado del Bienestar, se considera socialmente inaceptable la posibilidad de que un sistema participativo, mantenido fundamentalmente a través de impuestos y concebido para cuidar y curar al individuo, pueda llegar a establecer un límite en la prestación de atenciones sanitarias cuando éstas son necesarias y, además, pueden apor-

tar un beneficio. Desde una perspectiva filosófica, la regla del rescate se basa en la teoría de que el hombre es un fin último en sí mismo. Por tanto, lo que se plantea es si es o no lícito un ejercicio de discriminación que no atienda a las consecuencias (de muerte u otras) de no ofrecer acceso a los servicios sanitarios.

Desde un punto de vista de la psicología de las preferencias, la regla del rescate se podría relacionar con el concepto de aversión al riesgo, según el cual, las personas, teniendo capacidad para elegir libremente sobre los aspectos que conciernen a la atención a su salud, ante el riesgo potencial de poder llegar a sufrir una enfermedad grave que suponga una seria amenaza para su vida, optan por un sistema organizativo en el que sea el Estado y no el individuo el que se encargue de garantizar la provisión de todas las atenciones que sean necesarias sin definir explícitamente unos límites.

### *Implicaciones de la perspectiva social de la regla del rescate en los sistemas de ordenación de prestaciones. Caso Coby Howard*

El ejemplo más gráfico de la importancia de incorporar los juicios de opinión, las creencias y los valores sociales en la toma de decisiones sobre planificación de recursos es, tal vez, el denominado caso Coby Howard[20-22].

En 1985, el Congreso Americano solicitó a los gobiernos de los diferentes estados que explicitaran los servicios a cubrir con cargo a *Medicaid* y les obligó a su vez a financiarlos a cargo de sus propios presupuestos. En junio de 1987, en el estado de Oregón se decidió suspender la financiación pública de los programas de trasplante de páncreas, hígado, corazón y médula ósea con cargo a *Medicaid*, estableciendo una lista de prioridades donde éstos competían con otro tipo de servicios de financiación pública. Seis meses más tarde, un niño llamado Coby Howard, perteneciente a una clase social baja, falleció por sufrir una leucemia linfocítica aguda mientras esperaba un trasplante de médula ósea. Cuando falleció, su madre había conseguido reunir 80.000 de los 100.000 dólares necesarios para realizar el trasplante. Los medios de comunicación destacaron con especial énfasis que el fallecimiento se había producido como consecuencia de la denegación de un tratamiento de eficacia probada que tan sólo 6 meses antes contaba con financiación.

Más tarde, a raíz de la entrada en vigor de la *Oregon Basic Health Act* (1991), el estado de Oregón, en un intento de aumentar la cobertura del programa *Medicaid*, pasó de ofrecer una cobertura global a 260.000 personas a ofrecer una cobertura parcial a 400.000, incluyendo de esta manera a 140.000 personas con valores de renta insuficientes que previamente carecían de servicio sanitario público. Para elaborar la primera lista de prestaciones, se siguió un criterio coste-efectividad, se realizaron 11 reuniones abiertas al público, 47 audiencias públicas con representantes sociales, y una encuesta telefónica aleatoria a una muestra de 1.001 individuos representativa de la población residente en el estado de Oregón para obtener una medida de la valoración social otorgada a cada estado de salud de la lista. Toda la información sobre las valoraciones comunitarias fue combinada con la información sobre calidad del bie-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

nestar personal para obtener mediante la metodología del análisis coste-utilidad una primera lista de 1.692 pares de condiciones/tratamientos que debía, en principio, utilizarse en cualquiera de los programas sanitarios financiados públicamente por el estado de Oregón, incluido el programa *Medicaid*. La lista inicial (tratamiento ordenado o conjunto de prestaciones), de acuerdo con su coste-efectividad nunca llegó a aprobarse aduciendo problemas de discriminación y, además, careció de aceptación social debido precisamente a la regla del rescate derivada del caso Coby Howard.

### *Conflicto entre listas de prioridades basadas en valoraciones sociales y valores sociales imperantes*

La medida de resultado utilizada en el análisis económico para elaborar la lista de prioridades de Oregón fue la efectividad expresada en términos de beneficio neto (utilidad) por duración Ello, significa que, en su concepción inicial se tuvo en cuenta el valor social asignado a los diferentes estados de salud. La pregunta es entonces, si las escalas de medida de utilidad recogen el valor que los individuos otorgan a los distintos estados de salud: ¿cómo puede explicarse la falta de aceptación social de las listas de prioridades elaboradas mediante criterios coste-utilidad? La respuesta a esta pregunta es compleja y ha motivado numerosas hipótesis y estudios. Algunos problemas podrían ser meramente metodológicos. En el análisis económico, para traducir en puntuación analizable, el valor que la sociedad otorga a los distintos estados de salud, deben asumirse unos presupuestos técnicos concretos. Sin embargo, es evidente que cuando los individuos manifiestan sus preferencias en cuanto a los estados de salud, difícilmente lo hacen pensando en términos de calidad de vida relacionada con la salud en términos numéricos, desde un punto de vista formal o técnico y, por regla general, no siguen obligatoriamente los criterios contemplados en las escalas de medida ni los supuestos necesarios para que las medidas realizadas sean válidas para el análisis económico. Es obvio destacar que, desde el punto de vista de la lógica social, un cambio en la escala analógica de medida de las preferencias de un punto no tiene el mismo significado si se produce cerca de la unidad (salud completa) que si se produce cerca del cero (muerte). En otras palabras, a medida que en la escala analógica de valoración nos acercamos a valorar la conservación de la vida, el valor único de la vida, en un contexto de comparaciones interpersonales, deja en un segundo lugar la influencia de consideraciones relacionadas con la calidad de vida relacionada con la salud. En situaciones que suponen riesgo elevado de perder la vida o una merma grave en la calidad de la vida, posiblemente no se estén comparando cosas comparables. Pero probablemente, no sólo se trata de esto. Además, cuando el individuo manifiesta sus preferencias, deja de ser simple espectador y se convierte en sujeto pasivo virtual del sistema sanitario y, por ello, manifiesta sus opiniones desde un punto de vista humanitario individual en lugar de situarse en un entorno racional de priorización. Según Kamm[26], las personas no se comportan como buenos agregadores de todos los beneficios y en un entorno donde los pequeños beneficios

(atenuación del dolor) compiten con grandes beneficios (salvar una vida) se tiende siempre a ignorar el primer sumando.

Al margen de los posibles problemas de método, el hecho que la población rechazara la primera lista de prestaciones podría perfectamente indicar un rechazo implícito a los principios utilitaristas de formación de una teórica función de bienestar social. Si la agregación de beneficios en salud no coincide con las reglas que conforman las preferencias sociales, es necesario analizar las razones en las que se fundamentan las hipótesis que hay implícitas en la teoría de la economía del bienestar y definir cuáles son, si los hay, los principios generales que permiten ir desde los beneficios individuales hasta una función de bienestar social sanitaria[27]. Incluso los máximos defensores de la medicina basada en la eficiencia reconocen que obtener la máxima relación coste-efectividad/utilidad/beneficio en sanidad, en el más puro sentido del término, no es posible en la práctica, por ser fácilmente impopulares, socialmente hablando, los medios y los mecanismos que se requieren para conseguirlo[15]. El problema es que el criterio de eficiencia parece entrar en colisión con algunos aspectos clave del modelo de prestaciones sanitarias socialmente deseado. Los datos empíricos disponibles en la actualidad sobre preferencias sociales indican que los modelos de distribución de recursos, además del criterio de eficiencia, deben contemplar necesariamente la regla del rescate y hacer énfasis en la garantía de atención individual para ser socialmente aceptados. En otras palabras, al individuo, como parte del conjunto social, le resulta difícil imaginar, entender y aceptar un sistema de salud en el que el objetivo de maximizar la salud global de la población en su conjunto, implique una posible falta de atención al paciente individual.

## Regla del rescate, ética médica y eficiencia

El profesional que ejerce la medicina, en su condición de principal proveedor de atención y de doble agente (del individuo paciente y del financiador) trabaja desde la presión derivada de la perspectiva social de la regla del rescate, pero su visión de ella tiene connotaciones propias e implicaciones muy distintas que poco tienen que ver con la perspectiva social.

### *Escalada tecnológica y cambios en la ética médica tradicional*

El acto médico tiene como objetivo la curación o, en su defecto, siempre la mejoría del estado de salud del paciente. En cualquier modelo organizativo de prestación de atención sanitaria, la relación entre profesional y paciente es estrictamente individual y regida por los principios básicos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia[28]. En un sistema público de prestación de cuidados, en el diálogo que se establece entre médico y paciente, se considera si hay opciones válidas para la solución del problema sin entrar a considerar el coste económico que ello pueda impli-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

car. Sin embargo, en los últimos años, la rápida evolución de la técnica aplicada a la medicina ha sido responsable de cambios sin precedente en la ética de los sistemas sanitarios. Hay serias y fundamentadas dudas de que sea posible mantener sistemas de atención médica basados en la libre asignación de recursos sin a la vez entrar en consideración sobre el coste económico y se ha planteado abiertamente la necesidad de que la aplicación del principio de máxima beneficencia se conjugue con la adecuada administración de los recursos (eficiencia) y ambas, con el principio de justicia (equidad)[29,30]. En el estado actual de la situación, al médico se le plantea la obligación moral de administrar los recursos sanitarios eficientemente y de cambiar la ética médica tradicional de forma que incluya la preocupación por el bien común, lo que conlleva que no busque sólo el bienestar de sus pacientes sino el de los pacientes de otros médicos e incluso de los pacientes potenciales del sistema. Aunque racional desde el punto de vista de un sistema sanitario financiado públicamente, la puesta en práctica de estos criterios requiere la definición previa y explícita de quien debe asumir los costes de oportunidad que se derivan de las decisiones individuales. Dado que los recursos son limitados, los profesionales se encuentran a diario con la necesidad de establecer prioridades que, habitualmente, por defecto, llevan a cabo de una forma implícita. La consideración es distinta según las características de la enfermedad. En el sistema de salud español, los procesos urgentes son atendidos de forma inmediata mientras que la atención no urgente, salvo contadas excepciones, como la del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, donde en la ordenación de las listas de espera de cataratas y artroplastias de cadera se consideran tanto criterios clínicos como sociales, se prioriza, en general, por orden de llegada. La limitación de recursos se manifiesta en forma de largos tiempos de espera en las unidades de urgencias y de listas de espera en la atención no urgente. La necesidad de establecer criterios de priorización explícitos, más objetivos y basados en razones de coste efectividad, utilidad o beneficio, es obvia e indiscutible. Sin embargo, si desde el punto de vista de la macrogestión e incluso desde el de la mesogestión priorizar supone decidir entre dos o más programas o finalidades alternativas, desde el punto de vista de la microgestión (para el médico) priorizar de forma explícita supone tomar decisiones que afectan directamente al individuo paciente e interiorizar el correspondiente coste de oportunidad. Al plantear la necesidad de limitaciones y prioridades explícitas, se pone otra vez de manifiesto de una forma muy evidente el grave conflicto, todavía no resuelto, existente entre una medicina que persigue maximizar el estado de salud colectivo y una medicina cuyo objetivo es sofisticar y extremar el cuidado y la atención de cada persona enferma en particular.

### *Regla del rescate, principio de máxima beneficencia y no maleficencia: una frontera de límites imprecisos*

Para el médico, la regla del rescate se fundamenta en el principio ético de máxima beneficencia[30,31] que le obliga a utilizar todos los tratamientos efectivos de los que dis-

pone, para mejorar la salud de un paciente determinado que precisa atención. Éticamente, el médico está obligado a utilizar siempre en primera instancia las medidas más efectivas de las que disponga, que en la actualidad suelen estar reflejadas en guías de práctica clínica o normas clínicas consensuadas. Pero es lícito que considere la utilización de otras opciones de tratamiento, aunque sean de menor efectividad, cuando estas medidas son factibles, han fracasado los tratamientos de mayor efectividad contrastada y, a su juicio, el estado clínico lo justifica y el estado de salud del paciente puede mejorar. En ocasiones, aunque son de menor efectividad, las estrategias de tratamiento a las que se recurre tienen una indicación reconocida y aceptada para el tratamiento de una determinada condición, pero en otras, se trata de la indicación de tratamientos cuya eficacia tiene sólo una base racional suficiente, pero no ha sido convenientemente evaluada mediante la metodología adecuada. Establecer un límite terapéutico, aunque en todas las decisiones se persiga la mejor evidencia disponible, no siempre es fácil ya que supone definir cuál es la efectividad mínima a partir de la cual un tratamiento no va a ser indicado. Una vez se han agotado las posibilidades de tratamiento de alta efectividad, se abre la puerta a la variabilidad de criterio, cuyos límites son tanto ético/médicos como económicos. Aunque desde el punto de vista ético, el límite está regido por el principio de no maleficencia y por no provocar un sufrimiento mayor al paciente que el eventual beneficio que pueda derivarse del tratamiento[32] los límites entre los principios de máxima beneficencia y no maleficencia, en la práctica, no siempre son fáciles de establecer.

Aunque en modo alguno es exclusivo de ellas, en las situaciones más graves, cuando la vida está amenazada, es donde tal vez queda más patente el conflicto que supone establecer un limite terapéutico y la dificultad ante la que se enfrenta el médico de interiorizar tanto argumentos de tipo económico como costes de oportunidad, ya que las aportaciones tecnológicas se suceden con rapidez y ofrecen nuevas expectativas para el tratamiento de situaciones que previamente eran irresolubles. El desarrollo de las medidas de soporte vital ha sobrepasado la capacidad de pronosticar la evolución de muchos pacientes en estado crítico. Actualmente es posible mantener a estos pacientes con vida, durante períodos de tiempo muy prolongados, en los que es muy difícil establecer con certeza el pronóstico. En esta situación, puede ocurrir; que se utilicen tratamientos de soporte vital en pacientes que no tienen posibilidades de recuperación y en quienes la aplicación de tales técnicas termina siendo un acto de maleficencia, o que se limiten medidas terapéuticas en forma anticipada, negándole al paciente una posibilidad real de recuperación.

La incertidumbre en cuanto al pronóstico y en cuanto a la efectividad de las intervenciones es la razón por la cual en estos casos, y en la mayoría de los casos, el límite entre la beneficencia y la no maleficencia es impreciso[33]. Considerar el valor de la vida como valor principal, orientará al mantenimiento de todas las medidas, sin otras consideraciones. Por el contrario, dar prioridad a otros valores como la calidad de vida, orientará la toma de decisiones en otro sentido. El médico debe tener en cuenta, no sólo los elementos técnicos, sino las consideraciones de valor implicadas y reco-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

nocer las potenciales consecuencias de sus decisiones. Las decisiones no son potestad absoluta del médico sino que deben incorporar el respeto a la voluntad del paciente, quien en última instancia debería definir el límite. Sin embargo, la mayor parte de los pacientes ingresados en las unidades de Pacientes Críticos no están capacitados para decidir y, por tanto, la decisión recae sobre los familiares más cercanos. La duda lleva, habitualmente, a aferrarse al soporte de la vida en cualquier circunstancia[34-38]. En un contexto en el que se está dirimiendo el uso apropiado de la tecnología en condiciones de elevada incertidumbre para buscar la solución que produzca el mayor beneficio a un paciente en concreto (beneficencia), sin causarle daño (no maleficencia), respetando su autonomía y actuando con justicia, parece comprensible que los criterios de eficiencia y las funciones de bienestar social tarden en incorporarse y tengan dificultad para encontrar un espacio.

### *Regla del rescate en medicina: cuándo, por qué y cómo*

Desde una perspectiva médica, hay posibilidad de que haya regla del rescate cuando se dan a la vez las siguientes circunstancias:

1. Hay una condición clínica aguda o crónica no resuelta ante la cual no hay posibilidad de intervención o las medidas de intervención de efectividad contrastada han fracasado.
2. Aparece una nueva opción para poder intervenir, con eficacia previsible pero efectividad no adecuadamente contrastada o baja.

La posibilidad de recurrir a medidas de rescate es tanto mayor cuanto mayor es la repercusión del proceso sobre el estado de salud del individuo paciente, tanto por comprometer directamente la vida como por causar graves limitaciones en su vida normal o afectar de forma significativa su calidad de vida.

El uso de medicamentos de acuerdo con la regla del rescate tiene unos limites muy bien definidos que están legalmente legitimados y contemplados con la indicación de uso compasivo para pacientes aislados y al margen de un ensayo clínico de productos en fase de investigación clínica, o también de especialidades farmacéuticas para indicaciones o condiciones de uso distintas de las autorizadas, cuando el médico, con su exclusiva responsabilidad, considera indispensable su utilización (artículo 23 RD 561/1993, de 16 de abril). Para la prescripción, se requiere la autorización expresa del paciente, de la dirección del hospital y del Ministerio.

La introducción y el uso de otras tecnologías está también regulado. Sin embargo, los mecanismos actuales de control no permiten asegurar la incorporación y la utilización de aquellas que consiguen un mayor incremento en los estados de salud. Es posible, además, que incluso algunas cuya efectividad es desconocida o dudosa puedan llegar a ser utilizadas en la práctica clínica antes de ser adecuadamente evaluadas[39-41].

A pesar de la existencia de regulaciones específicas, queda claro que en ambos casos, el médico, con su entera responsabilidad, cuando considere que el paciente puede obtener un beneficio y siempre contando con su aprobación, puede utilizar tecnologías desde regla del rescate. Las preguntas son obvias. Si un profesional dispone de una técnica y sabe que es potencialmente útil para un paciente, ¿qué razones tiene para no utilizarla sistemáticamente cuando se hayan agotado las posibilidades de efectividad contrastada, siempre que se encuentre ante la misma situación?

### *Regla del rescate: en la parte plana de la curva de efectividad, y si no, ¿qué opciones hay?*

Desde un punto de vista económico, el uso de tecnología en situaciones en las que no ha sido adecuadamente evaluada, debe considerarse estrictamente inapropiado y por definición ineficiente. La regla del rescate, como se ha comentado anteriormente, tiene consecuencias económicas negativas ya que supone el uso de tecnologías en condiciones de productividad marginal decreciente, contribuye a la polarización de los gastos y genera costes de oportunidad difíciles de asumir en un contexto de recursos limitados. Resulta obvio señalar que en una jerarquía de prestaciones basada en criterios de eficiencia, sería imposible que este tipo de intervenciones fuera seleccionado para su financiación.

A pesar de que estos aspectos son indiscutibles, en el ejercicio de la medicina, el uso de tecnologías y tratamientos según la regla del rescate no siempre debe ser visto como algo negativo. En ocasiones, salva la vida de los pacientes y, en otras, aporta información de gran utilidad para la práctica clínica presente o futura.

La razón fundamental por la que se recurre a la regla del rescate en medicina es la búsqueda de un tratamiento que permita resolver lo que otras intervenciones previas no han podido solucionar. Las innovaciones tecnológicas y terapéuticas aparecen en la actualidad a un ritmo muy rápido y en muchas ocasiones, están a disposición de los profesionales de la medicina antes de haber sido adecuadamente evaluadas en todas sus posibles facetas[41]. Con frecuencia, se da el caso de que una tecnología que ha sido desarrollada evaluada y registrada para el tratamiento de un proceso, tiene potenciales aplicaciones en otros procesos distintos para los que su indicación no ha sido considerada o aprobada. El proceso de generación de evidencia que se requiere para la utilización sistemática de las nuevas tecnologías es lento y costoso y no afecta todas las condiciones por igual. Habitualmente, en los procesos más prevalentes/relevantes, la investigación hacia el desarrollo de innovaciones tecnológicas está canalizada por la industria y como objetivo, además de un fin social, se persigue obtener patentes y nuevos registros con un fin lucrativo que, aunque lícito, no necesariamente está en concordancia con el concepto de eficiencia social, es decir, producir al menor coste posible aquello que la sociedad más valora. En los procesos menos prevalentes o de menor relevancia mediática o social, que abarcan una gran cantidad de enfermedades incluyendo aquellas que han sido calificadas desde el

apelativo de enfermedades huérfanas, el proceso de generación de evidencia casi nunca parte de la industria sino que debe seguir un camino opuesto en el que son los profesionales de la medicina quienes, haciendo uso de su información y experiencia profesional, deben dar el primer paso, intuir e iniciar lo que serán los primeros pasos del largo camino hacia la evidencia[42]. La definición de la OMS de enfermedad rara o huérfana (las que afectan a menos del 1/1.000 la población) engloba en la actualidad más de 5.000 procesos reconocidos y, en sentido amplio, un número mucho mayor. Aunque cada uno de ellos es de baja incidencia, en conjunto, representan un gran número, sino la mayor parte, de los procesos que causan problemas no resueltos en la práctica clínica habitual. Algunos de ellos, tienen una relevancia social notable. Los medicamentos utilizados para tratar estas enfermedades tienen pocos incentivos económicos y no suelen contar con patrocinadores en la industria farmacéutica ni aun en el caso de que se trate de una potencial nueva indicación de un medicamento ya registrado. Se calcula que cuando una determinada tecnología ha sido diseñada específicamente para una indicación, transcurren entre 7 y 10 años antes de que se haya podido generar la evidencia necesaria para su registro y libre utilización en la práctica clínica. En los casos en los que la investigación no se inicia en la industria, el plazo puede ser interminable. En la actualidad, hay acuerdo prácticamente unánime en que deben ser las administraciones públicas las que asuman la responsabilidad del desarrollo de este tipo de medicamentos y tecnologías. Con frecuencia, su aparición es consecuencia del trabajo de investigación de un laboratorio universitario o de un investigador clínico individual. En este contexto, debe destacarse que el empleo controlado y razonable de tecnologías y fármacos en condiciones de efectividad desconocida y elevada incertidumbre sobre el resultado es la primera y única opción de la que, en incontables situaciones, disponen los profesionales de la medicina para a la vez cumplir el objetivo de mejorar el estado de salud de los pacientes y obtener nuevos datos sobre eficacia de una determinada tecnología en nuevas indicaciones potenciales. La producción de innovaciones tecnológicas, requiere información de tipo técnico. El profesional que ejerce la medicina, por la formación recibida y por la experiencia adquirida es quien, en principio, dispone de la mejor información tanto sobre las limitaciones de tratamiento existentes en la práctica clínica como sobre las posibles vías de adquisición de nuevos conocimientos y soluciones. Por ello, es lógico que contribuya de forma significativa a identificar la utilidad potencial de cada nueva tecnología disponible o a proponer vías para el desarrollo de nuevas tecnologías. La medicina no es una ciencia ni es exacta y el método consensuado de creación de nuevas evidencias no cubre las necesidades actuales. Pueden citarse innumerables ejemplos de situaciones en las que la utilización de tecnologías desde la regla del rescate ha aportado los datos necesarios o las hipótesis iniciales que han abierto nuevas vías de investigación o han puesto en marcha la mecánica de estudios necesarios para contrastar adecuadamente la efectividad de una nueva tecnología.

Los argumentos expuestos hasta ahora pretenden plantear situaciones en las que el uso de tecnologías en condiciones de efectividad baja o desconocida podría ser aceptable desde el punto de vista médico. Sin embargo, es evidente que aunque la

pretensión del médico que indica el tratamiento es siempre intentar solventar una situación clínica grave, no cabe la menor duda de que la indicación de tratamientos desde la regla del rescate puede suponer importantes riesgos para los pacientes. Asimismo, la información que se extrae del tratamiento de casos aislados, debe interpretarse siempre con gran cautela y, en el caso de sugerir un resultado positivo, los agentes implicados (profesional, responsables del centro, medios de comunicación) deben evitar cualquier uso precipitado de la información antes de que los datos hayan sido contrastados adecuadamente.

Como ejemplo del uso inadecuado de la información, cabe citar el caso relativamente reciente del tratamiento con anticuerpos antiendotoxina en el shock refractario. A finales de la década de 1980 y principios de la de 1990, se desarrollaron anticuerpos monoclonales antiendotoxina bacteriana para el tratamiento de la sepsis refractaria. Dichos anticuerpos, antes de ser adecuadamente evaluados, empezaron a ser utilizados en la clínica para el tratamiento de pacientes en situación crítica según indicación de la regla del rescate. Uno de los primeros casos tratados en España tuvo una importante resonancia mediática tanto por la dificultad que tuvieron los médicos para indicar el tratamiento como por sus consecuencias ya que en diversos medios de comunicación se atribuyó directamente la curación de la enferma tratada al efecto beneficioso del nuevo anticuerpo, con cierto matiz triunfalista. Los estudios practicados posteriormente no demostraron beneficio, excepto en un subgrupo de pacientes con infección por gramnegativos y sin shock refractario En los estudios aleatorizados tampoco se demostró un aumento en la supervivencia de los pacientes con sepsis por gramnegativos. Aunque los autores describieron una disminución significativa de la mortalidad en un subgrupo de pacientes, los resultados fueron analizados por la FDA y se concluyó en que sólo producía beneficios marginales un subgrupo de pacientes y no mejoraba la supervivencia significativamente en los pacientes con bacteriemia por gramnegativos. Un segundo estudio debió ser interrumpido después de que un análisis intermedio revelara una mortalidad más alta en los pacientes que recibieron el anticuerpo. Finalmente el producto fue retirado del mercado[43-47].

## Regla del rescate y medicina basada en la eficiencia: ¿es posible una reconciliación?

De lo expuesto hasta ahora podría extraerse el concepto de que, independientemente de la perspectiva desde la que se realice el análisis, cualquier proceso de racionamiento, ordenación y de distribución de recursos en un sistema público de atención sanitaria, para ser socialmente aceptado debe contemplar, además de los criterios de eficiencia, la garantía de no excluir la posibilidad de asignar recursos a quien más los necesita, el imperativo social implícito en la regla del rescate y las situaciones que pueden suponer posibles limites a la eficiencia en la práctica médica real.

Si los valores sociales y los conocimientos técnicos de los profesionales que ejercen la medicina son determinantes en la construcción de los sistemas de organización de las prestaciones, la pregunta es: ¿cómo encajar las dos perspectivas de la regla del rescate dentro de las políticas de priorización basadas en criterios de eficiencia? Algunos autores, como David Hadorn[22], plantean abiertamente que el conflicto entre coste-efectividad y regla del rescate es simplemente irreconciliable. Sin embargo, hay algunos caminos que permiten un posible acercamiento entre ambos conceptos. Para ello, es necesario encontrar el procedimiento que permita gestionar adecuadamente tanto la perspectiva social como la perspectiva médica de la regla del rescate y establecer un nexo de unión entre ambas y un criterio de eficiencia.

## Gestionar la perspectiva social de la regla del rescate

En lo que respecta a la perspectiva social, el objetivo es incorporar los valores sociales a los datos crudos de coste-efectividad o utilidad buscando caminos alternativos para la elaboración de las listas de prestaciones. Los intentos realizados en distintos países han sido experiencias bastante heterogéneas en cuanto a objetivos y metodología, sin embargo, es interesante constatar que, en algunos casos, el producto final obtenido es muy similar aunque al mismo se haya llegado a través de diferentes vías. Los referentes más importantes a destacar son, sin duda, el experimento de Oregón (EE.UU.), la Comisión de Prioridades Sueca, el experimento de Sommerset (Reino Unido), el desarrollado en Noruega, la experiencia de Nueva Zelanda y el modelo Dunning holandés[47-56].

### *Experiencia del estado de Oregón*

Tras las críticas recibidas desde diversos ámbitos sociales y la convicción firme de los propios autores de la validez de la lista preliminar, en la que las ordenaciones estaban totalmente fuera de la lógica social y médica (tratamientos contra los dolores de cabeza agudos obtuvieron prioridad frente a tratamientos de pacientes con sida o fibrosis quística) se llevó a cabo una revisión de los algoritmos de ordenación de los servicios sanitarios con el objetivo de introducir de forma adecuada tanto la lógica social como los criterios clínicos, y eliminar así las graves contradicciones en la ordenación original de 1990. Los nuevos criterios de ordenación crearon una lista de 17 categorías representativas de distintos grados de afección de la salud y asignaron cada par condición/tratamiento a una de las 17 categorías. Finalmente, una subcomisión ordenó las categorías basándose, por orden de importancia, en los siguientes criterios: *a)* valor individualmente asignado a cada categoría; *b)* valor social, y *c)* necesidad de la categoría. El coste fue eliminado, al menos como variable principal de ordenación de las categorías, es decir, considerado de forma individual en cada categoría. Como resultado de la nueva ordenación, en la versión aprobada finalmente

en 1993, se introdujo la regla del rescate, según la cual nada dejaría de hacerse si peligraba la vida de una persona, y se modificó la agrupación de categorías diagnósticas según el tipo de beneficio esperado. La mayor parte, si no todos, de los servicios que contaban con una mayor valoración social, y por supuesto todos los que salvaban la vida, estaban incluidos en las 10 primeras posiciones de la jerarquía, mientras que servicios previamente muy bien clasificados (empastes dentales) fueron eliminados definitivamente de la lista.

### *Experiencia sueca*

La *Swedish Parlamentary Priorities Comission* fue creada en 1992. Sus miembros eran expertos en campos diferentes que siguieron un amplio proceso de discusión de los servicios sanitarios, destacando algunos principios éticos que debían servir de base. En 1995 realizaron una experiencia de priorización que se desarrolló en dos fases: una primera que concentró sus esfuerzos en la recogida de opiniones mediante cuestionarios y discusiones de expertos, así como representantes de diferentes organizaciones, y una segunda donde se formalizó un estudio denominado *no easy choices* para su crítica y evaluación, que junto a las opiniones de representantes políticos y profesionales dio lugar a un informe final. Los principales principios éticos que se tomaron en consideración fueron el principio de dignidad humana, de solidaridad y del beneficio, este último centrado en la idea de utilidad social.

En el informe distinguieron entre atención eficiente e ineficiente y justificada e injustificada y ordenaron las prioridades en cinco categorías conceptuales:

1. Tratamiento de problemas agudos fatales, problemas crónicos graves, cuidados paliativos a pacientes terminales y problemas que reducen la autonomía.
2. Habilitación y rehabilitación.
3. Problemas agudos y crónicos menos graves.
4. Cuidados no originados por enfermedad.
5. Problemas considerados banales.

Esta ordenación, permitió destinar recursos a pacientes terminales necesitados de cuidados paliativos y a pacientes con de problemas crónicos graves o problemas que reducen la autonomía que, previamente, eran sistemáticamente desatendidos por la atención a los pacientes de los grupos 2 y 3. Además, la comisión elaboró una lista de procedimientos considerados banales y otros listado de procedimientos considerados inefectivos.

Debe señalarse la coincidencia entre la jerarquía de ordenación propuesta por la *Swedish Parlamentary Priorities Comisión*, basada en principios éticos, y la lista final obtenida en Oregón, basada inicialmente en análisis coste-efectividad y adaptada posteriormente a la lógica social y médica, al destacar la atención a los procesos agu-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

dos fatales y crónicos graves, independientemente de la calidad del resultado, en los primeros lugares.

*Experiencia de Sommerset en Reino Unido*

Se fundamentó en la incorporación de la opinión pública y sus valores en el proceso de toma de decisiones sobre la asignación de recursos, para avanzar en la democratización del proceso de decisión. Se utilizaron 8 grupos reducidos de discusión representativos formados por 12 personas que se reunían tres veces al año a los que se solicitaba la realización de actividades de priorización. Los criterios que la población británica tomó como instrumento de priorización fueron:

1. Edad: aunque se establece el acuerdo de que los tratamientos muy costosos tienen que estar disponibles para todos, independientemente de la edad, en caso de escasez de recursos sanitarios los jóvenes deben tener prioridad sobre los mayores. Esta prioridad en favor de los jóvenes se muestra también para el caso de los tratamientos de enfermedades mortales a mayores de 75 años se sitúan entre los menos prioritarios.
2. Responsabilidad individual.
3. Calidad de vida.

*Experiencia noruega*

Fundamentada en el control de la asignación de recursos, como contribución al debate sobre los principios de la gestión de recursos sanitarios. El resultado se concretó en una disposición legal del Parlamento. La principal novedad de este ejercicio fue la introducción de las necesidades de los pacientes crónicos (como grupo prioritario), otorgando una posición preeminente a las medidas preventivas.

*Experiencia holandesa: informe Dunning*

En Holanda, el resultado del trabajo de la comisión presidida por Dunning (*Choices in Health Care*) que tuvo la función de estudiar cómo poner límites a las nuevas tecnologías, cómo enfrentarse a los problemas derivados de la escasez de asistencia, su racionamiento y la necesidad de selección de los pacientes objetivo de la asistencia, no fue un producto acabado, como en el caso de Oregón, sino un conjunto de recomendaciones que permitían ser la base de un proceso de priorización en el país. Durante el proceso, se puso de manifiesto la necesidad de contar con un acuerdo social de forma que las decisiones fueran más el fruto de una dialéctica social, por tanto dentro del debate y la praxis política, que como producto de un acuerdo téc-

nico. Los criterios establecidos por la comisión fueron: asegurar que la asistencia fuera socialmente necesaria (necesidad entendida como capacidad para participar en la sociedad), con un grado de efectividad confirmada, eficiente, de acuerdo con el criterio de estudios coste-efectividad y no pudiera ser dejada a la responsabilidad individual.

### *Nueva Zelanda*

El proceso de priorización estuvo determinado por el contexto de reestructuración de su sistema de salud en 1992. Para dirigir el sistema, el Gobierno, en cada ciclo presupuestario, señaló a cada autoridad regional 12 objetivos fundamentales, que determinaban la política de compra de servicios y las relaciones con la comunidad. Para llevar a cabo la determinación de los objetivos y la política relacionada con los servicios de salud, se creó el Proyecto Nacional de Criterios de Priorización, cuyo órgano visible fue el Comité Asesor Nacional sobre Salud e Incapacidad, con múltiples funciones: asegurar un proceso de definición de prioridades equitativo para el conjunto del país, permitir la valoración de necesidades, gravedad y consumo de recursos, ayudar a las autoridades regionales en la gestión de pacientes, comparar y analizar las listas de espera, analizar la efectividad de los servicios, elaborar guías de práctica clínica y finalmente, una vez más, asegurar la inclusión de los valores sociales y la transparencia en la toma de decisiones.

En el informe realizado en 1995 por una comisión de expertos de los distintos países miembros para la Comisión Europea, las recomendaciones sobre priorización se basaron en el criterio de que el objetivo de la política sanitaria debe dirigirse no tanto a extender la vida como a mejorar la calidad de ésta. Las cinco directrices aconsejadas para la priorización fueron muy similares a las dictadas por la comisión Dunning en Holanda e incluyeron:

1. ¿Es esencial para la comunidad?
2. ¿Admite una intervención de probada (no alta o baja) efectividad?
3. ¿Es posible la rehabilitación?
4. ¿Se ha probado que la utilización de recursos es apropiada y eficiente?
5. ¿Puede dejarse a la responsabilidad individual?

## Gestión de la perspectiva médica de la regla del rescate

En la práctica de la medicina siempre ha habido, hay y habrá situaciones que no tienen solución definitiva en las que los médicos tomen la iniciativa de ensayar la eficacia y la efectividad de nuevas tecnologías. Si los pilares de la regla del rescate son la incertidumbre en cuanto al pronóstico y en cuanto a la efectividad de las medidas de tratamiento que se utilizan, es obvio que gestionar la perspectiva médica de la

regla del rescate es sinónimo de investigación dirigida a disminuir la incertidumbre en el pronóstico (adecuación y mejora de índices pronósticos) y de investigación de resultados en salud, intentando dirigir la información procedente de las actuaciones realizadas desde la regla del rescate hacia el camino de la evidencia y, posteriormente, hacia el camino de la eficiencia. El conflicto aparece cuando se considera quién, cómo y con qué medios debe llevar a cabo dicha investigación, por los siguientes motivos:

1. En relación con quién, resulta evidente que el profesional que ejerce la medicina, tanto por su formación como por su experiencia clínica diaria, posee la información técnica más adecuada para identificar los problemas inherentes a la práctica de la medicina y las situaciones en las que es posible tener que recurrir a actuar desde la regla del rescate. La valiosa evidencia que puede obtenerse del uso de tecnologías desde la regla del rescate procede de la cultura de la necesidad de que en el ejercicio diario de la medicina, cuando los tratamientos de efectividad contrastada y reconocida no han funcionado y la salud de la persona está en grave riesgo, la intervención no se acabe sin, al menos, considerar si hay otras opciones razonables y disponibles que puedan beneficiar al paciente. Esta cultura, es uno de los pilares de la investigación en salud. Sin esta aportación, la única cara que se conocería de la investigación clínica es la que mostraría la industria farmacéutica[42]. Sin embargo, debe destacarse que los profesionales de la medicina, una vez han identificado un problema y han obtenido los primeros indicios de una posible solución (una potencial nueva indicación de un fármaco), carecen de los recursos organizativos y económicos necesarios para el diseño de los estudios apropiados para contrastar los datos usando una metodología adecuada (ensayos clínicos multicéntricos, ensayos pragmáticos de investigación de resultados). Por tanto, el quién, deberá necesariamente incluir también estructuras organizativas superiores. El médico, hasta el momento, se mantiene como principal responsable de asignación de recursos del sistema sanitario. Como tal, se espera que utilice la mejor evidencia disponible y, además, que interiorice la necesidad de utilizar criterios de medicina coste-efectiva[31]. Asimismo, tiene autonomía legitimada para que, desde su responsabilidad y con la autorización expresa del paciente, pueda ir más allá de las normas consensuadas y de las guías de práctica clínica si así lo considera necesario y adecuado[39]. Los datos disponibles, aunque escasos, indican que esta posibilidad, lejos de ser un aspecto marginal de la práctica, está convirtiéndose en una nueva opción para el uso de medicamentos. La razón de la progresión de esta vía alternativa es difícil de establecer con certeza, pero probablemente tiene relación con el hecho de que la evolución tecnológica ofrece opciones de tratamiento a un ritmo muy superior al que es posible evaluarlas; con el largo, complejo y costoso proceso necesario para registrar nuevas indicaciones y también con una cierta falta de comunicación (o de convergencia de intereses) entre la medi-

cina y la industria farmacéutica (principal fuente de innovación) en cuanto a la manera de organizar el proceso.

2. En cuanto al cómo, es indiscutible que el método adecuado para la generación de nueva evidencia está perfectamente acotado y definido. Sin embargo, el uso de tecnologías desde la regla del rescate se encuentra con importantes limitaciones metodológicas que dificultan la interpretación de los resultados. La decisión de tratar desde la regla del rescate, habitualmente, es fruto de la decisión médica particular, aplicada a una situación concreta representada por un paciente en particular. Por este motivo, aún en el supuesto poco probable de que la decisión sea tan obvia que sea fácilmente compartida por profesionales de otros lugares, habitualmente, el resultado obtenido en cada uno de los pacientes queda en poder del reducido entorno en el que se ha llevado a cabo el tratamiento o como máximo, es motivo de comunicación como caso aislado (menor grado de evidencia posible) en los medios científicos. En este último caso, es muy probable que la experiencia se repita en diferentes centros en un goteo continuado de nuevos casos, todos ellos diferentes entre sí y que, el resultado final, no pueda ser adecuadamente evaluado. Existe, por tanto, un primer problema de pérdida de una información que es realmente valiosa y sería, por consiguiente, deseable que se dirigiera de nuevo esta situación con el objetivo de que los datos aportados por las experiencias individuales generasen información útil a partir de la cual pudieran diseñarse estudios más complejos que condujeran a grados de evidencia mayores. En los últimos 10 años, se ha asistido a un auge sin precedentes en la medicina basada en la evidencia. El concepto de que el médico debe actuar siempre utilizando la mejor evidencia disponible ha ido calando hondo en todos los ámbitos profesionales hasta el punto de que en muchos casos, las sociedades científicas, en colaboración con los agentes reguladores, han tomado la iniciativa de resumir las normas de actuación basadas en la mejor evidencia en guías de práctica clínica. Aunque este es un avance de gran valor en el camino hacia la eficiencia, como movimiento, la medicina basada en la evidencia utiliza herramientas estadísticas y epidemiológicas sofisticadas para analizar y clasificar la evidencia disponible, la que ya ha sido generada mediante la práctica de estudios clínicos, pero no participa de forma activa en generar nueva evidencia donde no la hay[57-63]. Por ello, no contribuye a llenar los vacíos de información que hay en todas las situaciones que suponen menor motivación para la industria, incluyendo las enfermedades huérfanas y la mayor parte de las situaciones en las que se toman decisiones médicas desde la regla del rescate. La investigación de resultados en salud, se ha definido como una actividad multidisciplinaria, en la que, en función de cada objetivo concreto, pueden participar médicos, epidemiólogos, economistas, sociólogos, psicólogos, estadísticos y expertos en ética. Su objetivo es medir los resultados de las intervenciones sanitarias en condiciones de práctica clínica habitual para identificar las razones de las diferencias entre

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

eficacia y efectividad y las barreras para el ejercicio de la mejor medicina práctica posible[64,65]. A diferencia de la medicina basada en la evidencia, la investigación de resultados en salud evalúa las consecuencias de las decisiones en la práctica clínica habitual y, por este motivo, parece el instrumento apropiado para aplicar en el caso del análisis de las decisiones basadas en la regla del rescate.

3. En relación con el con qué medios, resulta obvio destacar que el proceso de investigación de resultados en salud, requiere capital económico y humano. Si en términos generales debe considerarse imprescindible que los profesionales de la medicina dispongan de tiempo, motivación e incentivos para analizar los resultados de sus intervenciones, en el caso de la utilización de tecnologías en condiciones distintas a las establecidas como eficientes, esta evaluación es inexcusable.

## Consideraciones finales

Lejos de ser algo inhabitual y marginal, la regla del rescate tanto en su perspectiva social como en su perspectiva médica, constituye uno de los grandes problemas que deben ser gestionados con mayor delicadeza si el objetivo es que la práctica de la medicina evolucione por el camino de la actuación, utilizando la mejor evidencia disponible (eficacia) para, posteriormente, proseguir por el camino de la investigación de resultados de las intervenciones (efectividad) y, finalmente, incorpore los datos de efectividad en un contexto de medicina coste-efectiva y al mismo tiempo basada en criterios de eficiencia social. Es evidente que deben establecerse las vías organizativas adecuadas para llevar a cabo el proceso.

Desde el punto de vista social, el análisis correcto no es considerar que las medidas necesarias para llegar a una medicina coste-efectiva son difícilmente aplicables por ser impopulares sino considerar que lo que el colectivo social (que es financiador y receptor de la atención sanitaria) pide, es que los sistemas de organización, delimitación y priorización de prestaciones basados en criterios de eficiencia no impidan incorporar los valores sociales imperantes en cada comunidad. Los ejemplos de la evolución de los sistemas organizativos sugieren que los responsables de la organización de los sistemas de salud parecen haber interiorizado ya la necesidad de incorporar los valores y las preferencias sociales en la toma de decisiones, pero queda todavía un largo camino por recorrer.

Desde el punto de vista de los profesionales de la salud, el primer paso es, sin duda, llenar el vacío existente en cuanto al conocimiento de la eficacia y la efectividad de las nuevas, y en muchos casos de las no tan nuevas, tecnologías y medicamentos, ya que sin conocimiento de efectividad, no hay criterio económico de eficiencia posible. Este proceso debe llevarse a cabo tanto en las enfermedades más prevalentes como en el elevado número de enfermedades huérfanas en el sentido amplio del término ya que éstas, aunque de incidencia baja, concentran un elevado porcentaje

de la incertidumbre sobre efectividad y, por este motivo, un elevado número de actuaciones guiadas por la regla del rescate.

Un aspecto básico es definir quién debe asumir los costes del proceso de gestión y adquisición del conocimiento en la práctica médica diaria y ello puede resultar extremadamente difícil ya que, si en gestión de recursos sanitarios hay algo claro, es que en función del punto de vista adoptado, los agentes involucrados tienen prioridades diferentes[66]. Desde el punto de vista de la macrogestión, el Estado, como financiador, tiene como objetivo preocuparse de la corrección de los fallos de mercado, garantizar la equidad del sistema, maximizar el estado de salud de la población y garantizar la satisfacción de los ciudadanos con los servicios sanitarios. Además, en el aspecto de macrogestión, se dispone de muy poca información sobre los problemas que ocurren en la práctica médica en entornos de actuación muy diversos. Por ello, aunque haya una voluntad expresa y consciente de promover la investigación de resultados en salud desde una óptica jerárquicamente descendente (de financiador a agencias o a centros de investigación) ni los programas que se desarrollen podrán abarcar todas las posibilidades de la práctica en las que la regla del rescate supone un problema que se debe considerar, ni va a ser posible controlar el grave problema de dispersión y pérdida de información. Por su parte, el gestor de centros sanitarios, es responsable de la coordinación y motivación de los profesionales de la salud en un entorno fuertemente regulado en el que su labor se desarrolla entre la necesidad de buscar la excelencia en la gestión de un presupuesto determinado y la cercanía de la práctica clínica diaria. El médico tiene como objetivo restaurar los niveles de salud de los pacientes mediante acciones que se llevan a cabo en pacientes individuales o en grupos de pacientes y, por ello, su capacidad organizativa y económica individual es limitada. Finalmente, la industria farmacéutica, como sector privado, tiene intereses propios que incluyen la búsqueda de beneficios económicos y no necesariamente se basan en los valores sociales prevalentes.

Para el futuro de los sistemas sanitarios tan importante como delimitar prestaciones y definir explícitamente los criterios de priorización es establecer de forma inequívoca la necesidad de investigación sistemática sobre los resultados de las intervenciones médicas en todos los contextos de actuación y extraer información evaluable de las múltiples actuaciones médicas realizadas desde la regla del rescate como parte de la práctica habitual de la medicina. Este objetivo, sin duda, supera la capacidad organizativa y económica tanto de los profesionales de forma individual como de los centros en los que éstos desarrollan su labor y requiere la participación y la coordinación de todos los agentes implicados. Probablemente, la estructura organizativa adecuada para conseguir este objetivo, ya existe. Las sociedades científicas, agrupan colectivos de profesionales de la medicina que comparten un área de conocimiento especializado. Sus funciones básicas suelen ser de orden interno y consisten en el desarrollo profesional, el fomento de la investigación y la formación, manteniendo la capacitación para el ejercicio de la medicina. Es razonable plantear que los retos profesionales, problemas y limitaciones para el ejercicio de la mejor medicina posible sean compartidos de forma objetiva por todos sus inte-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

grantes. Si las sociedades científicas han aceptado la responsabilidad de elaborar pautas de actuación consensuadas basadas en la mejor evidencia disponible y las han concretado en normas y en guías de práctica clínica, sería también factible que, aprovechando su capacidad de concentración de profesionales de una misma materia, aceptaran el compromiso de canalizar las propuestas de investigadores clínicos individuales o grupos de investigadores para la creación de evidencia donde no la hay, considerando la práctica de estudios de colaboración y ensayos clínicos multicéntricos, promoviendo la investigación de resultados en salud como una prioridad absoluta de acción y utilizando su condición de expertos para identificarle de forma exhaustiva, en cada campo concreto, todas aquellas situaciones en las que la aplicación de la regla del rescate plantea un problema científico, ético y económico para, posteriormente, diseñar pautas de actuación racionales y consensuadas que sirvan de apoyo a las decisiones médicas y reduzcan la variabilidad de criterio y, sobre todo, sistemas de recogida de información apropiados que eviten la dispersión y hagan posible evaluar la efectividad de los tratamientos incluso en aquellas situaciones en las que éstos se utilizan en condiciones de efectividad baja o desconocida. La información generada por las diversas sociedades científicas, podría ser integrada de una manera relativamente sencilla en el marco de un programa comunitario similar al que se ha creado para el desarrollo de medicamentos destinados a enfermedades poco comunes de la Unión Europea[67]. La necesidad de proceder concentrando información y convirtiéndola en un elemento útil, siguiendo directrices de corte similar a las expuestas, es obvia. El Estado, como responsable único de recursos públicos y agente con funciones reguladoras, tiene el derecho y la obligación de conocer la efectividad de aquellas intervenciones que va a financiar y, por ello, debe participar directamente en la financiación de la investigación de resultados y, a la vez, incentivar que quien tiene la información (profesionales organizados en sociedades científicas) la recoja, la organice y actúe de forma coordinada (no subordinada) con la industria farmacéutica en el proceso de generación de evidencia necesario para la toma de decisiones que permitan el ejercicio de la medicina en las mejores condiciones posibles. En diversas comunidades autónomas del Estado Español, hay en la actualidad registros centralizados de recogida de información y de cumplimiento obligatorio, directamente gestionados por colectivos de profesionales en colaboración con la administración que, mediante algunas aportaciones adicionales, podrían utilizarse como aproximación organizativa.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Bellomo R, Boyce N. Acute continuous hemodiafiltration: A prospective study of 110 patients with a review of the literature. Am J Kidney Dis 1993; 21: 508.
2. Davenport A, Will EJ, Davidson AM. Improved cardiovascular stability during continuous modes of renal replacement therapy in critically ill patients with acute hepatic and renal failure. Crit Care Med 1993; 21: 328.

3. Hoyt DB. CRRT in the area of cost containment: Is it justified? Am J Kidney Dis 1997; 30 (supl 4): s102.
4. Moreno L, Heyka RJ, Paganini EP. Continuous renal replacement therapy: Cost considerations and reimbursement. Semin Dial 1996; 9: 209.
5. Kellum A, Angus D, Johnson P, Leblanc M, Griffin M, Ramakrishan N, Lindle-Zwirble T. Continuous versus intermittent renal replacement therapy: a meta-analysis. Intens Care Med 2002; 28: 29-37.
6. González Páramo JM. Cambios organizativos al servicio de la gestión pública. IV Seminario EASP/MSD: La gestión del cambio en los servicios sanitarios. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 6 y 7 de noviembre de 1997.
7. Saltman R, Figueres J. Reformas sanitarias en Europa. Organización Mundial de la Salud y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1997.
8. Alderson M. Social class and the health service. Medical Officer 1970; 124: 51-59.
9. Gallo P, Serra-Prat M, Granados A. Equidad en la provisión de servicios sanitarios en Cataluña. En: Asociación de Economía de la Salud (ed.). Necesidad sanitaria, demanda y utilización, Actas de las XIX Jornadas de Economía de la Salud, 1999.
10. Bengoechea E, Del Llano JE. Las cifras del sistema sanitario: el gasto sanitario y su evolución en España (1980-1994). En: Informe SESPAS 1995. Barcelona: SG Editores, 1995.
11. Blanco A, De Bustos A. El gasto sanitario público en España: diez años de Sistema Nacional de Salud. Un Método de análisis basado en la Contabilidad Nacional de España y previsiones para el año 2000. XVI Jornadas de Economía de la Salud. Valladolid, 6-8 Junio 1996.
12. Puig-Junoy J. ¿Son suficientes los impuestos para financiar el Sistema Nacional de Salud? Gac Sanit 2000; 14 (4): 261-263.
13. Cabasés Hita JM. Establecimiento de prioridades en política sanitaria. En: Gestión sanitaria. Innovaciones y desafíos. Del Llano JE, Ortún V, Martín Moreno JM, Millán J, Gené J (eds.). Barcelona: Masson, 2000; 33.
14. Cochrane AL. Effectiveness and efficiency: random relections on health services. The Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1972.
15. Soto J. Medicina basada en la eficiencia: una inevitable realidad para el siglo XXI. Med Clin (Barc) 1999; 113: 655-657.
16. López Casasnovas G, Ortún Rubio V. Economía y salud: fundamentos y políticas. Madrid: Encuentro, 1998.
17. Murillo Capitán E, Albero Tamarit A, Duque Amusco A, Reche Molina P. El trabajoso camino hasta la evidencia. Med Clin (Barc) 1999; 112: 660-663.
18. Feinstein AR, Horwitz RI. Problems in the «evidence» of «evidence-based medicine». Am J Med 1997; 103: 529-535.
19. Maynard A. Evidence-based medicine: an incomplete method for informing treatment choices. Lancet 1997; 349: 126-128.
20. Hadorn DC. Setting health care priorities in Oregon. Cost-efectiveness meets the rule of rescue. JAMA 1991, 265 : 2218- 2225.
21. Jonsen A. Bentham in a box: technology assessementand health care allocation. Law Med Health Care 1986 14: 172-174.
22. Hadorn DC. The problem of discrimination in health care priority setting. JAMA 1992; 268: 1454-1459.
23. Phelps CE. Parente ST. Medical Care 1990; 28 (8): 703-723.
24. Cabasés Hita J.M. Establecimiento de prioridades en política sanitaria. En: Del Llano JE, Ortún V, Martín Moreno JM, Millán J, Gené J (eds.). Gestión Sanitaria. Innovaciones y Desafíos. Barcelona: Masson, 2000; 45.
25. Doering K. Estado social, estado de derecho y orden democrático. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1986.
26. Kamm FM. Morality/Mortality. Death and whom to save from It Oxford: Oxford University Press, 1993; 1.

27. Daniels N. Rationing fairly: programmatic considerations. Bioethics 1993; 7: 2-3.
28. Gracia D. Introducción. La bioética médica. Bol Of Sanit Panam 1990; 108 (5-6): 374-378.
29. Gracia Guillén D. Consideraciones éticas de la gestión sanitaria. En: Del Llano JE, Ortún V, Martín Moreno JM, Millán J, Gené J (eds.). Gestión sanitaria. Innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson, 2000; 148-162.
30. Cuer P. Iniciación a la bioética. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales. Washington (DC): OPS/OMS, 1999 (Publicación Científica, 574).
31. Gracia D. Primun non nocere. El principio de no maleficencia. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina, 1990.
32. Mooney G. Are medical ethics and economics incompatible? Aberdeen: Univ of Aberdeen, Dept of Community Medicine and Political Economy, HERU discussion paper 3/83.
33. Cuer P. Iniciación a la bioética. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales. Washington (DC): OPS/OMS,1999 (Publicación Científica, 574).
34. Beauchamp, Childress JF. Principies of biomedical ethics, 4.ª ed. Nueva York: Oxford University Press, 1996.
35. Gherardi C, Biancolini C, Utera J y cols. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. Medicina Intensiva 1999; 16 (2): 53-56.
36. Gómez Rubí J, Abizanda Campos R. Bioética y medicina intensiva. Barcelona: Edika Med, 1998.
37. Task force on ethics of the society of critical care medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life- sustaining treatments in the critically ill. Crit Care Med 1990; 18: 1435-1439.
38. The ethics committee of the society of critical care medicine. Consensus statement of the society of critical care medicines ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit Care Med 1997; 25: 887-891.
39. Real decreto 83/93 de 22 de enero por el que se regula la selección de los medicamentos a efectos de su financiación por el Sistema Nacional de Salud. BOE, n.º 43 de 19 de febrero de 1993: 5292- 5295.
40. Durand-Zaleski I, Jolly D. Technology assessment in health care-makers and health care providers: what they need to be know. Health Policy 1990; 15: 37-44.
41. Puig J, Dalmau E. Regulación de la innovación tecnológica en el mercado sanitario: Una valoración de la efectividad de los instrumentos. FEDEA, Documento de Trabajo 95-12 Sep 1995.
42. Campos-Castelló J. Medicamentos huérfanos y enfermedades huérfanas. Rev Neurol 2001; 33: 216-220.
43. Greenberg RN, Wilson KM, Kunz AY y cols. Observations using antiendotoxin antibody (E5) as adjuvant therapy in humans with suspected, serious, gram-negative sepsis. Crit Care Med 1992; 20: 730-735.
44. Schulman KA, Glick HA, Rubin H y cols. Cost-effectiveness of HA-1A monoclonal antibody for gram-negative sepsis: Economic assessment of a new therapeutic agent. JAMA 1991; 266: 3466-3471.
45. Wenzel R, Bone RC, Fein A y cols. Results of a second doubleblind, randomized, controlled trial of antiendotoxin antibody E5 in gram-negative sepsis. Program and abstract of thirty-first interscience conference of antimicrob 1991; 294 (abstract).
46. Siegel JP, Stein KE, Zoon KC. Anti-endotoxin monoclonal antibodies (the FDA reply). N Engl J Med 1992; 327: 890-891.
47. Luce JM. Introduction of new technology into critical care practice: a history of HA-1A human monoclonal antibody against endotoxin. Crit Care Med 1993; 21: 1233-1241.
48. Rosenbaum JD, Darnell J. The Oregon health care rationing system. Institute of public health. Barcelona: Institut de Salut Pública de Catalunya, 1995.
49. Tengs TO. An evaluation of Oregons Medicaid rationing algorithms. Health Econ 1996; 5: 171-181.
50. Honigsbaum F. Who shall live? Who shall die? Oregons health financing proposals. Kings Fund College Papers, 1993.

51. Government Committee. The Netherlands (Dunning Report). Choices in Health Care. Rikswijk: Ministry of Welfare. Health and Cultural Affairs, 1991.
52. Svensson PG. Guaranteed entitlement to health care. Selected views or Sweden. En: Lenaghan J (ed.). Hard choices in health care. BMJ monographs, 1996.
53. Health care and medical priorities commission. No easy choices: the difficult priorities of health care. Estocolmo: Swedish Government Official Reports, 1993.
54. NERA. Financing Health Care with particular reference to medicines (summary and rewiew). Londres, 1993.
55. Feek CM, McKean W, Henneveld L y cols. Experience with rationing health care in New Zealand. BMJ 1999; 318: 7194.
56. Malcolm L (1997). GP budget holding in New Zealand: lessons for Britain and elsewhere? BMJ 1997; 314: 1890.
57. Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir Gray JA,Brian Haynes R, Scott Richardson W. Evidence Based Medicine: what it is and what it isnt. BMJ1996; 312: 71-72.
58. Hart JT. What evidence do we need for evidence based medicine? J Epidemiol Community Health 1997; 51: 623-629.
59. Brotons Cuixart C. Medicina basada en la evidencia: un reto para el siglo XXI. Med Clín (Barc) 1998; 111; 552-557.
60. Lockett T. Evidence-based and cost- effective medicine for the uninitiated. Radcliffe Medical Press, 1997.
61. Gol Freixa J. Bienvenidos a la medicina basada en la evidencia. En: La medicina basada en la evidencia. Guías del usuario de la literatura médica. JAMA (ed. esp.) 1997; 5-14.
62. García F. Un cambio de paradigma en la práctica médica. En: García F (ed.), Medicina basada en la evidencia. Madrid: MSD, 1998; 9-14.
63. Llano I, Meneu R. Asistencia sanitaria basada en la evidencia. Med Clin (Barc) 1999; (supl 1) 112: 90-96.
64. Badía X, Del Llano J. La investigación de resultados en salud. Med Clin 2000 114 (supl 3): 1-7.
65. Epstein R, Sherwood LM. De la investigación de resultados a la gestión de enfermedades: guía de perplejos. Ann Intern Med 1996; 124: 832- 837.
66. Williams A. Medicina, economía, ética y el servicio nacional de salud. ¿Un choque de culturas? Papeles de Economía Española 1998; 76: 228-231.
67. Decisión n.º 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999 por la que se aprueba un programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes en el marco de la acción en el ámbito de la salud pública (1999-2003) Diario oficial de las comunidades europeas 22-6-99 L155/1. Disponible en http://www.europarl.eu.int/comm/health/ph/programmes/rare/fundproj2000_en.htm

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

CAPÍTULO 6

# Claves de gestión clínica

V. Ortún Rubio

*«Vida honesta y arreglada, / usar de pocos remedios / y poner todos los medios / de no alterarse por nada; / la comida moderada, / ejercicio y diversión, / no tener nunca aprensión, / salir al campo algún rato, / poco encierro, mucho trato / y continua ocupación»*

*Escuela de Salerno, s. XIII*

## Introducción

Aceptada la constatación lógica de que el buen funcionamiento de un sistema sanitario precisa de unos profesionales sanitarios que tengan la *información* y los *incentivos* precisos para *hacer bien lo que hay que hacer** se entiende la difusión que la gestión clínica ha tenido en los últimos dos o tres lustros.

Suscitada la preocupación por la efectividad y la adecuación, a partir de la constatación de variaciones en la práctica aparentemente arbitrarias, se han elaborado (también

*Hacer bien lo que hay que hacer puede asimilarse a decisión clínica coste-efectiva. Una decisión clínica será coste-efectiva cuando: a), tenga fundamento científico; b) esté orientada a mejorar el bienestar del paciente, especialmente en aquellos casos donde el efecto se mide a través de una calidad de vida subjetiva y multidimensional, y c) interiorice la dimensión social de cualquier decisión clínica tratando de utilizar juiciosamente los recursos a la vista de los beneficios asistenciales que hubieran podido obtenerse en alternativas próximas. La medicina basada en la evidencia, los instrumentos de ayuda a la decisión compartida y los presupuestos clínicos constituyen tres instrumentos útiles para cumplir, respectivamente, con las tres condiciones citadas de coste-efectividad.

**Agradecimientos**

Este capítulo se ha beneficiado de las observaciones de Guillem López, Ricard Meneu, Salvador Peiró y Jaume Puig a un borrador previo. Todos han contribuido a mejorar este texto y algunos de ellos, compartiendo empeños, a configurarlo. Ninguno de los citados tiene responsabilidad de los errores y omisiones que puedan subsistir.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

en España) numerosas guías de práctica clínica, especialmente por parte de las sociedades científicas; y aunque la tasa de adhesión a las guías no sea proporcional al entusiasmo elaborador parece razonable establecer, de entrada, que la parte clínica de la gestión clínica *si muove*. Como dice Meneu (2002) «proliferan saludablemente los profesionales sanitarios competentes para exponer y debatir los beneficios de su práctica en terminología epidemiológica, adoptando una perspectiva social y con sólidas bases en el mejor conocimiento disponible». Falta ahora que la parte *no clínica* de la gestión clínica, la de su encaje organizativo, se dinamice también; que el movimiento que ya existe, en la política y la gestión, gane momento y que continúe la puesta al día del parque de gestores en el sentido indicado en la presentación de esta obra.

Gestión clínica puede definirse de muchas formas. En tanto que gestión implica coordinar y motivar personas para conseguir unos objetivos; en tanto que clínica afecta a las decisiones diagnósticas y terapéuticas.

La gestión clínica trata simplemente de restaurar los grados de salud de los pacientes, en la medida de lo posible, mediante acciones que conciernen a pacientes individuales o a grupos de pacientes (agrupados por patología o procedimiento compartido, por la unidad de asistencia, etc.). Las decisiones directas sobre cada individuo las adopta la médico y el enfermero, entre otros, trabajando por separado o en equipo, y las decisiones que afectan a grupos de pacientes las toman principalmente los responsables asistenciales.

La finalidad última de la gestión clínica es la de implicar al profesional otorgándole una responsabilidad sanitaria y social acorde con la discrecionalidad de sus decisiones. Y así como la evolución de la parte más clínica de la gestión clínica puede considerarse satisfactoria (medicina basada en la evidencia, revisiones sistemáticas, estudios de adecuación, validación de medidas de calidad de vida relacionada con la salud, elaboración de guías de práctica clínica, etc.) la parte *no clínica* de la gestión clínica, la de su encaje organizativo, experimenta dificultades mucho mayores*.

Analíticamente todo parece sencillo: Cuestión de actuar sobre *información* (formación, sistemas de información, etc.) e *incentivos* (formas organizativas, valores, mecanismos sancionadores de comportamientos, etc.). Realmente en la práctica resulta bastante más complicado.

Este capítulo trata de suministrar algunas claves de gestión utilizando, sanitariamente, conceptos económicos. Para ello se argumenta que la esencia de la gestión clínica, y sanitaria, pasa por reducir la brecha entre efectividad y eficacia, que sólo se gestiona lo que puede medirse y que la gestión de las organizaciones sanitarias desborda sus contornos. A continuación se revisa la difusa frontera entre política y gestión y se recuerda que entre monopolios cabe la competencia por comparación. Se sigue con un análisis de los principales condicionamientos eco-

*En España, por ejemplo, tal vez sea la descentralización hospitalaria en áreas, que agrupan diversos hospitales y unidades, el exponente más visible del encaje organizativo de la gestión clínica. Sirva como ilustración, no evaluada, el área del corazón, una de las pioneras, en el Hospital Juan Canalejo de La Coruña (Castro y cols., 1998).

nómicos y tecnológicos de la gestión: las características que diferencian los centros sanitarios, la influencia de las economías de escala, gama, aprendizaje y de los costes de transacción, cerrando con la consideración de la capacidad resolutiva, máxima expresión clínica de la eficiencia. El capítulo siguiente, dedicado al engarce organizativo de la gestión clínica, constituye la prolongación natural de éste.

## Reducir la brecha entre efectividad y eficacia constituye la finalidad de cualquier gestión sanitaria y clínica

La última línea en cualquier *cuenta de resultados* de una organización sanitaria pasa por muertes aplazadas y calidad de vida ganada. Así debe ser incluso en organizaciones privadas con unos accionistas a los que atender: el dinero convendría que siguiera a los resultados en salud.

La eficacia refleja una frontera de posibilidades de producción para una situación tecnológica: aquello que puede conseguirse si todo funciona bien. La efectividad mide el grado de consecución de ese máximo potencial en función de los datos de la realidad; la calidad de las organizaciones sanitarias no es el único dato (influyen otras organizaciones, la cultura poblacional, el conjunto del sistema sanitario, etc.) pero sí el relevante para los gestores de servicios sanitarios. De hecho, la calidad de un proveedor puede medirse por la brecha entre efectividad y eficacia que le resulta imputable.

Hay que empezar por la gestión sanitaria, que es de la que se deberían esperar mayores problemas: aquella que se produce en empresas privadas, con propiedad privada y finalidad lucrativa*. Los beneficios, como remuneración residual del propietario, cumplen una función socialmente útil cuando premian la eficiencia, recompensan el riesgo que la utilización del capital suponga o estimulan la innovación. En el sector sanitario la empresa privada tendrá un papel muy limitado en el establecimiento de políticas de salud y en la regulación, un papel secundario en la financiación sanitaria (despuntando en la financiación de infraestructuras), un papel importante en innovación y en el abastecimiento al sector sanitario y un papel creciente, pero muy posiblemente secundario, en la producción de servicios sanitarios. En general, el papel de la empresa privada será mayor cuanto menores sean los fallos del mercado y más puedan funcionar, por tanto, los mercados. Empresas claramente privadas como las compañías farmacéuticas tienen diversos grados de responsabilidad social y, aunque se deban a los accionistas, su comportamiento puede estar condicionado por la acción de otros grupos de interés como los trabajadores, las asociaciones de consumidores, o *Greenpeace*. La Bolsa (cualquiera que procure maximizar la rentabilidad/riesgo de sus ahorros), no obstante, valorará únicamente la responsabilidad social de las empre-

*En otro apartado ya se ha desarrollado ampliamente la adecuación de la empresa privada a las distintas funciones sanitarias (Callejón y Ortún, 2002).

sas en la medida que las ayude a ser más rentables*. Y con esta realidad, en la que casi todos los individuos contribuyen, hay que contar: El respeto al medio ambiente, la preocupación por la sostenibilidad, el énfasis en resultados en términos de salud se perseguirán si ayudan a ganar dinero. La presión de los distintos grupos interesados en lo que suceda en las empresas (ciudadanos, clientes, trabajadores, etc.) pueden ayudar a que los exponentes de conciencia social se valoren positivamente por el mercado. En cualquier caso, sin embargo, no constituye misión de las empresas procurar por unas sociedades más justas. Ésta es tarea del Estado.

Por otra parte, en las organizaciones sanitarias más prevalentes, públicas y privadas sin finalidad lucrativa, podría esperarse que la persecución de una buena *cuenta de resultados* (hay que recordar: aplazamiento de mortalidad y mejora de calidad de vida) pudiera perseguirse libre de eventuales cortocircuitos. Es conocido que hay más de una *cuenta de resultados*, a veces casi tantas como integrantes de la organización. Cada uno cuida su parcela en la confianza de que el planteamiento global de cómo conseguir efectividad en el enfoque de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer o los accidentes corresponde a la política sanitaria, pero la *mano invisible* del mercado no funciona en este campo y la excesivamente visible mano de la política no suele resultar suficiente.

Existen una serie de asociaciones básicas, atajos mentales tan cómodos como irracionales, que llevan a asociar respuesta sanitaria con cualquier problema de salud, por ejemplo, experto en tuberculosis con cualquier aumento de incidencia. Y eso no es así. La mayor parte del conocimiento sanitario está en las organizaciones de prestación de servicios no en ministerios, u otras autoridades sanitarias, aunque todavía los comportamientos estén influidos por un determinismo unidireccional paleomarxista según el cual la política sanitaria determinaría objetivos para los centros que los gerentes transmiten a los profesionales de la gestión clínica. Todo ello se ilustra con algunos ejemplos.

## Tuberculosis

Una enfermedad conocida por el hombre desde el alba de la historia y que alcanzó proporciones epidémicas (la peste blanca) con el proceso de urbanización que acompañó a la Revolución Industrial. Con anterioridad a 1944, año en que se dispuso de un tratamiento eficaz, la mortalidad disminuyó muchísimo a raíz de las mejoras socioeconómicas, pero al margen de colapsos del pulmón implicado, neumotórax terapéutico, toracoplastias y demás intervenciones sanitarias. Los ensayos clínicos aleatorios acompañaron desde el inicio, y de manera pionera, a los nuevos tratamientos y medidas preventivas introducidas en la década de 1940. Su elevada eficacia fue rápidamente establecida.

Décadas más tarde la efectividad de control de la tuberculosis deja muchísimo que desear en muchas regiones del mundo. En una contribución a la reunión anual

*A medio plazo un efecto positivo para la empresa de un comportamiento socialmente responsable puede derivarse de la atracción de candidatos muy calificados para incorporarse a ella (*The Economist*, 14 de diciembre de 2002).

del Fondo de Investigaciones Sanitarias de la Seguridad Social (Córdoba, 1988), el ponente, refiriendo datos ajenos, hablaba del 3,8 % de efectividad en la lucha contra la tuberculosis. Esto es sólo 3,8 personas de cada 100 tuberculosas se beneficiarían del programa de control. El 0,038 resultaba de multiplicar un 0,95 de eficacia por un 0,1 de diagnósticos sobre casos nuevos por un 0,8 de tratamientos correctos sobre casos diagnosticados por un 0,5 de cumplimiento con el tratamiento. ¿De qué servía una eficacia del 0,95 o 95 %? Para publicar tal vez; para *cuidar la viña* no.

No obstante, investigar sobre efectividad supone llamar al mal tiempo y no hacer currículo (aunque sí biografía): los hallazgos no tendrán validez universal y, salvo estrepitosa innovación metodológica, no merecerán eco especial. Resulta, en cambio, que el conocimiento de la efectividad es lo que más debería preocupar a un profesional sanitario, a un gestor, a un ciudadano o a un político. En España, el 70 % de los programas de control de tuberculosis de las comunidades autónomas no cumplían criterios básicos recomendables para conseguir esa relación de coste-efectividad que podría encabezar cualquier liguilla de intervenciones sanitarias. Y no cumplían criterios básicos en porcentaje de búsqueda activa, en cumplimiento, en terapia directamente observada, en retraso diagnóstico o en porcentaje de contactos revisados, lo que indica la precaria situación de España respecto al control de la tuberculosis (Rodrigo y cols., 1999). Y nada de ello puede achacarse a que no existan profesionales sanitarios competentes en tuberculosis.

También destacaba la competencia profesional de India, cuya investigación sobre tuberculosis era puntera y beneficiaba al mundo entero, excepto a India, el país con más casos de tuberculosis en el mundo y en el que menos de la mitad de los pacientes tuberculosos eran diagnosticados y menos de la mitad de éstos eran tratados efectivamente. Los servicios de laboratorio estaban infrautilizados, los regímenes de tratamiento eran innecesariamente complicados, la escasez de medicamentos era frecuente y no se valoraba el cumplimiento del tratamiento; hasta que empezaron a reducir la brecha entre efectividad y eficacia: diagnóstico sobre esputo, tratamiento observado directamente, estandarización de tratamientos, etc. lo que ha supuesto 200.000 trabajadores sanitarios entrenados, 436 millones de individuos con acceso a los servicios, 3,4 millones de pacientes evaluados y 800.000 tratados con una tasa de éxito del 80 %. $50 por paciente curado aplicando lo ya se sabía, pero no se aplicaba (Khatri y cols., 2002).

## Insuficiencia cardíaca

El capítulo de Rodríguez Artalejo y cols., de esta obra, ilustra, a partir de dos historias clínicas, la brecha entre efectividad y eficacia en el enfoque de esta enfermedad para desarrollar, después, como los programas de gestión de enfermedades pueden mejorar la atención a los pacientes crónicos en general. Los autores presentan los resultados de una revisión sistemática de ensayos clínicos que evalúan programas de gestión de IC y refieren un par de experiencias españolas, con un número relativamente limitado de pacientes y evaluadas con diseño de comparación antes-después:

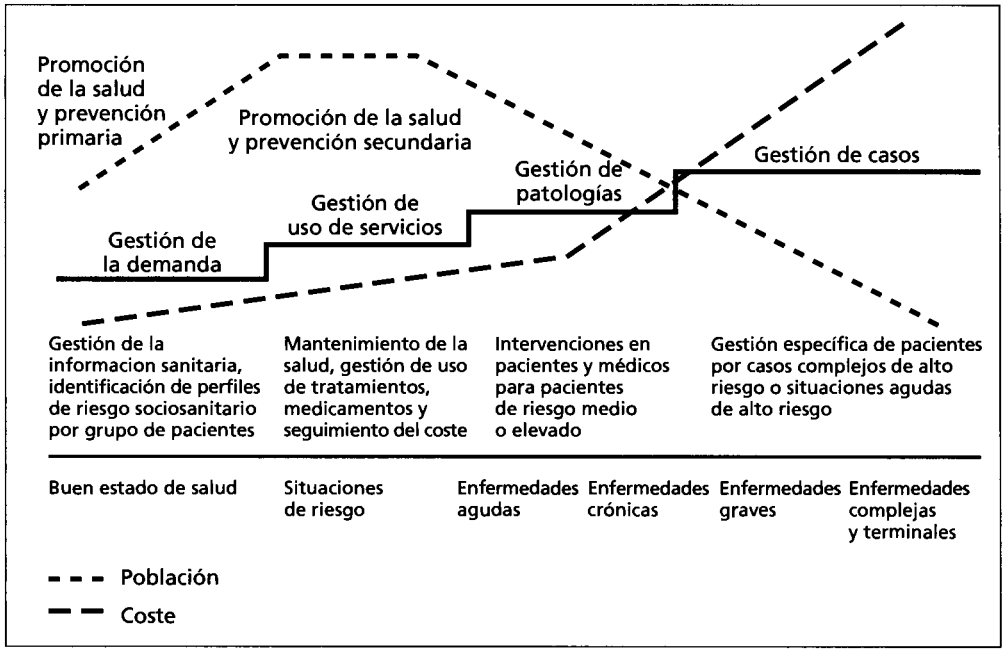


**Figura 6-1.** Gestión de la longitudinalidad asistencial. *Fuente*: Abizanda y Picas, 2002.

la del Servicio de Medicina Interna del Hospital del Sagrado Corazón de Barcelona y la del PAMEM. Se utilizará esta segunda a título ilustrativo.

El PAMEM, mutua responsable de la asistencia sanitaria al personal municipal de Barcelona (unas 29.000 personas) ha introducido programas de gestión de enfermedad (tenía la madurez organizativa requerida) para reducir la brecha entre efectividad y eficacia. En relación con la insuficiencia cardíaca ya han presentado algunos resultados tras el primer año de implantación de las guías de práctica clínica: Coincidiendo con la literatura internacional, se ha producido un descenso en las hospitalizaciones por descompensaciones de la IC, un menor número de urgencias en atención primaria, y un aumento del uso de los servicios de atención primaria. También ha mejorado la prescripción de fármacos: aumento en la prescripción de inhibidores de la enzima conversora de la angiotensina (IECA) que son los fármacos de primera elección en la guía, incremento en la prescripción de betabloqueadores y descenso en la de calcio-antagonistas de primera generación, ya que el efecto inotrópico negativo de estos fármacos puede ser perjudicial en el paciente con IC.

Abizanda y Picas (2002), en el marco de la figura 6-1, concluyen que las claves para conseguir esta positiva evolución radican en:

1. Recomendaciones para médicos, pacientes y enfermeras.
2. Las herramientas tecnológicas de apoyo.

3. La educación de los pacientes para su autocuidado y cumplimiento terapéutico.
4. El uso adecuado de la tecnología de la información para la generación de datos, junto con el control inteligente de dicha información para modificar o adaptar comportamientos.

### Infarto agudo de miocardio

El capítulo de Salvador Peiró en este libro analiza y cuantifica, de forma replicable para otros problemas de salud, la dimensión y la vulnerabilidad de la brecha entre efectividad y eficacia en el tratamiento del infarto agudo de miocardio.

### Inadecuación en la indicación y la realización de cesáreas

La organización de guardias obstétricas en llamada, atención al parto a cargo de matronas: con organización por turnos, implicación del médico únicamente en caso de riesgo o complicación, y relación continuada y exclusiva de una organización sanitaria con sus médicos, ilustra cómo la adecuación en la indicación y la realización de cesáreas es vulnerable a una buena gestión. Explica la neutralización tanto de la tendencia a indicar, y realizar, cesáreas por razones de conveniencia (descanso, ocio), como la de realizar cesáreas por otras consideraciones no estrictamente clínicas (Spetz y cols., 2001).

## Se gestiona lo que puede medirse

*What gets measured gets managed.* ¿Y qué se mide en los sistemas sanitarios? En primer lugar aquello que se presupuesta o compra; en el mejor de los supuestos actividad. Actividad que también puede denominarse *producto intermedio* si quiere resaltarse el carácter instrumental de los servicios sanitarios como otro factor más de la producción de salud.

Este producto intermedio tiene conocidas dificultades de medida, pese a los avances en sistemas de clasificación de pacientes, particularmente en atención primaria, urgencias y consultas ambulatorias de atención especializada y atención sociosanitaria fuera de instituciones. La inexistencia de un Conjunto Mínimo Básico de Datos en Atención Primaria destaca entre las ausencias.

¿Qué podrá decirse de la efectividad o la eficiencia de las organizaciones sanitarias si tan siquiera se sabe qué hacen? No mucho, aunque más que hace pocos años. No quedan lejanos los tiempos en los que a los centros sanitarios se les pagaba fundamentalmente por *ser*. Así, por ejemplo, la forma más habitual de concertar con hospitales pasaba por clasificarlos en diversas categorías de complejidad creciente y asig-

narles una tarifa en función de la categoría. Se adoptaba la hipótesis implícita de que sofisticación creciente de la oferta iba acompañada de mayor complejidad en los casos atendidos*.

Plantearse el cambio de pagar por *ser* a pagar por *hacer* ya ha constituido un avance notable. Aunque no tiene por qué realizarse para cualquier tipo de servicio: el *ser* (o *estar* en este caso) de las Urgencias hospitalarias tiene sentido sanitario, llevará unos cuantos años completar la transición que supone. Bueno será saber que pagar por *hacer* no siempre tiene sentido. Cuanto peor se controlen los insuficientes cardíacos o los diabéticos más *se hará*: ingresos frecuentes por descompensación, agravamientos, complicaciones, etc. Parecería más lógico pensar en términos de pagar según producto final. Caricaturizando un poco, se procede de una situación en la que se valoraba el grado de especialización de un Servicio, por ejemplo, de Endocrinología, con cierta independencia de lo que hicieran. Se está cambiando a otra situación en la que el criterio *hacer* lleva a valorara el número de visitas. Parece conveniente tender a pagar en función de la efectividad y la calidad de lo que se hace: mejor según el grado de control que consigan los diabéticos, por ejemplo, medido a través de la hemoglobina glucosilada ($HbA_{1c}$), que por el número de visitas que se realicen. Primar la actividad puede llevar a la paradoja de *cuanto peor* (el conocimiento de la etiología de las fracturas, la incidencia de enfermedad, el control de los crónicos) *mejor* para la actividad.

## Gestión: desborda los contornos del centro sanitario

Algunos procesos sanitarios, por su radical impacto sobre la vida, requieren calidad «seis sigmas» (seis desviaciones estándares o un 99,999997 % de probabilidad de ausencia de error) y, aún así, no se puede asegurar que la suma de procesos de mucha calidad proporcione calidad en el conjunto del sistema sanitario. La excelencia local puede quedar fácilmente sepultada por la mediocridad sistémica.

Para juzgar la calidad de un sistema sanitario se querrá conocer datos del estilo de: tasa de complicaciones graves en pacientes diabéticos, supervivencia en cáncer de mama, prevalencia tabáquica, tasa de resistencias bacterianas, porcentaje de cánceres digestivos que se diagnostican en urgencias hospitalarias (Porta, 1998) y prevalencia de anemias ferropénicas, entre otros, en general tasas de circunstancias adversas evitables referidas a utilización (p. ej., hospitalizaciones evitables), morbilidad o mortalidad.

Cerca del 50 % de la población española pronto tendrá al menos una enfermedad crónica (asma, depresión, diabetes, insuficiencia cardíaca congestiva). Existe suficiente evidencia científica para afirmar que la atención efectiva a los pacientes crónicos exige un cambio en las formas de prestar la atención sanitaria (Wagner y cols., 2001; Rundall y cols., 2002; Berwick y cols., 2002; Renders y cols., 2001).

*Lo cual era en numerosas ocasiones una hipótesis que no se sostenía. Para una ilustración v. Artells, 1989.

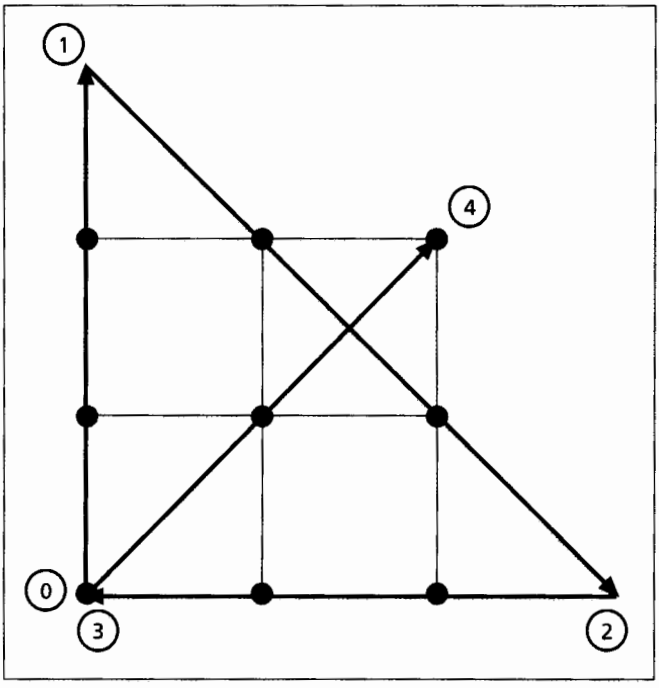


**Figura 6-2.** No ceñirse al marco.

La mejora en la gestión de los centros sanitarios requiere, como el cubrir tres por tres puntos en disposición cuadrada mediante línea quebrada sin levantar el lápiz del papel ni retroceder, desbordar las paredes (los bordes del cuadrado) de los centros (fig. 6-2).

*Desbordar el marco* supone pensar, con base poblacional, acerca de la mejor forma de actuar sobre las enfermedades, en todas sus fases, incorporando tres constataciones *novedosas* de los últimos 70 años.

La primera *novedad*, la constatación de variaciones aparentemente arbitrarias en la práctica médica, especialmente en los últimos treinta años e impulsada por Wennberg, ha proporcionado el acicate intelectual y profesional para pensar y actuar en términos de *mejora continua de la calidad* (aunque cada cual lo llame como quiera). Y esto puede realizarse con ayuda de la segunda *novedad*.

La segunda *novedad*, el legado de Walter Shewhart, y otros en el Hawthorne de la década de 1930, padres intelectuales de las técnicas de mejora continuada de la calidad (Berwick, 1991). En Hawthorne se constató que la motivación de los individuos importa, que quién sabe más acerca de un trabajo es quien lo está desempeñando, que sería conveniente explicar los errores propios para que otras personas no incurran en ellos, por ejemplo, dedicar alguna sesión clínica a pacientes en los que se han cometido errores (Chassin y Becher, 2002).

La tercera *novedad*, la constatación de Rose (1988) de que las causas de incidencia de enfermedad en una población no coinciden con las que explican la enfermedad en

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

un individuo. Tan importante, o más, que actuar sobre la *letalidad*, o las secuelas mórbidas, es procurar desplazar a la izquierda la curva de *incidencia* de enfermedad. Y en este desplazamiento, la prevención, fundamentalmente la primaria, desempeña un papel esencial.

Una vez se tiene la visión de conjunto, coordenadas básicas establecidas sobre importancia y vulnerabilidad, llega el momento de plantearse quién hace qué y cómo se posiciona una organización determinada.

## Reparar las ventanas rotas antes de implantar la tolerancia nula

La ciudad de Nueva York ha registrado desde mediados de la década de 1990 una notable disminución en sus tasas de criminalidad. De 626.182 delitos en 1992 a 355.893 en 1997. Una parte del cambio puede imputarse a la nueva manera de gestionar los servicios de policía: tolerancia cero y cambio en la medida del producto: incidencia de delitos (estimula visión global, prevención, etc.) en lugar de número de arrestos y, lo que conviene no olvidar, sustitución de las tres cuartas partes de los responsables policiales de zona.

Cuando la ventana de una casa (el sistema sanitario) tiene un vidrio roto sin reparar, pronto aparecerá otro vidrio roto en una segunda ventana y, al poco tiempo, la casa será expoliada por ciudadanos corrientes convertidos en ladrones (Schrijvers, 2002). Por tanto, para que ello no ocurriera, la autoridad del transporte primero se apresuró al arreglo y repintado inmediato de cualquier tren o autobús que hubiera sufrido vandalismo en algún grado. Al mismo tiempo se introdujo una política de tolerancia cero con sanciones importantes para los incívicos. La policía neoyorquina generaliza, después, la política de la autoridad del transporte. Los ciudadanos ordinarios volvieron a comportarse como tales y las cifras de criminalidad conocieron el espectacular descenso que se ha referido.

Las analogías sanitarias brotan con carácter inmediato:

1. Producto final: reducción de la incidencia de delitos (enfermedad) con la consiguiente mejora individual y en bienestar social.
2. Hay que pensar en todas las formas de reducir delitos (enfermedad). No sólo en las policíacas (servicios sanitarios).
3. Sistemas de evaluación e incentivos en consonancia con ese producto: coherencia en el diseño.
4. Reparar ventanas: solucionar aquellas deficiencias graves en dotación de recursos, de personal auxiliar, de sistemas de información que padecen las organizaciones sanitarias.
5. Tolerancia nula no sólo con la población, también con la negligencia y el descuido entre profesionales. Mediocridad llama a mediocridad. Las buenas ideas, también en Sanidad, pueden fácilmente anularse por la garantía de inamovilidad entre los responsables de zona *de policía*, garantía con un legítimo

origen histórico, no cambiar funcionarios según resultados electorales, pero con un conocido, y evitable, efecto secundario: no cambiar ni por incompetencia ni por dejadez manifiesta.

## Entre monopolios cabe la competencia por comparación

El monopolio constituye un caso específico de economías de escala ya que pueden producirse los servicios requeridos por un mercado geográficamente establecido a menor coste y mayor calidad cuando hay un solo proveedor sanitario en lugar de dos o más.

Los monopolios resultan perjudiciales para el bienestar social de ahí que la política deba evitar su aparición o, como mínimo, su inamovilidad temporal. La política de una empresa, en cambio, se dirige a conseguir tanto *poder de mercado* como pueda, para parecerse lo más posible a un monopolio.

El caso es que los servicios sanitarios, como servicios personales, tienen su mejor delimitación de mercados relevantes a partir del establecimiento de ámbitos geográficos que cumplan un par de condiciones: primera, los proveedores del ámbito-mercado establecido han de prestar como mínimo un 75-90 % de los servicios que reciben los usuarios de ese ámbito-mercado; segunda, el porcentaje de servicios recibidos por los residentes de ese ámbito-mercado de profesionales sanitarios situados en otros ámbitos no ha de exceder de un 25-10 % (Dalmau y Puig, 1998).

La aplicación de estos criterios a los países desarrollados muestra como, excepto en las zonas de alta densidad demográfica, los proveedores sanitarios son monopolio o radican en ámbitos-mercados muy concentrados (con pocos proveedores sanitarios).

De ahí que se hayan propuesto diversas formas atenuadas de competencia. Y aquí conviene recordar un resultado derivado de la comparación de diversas formas organizativas en sanidad y en otros sectores (privadas, con y sin finalidad lucrativa, y públicas): el grado de competencia en el mercado de servicios afecta más el comportamiento de una organización que la naturaleza, pública o privada, lucrativa o no, de su propiedad. La bondad y la capacidad innovadora de cualquier organización depende más de los estímulos que reciba, u obstáculos que deba superar, que de quienes ostenten su propiedad (Callejón y Ortún, 2002).

Por muy monopolio que sea una organización sanitaria nunca lo será más que una Agencia Tributaria y nada impide a la Agencia comparar la eficiencia recaudatoria de sus inspectores ajustando por sus respectivas bases impositivas. Alguien que se sabe comparado, ajustando, eso sí, por las variables que él no controla, estará más cercano al grado de competencia socialmente saludable que el inimpugnable vitalicio.

Esta competencia por comparación resulta válida tanto para las políticas de salud, estilo OMS, como para la gestión de centros, estilo *los mejores hospitales* (Peiró, 2002), o la gestión clínica. Sus efectos benéficos han sido documentados, como mínimo, para esta última (Chassin y cols., 1996).

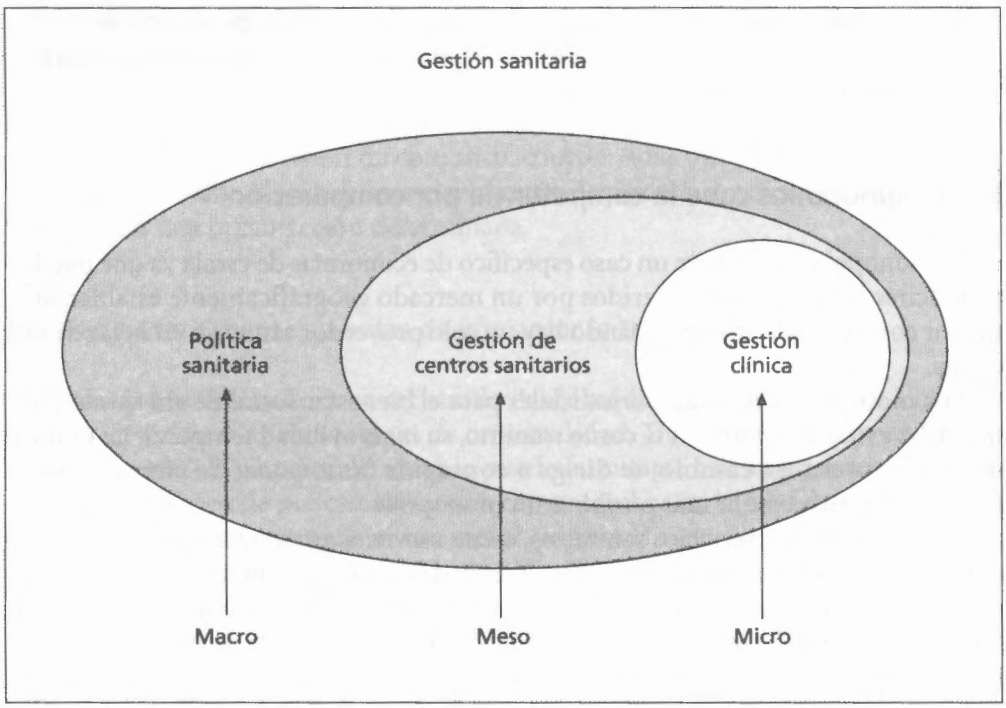


**Figura 6-3.** Tres tipos de gestión sanitaria.

## Frontera difusa entre política y gestión

Entre los ámbitos de la gestión sanitaria (fig. 6-3) es en el de la macrogestión o política sanitaria donde resulta más difícil delimitar dónde puede acabar la política y empezar la gestión. La política en sanidad ha de servir para establecer prioridades y alcanzar compromisos entre objetivos sociales contradictorios y que afectan de manera diferente a los distintos actores sociales. La gestión, que pasa por coordinar y motivar a las personas para conseguir los objetivos de una organización, requiere que estos objetivos sean claros y conocidos. Tan perjudicial resulta suplantar la política como invadir la gestión.

Países como Nueva Zelanda pueden permitirse una convocatoria internacional para directivos de su Servicio Nacional de Salud. En otros países, más próximos a la tradición española, cualquier gestor de una organización sanitaria ha de estar, como mínimo, *bien visto* por la autoridad política de la que provendrá la mayor parte de su financiación. Un gestor necesita *cromos* para intercambiar con sus unidades operativas y de apoyo a cambio del logro de una serie de objetivos y actividades que se expresan en un presupuesto. Sin *cromos* poco intercambio hay. De ahí la lógica del *nihil obstat, nomenatur*, del cribado previo al nombramiento.

## Condicionantes políticos de las reformas en la gestión pública sanitaria

1. *Statu quo* y competencia, por leve que sea, resultan incompatibles. No puede figurar en la misma agenda política el mantenimiento de la situación con la introducción de una competencia siempre *schumpeteriana*, creativa y destructiva al mismo tiempo. Por ejemplo, los datos asistenciales (como el Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria) y económicos (como la Central de Balances) de los que se dispone en la actualidad permiten ya una competencia entre hospitales de agudos mayor de la que parece políticamente deseable (la que se está dando). Y es que se olvida con frecuencia que la competencia destruye y altera el *statu quo*.
2. Mayor flexibilidad sin control conduce fácilmente a un pacto de gestores públicos-sindicatos a expensas del bienestar común. Hay que respetar el binomio libertad/responsabilidad.
3. ¿Autorrestricción administrativista o restricción política? Intereses corporativos y sindicales no tan sólo pueden ser un freno a la externalización sino que también pueden limitar la desburocratización del sector público. El diagnóstico de autorrestricción administrativista a la discrecionalidad gestora lleva a estrategias de flexibilización de los vínculos funcionariales y estatutarios que pueden resultar absolutamente inocuas si el origen de la falta de flexibilidad no está en el derecho administrativo sino en otros factores. Una contratación laboral, por ejemplo, puede correlacionarse con mayores salarios, en lugar de con mayor productividad, en la historia de las empresas públicas españolas.
4. Evitar búsquedas y mantenimiento de rentas a través de actividades de influencia. No siempre puede ser bueno atar a los políticos al mástil, como Martín (1998) sugiere para otras circunstancias. Los politiqueos suponen una ineficiencia, pero cortar la comunicación, reforzar la privacidad, y no dar cuentas constituye una forma inaceptable en gestión pública de acabar con las actividades de influencia.
5. Los juegos políticos, a diferencia de lo que ocurre en el mundo de los negocios o en el comercio internacional, son frecuentemente juegos de suma cero, de competencia destructiva. Los escaños que uno gana, otro los pierden. Esto dificulta la consecución de pactos entre fuerzas políticas, convenientes para la implantación de mejoras en la gestión pública.
6. El cambio institucional, como el cambio organizativo, tiene dependencia de senda. Ello aconseja una estrategia de *radicalismo selectivo*: transformaciones escogidas, de gran alcance, sobre un frente clave y reducido para no incentivar la formación de grandes coaliciones de bloqueo y permitir la formación paulatina de coaliciones de apoyo. No obstante, si se observa que el radicalismo selectivo (experimentos, pruebas piloto que afectan una minúscula parte de la oferta sanitaria) persiste en el tiempo, sin generalizarse, se puede hablar de fracaso: se habrá dejado a la mayor parte de la oferta sin pequeñas mejoras (no radicales) y las eventuales mejoras producidas en una pequeña parte de oferta no se habrán propagado al resto.

## Condicionantes económicos y tecnológicos de la gestión clínica y sanitaria

### Características que diferencian las organizaciones sanitarias

1. Tradicionalmente se ha hablado de *hospitalcentrismo*, pero puede generalizarse el concepto a *organizacióncentrismo* y *nivelcentrismo* en numerosos sistemas sanitarios que favorecen tanto la competencia entre niveles como el que los centros no consideren los efectos externos, positivos o negativos, que una parte importante de sus decisiones tienen en otros centros sanitarios*. El *nivelcentrismo* lleva a optimizar el comportamiento en cada nivel lo que fácilmente puede suponer:

   a) No tener en cuenta los beneficios que puedan redundar en otros niveles asistenciales, por ejemplo: ¿por qué prescribir una medicación que disminuye hospitalizaciones pero cuesta más?
   b) Derivar, compensando previamente cuando haga falta, los casos que no interesar. *Acicalar y largar* en la terminología de Shem (1998).
   c) Retener los casos que desde cualquier perspectiva, científica a cómoda, parezcan más interesantes.
   d) No preocuparse por la adecuación de las derivaciones procedentes de otro nivel asistencial (o de la adecuación de las pruebas diagnósticas solicitadas por otros servicios dentro del mismo sector asistencial).
   e) Duplicación de pruebas con su correspondiente yatrogenia.

   No se estimulan, por tanto, los comportamientos cuyas mejoras se reflejan en otros niveles asistenciales.

2. Importancia de las normas clínicas como institución. Las normas clínicas comprenden tanto el conjunto de comportamientos que la profesión estima aceptables (y que sanciona con reconocimiento u ostracismo) como el conjunto de valores y expectativas compartidos por el grupo profesional de referencia. Las normas clínicas constituyen una garantía de que se hará lo mejor para los pacientes con independencia de otras influencias**. Eso sí, la fidelidad a la profesión resulta con frecuencia más fuerte que la fidelidad a la organización para la que se trabaja.

*Ejemplo: un servicio de farmacia hospitalaria puede decidir emplear, para una denominación común internacional, la marca más cara porque el fabricante le regala el producto con la expectativa de que la inducción de prescripción al resto del sistema compensará la donación. El hospital ha sido racional y ha tomado la mejor decisión, pero puede ocasionar un perjuicio en el conjunto del sistema mayor que el ahorro conseguido.

**Lo mejor para un paciente con independencia de otras influencias justifica la libertad clínica, libertad que, por ejemplo, no puede utilizarse para oponerse a la prescripción de genéricos (mismo resultado para los pacientes a menor coste para ellos y para la sociedad).

3. Coordinación muy intensa dentro y entre organizaciones sanitarias. Al igual que ocurre con el diseño de un avión, el mejor diseño no se obtiene encargando el diseño de sus componentes (fuselaje, navegación, motor, mobiliario, etcétera.) a los mejores especialistas y reuniendo los diseños, puesto que después el avión no volaría. Se requiere relación constante, prácticamente cotidiana, entre los distintos grupos encargados del diseño de cada parte, lo cual imposibilita la externalización, pues no resulta practicable la renegociación permanente de los contratos. La alternativa que mejor responde a esta necesidad de coordinación muy intensa pasa por algún tipo de organización jerárquica.
4. Ausencia de soluciones fáciles para los problemas de incentivación. Ni sirve la persecución del lucro, sin correcciones, ya que cortocircuita las decisiones clínicas en interés del paciente ni puede ignorarse la sociedad en la que se vive.
5. Aplicación muy atenuada de la regla de oro del control interno: La separación entre gestión de la decisión y control de la decisión* que ha de producirse siempre que quien toma las decisiones no soporta plenamente las consecuencias de las mismas (supuesto habitual en el ejercicio profesional por cuenta ajena) no tiene lugar en las decisiones clínicas.

## Economías de escala

El proceso de producción de un servicio sanitario presenta economías de escala en un intervalo de cantidad producida cuando el coste medio por unidad producida disminuye a lo largo del rango.

Con frecuencia se observan curvas de costes medios que tienen forma de U, como la de la figura 6-4. El coste medio decrece inicialmente y a partir de un cierto punto vuelve a crecer cuando aparecen atascos o ineficiencias derivadas del tamaño.

Las economías de escala vienen explicadas por diversos factores, particularmente, por la distribución de los costes fijos sobre una cantidad producida creciente y por una mayor productividad de los costes variables derivada de una creciente especialización.

Para bastantes servicios hospitalarios será más frecuente encontrar curvas de costes medios en forma de L, como la de la figura 6-5. El coste medio por unidad producida decrece hasta alcanzar la escala mínima eficiente (EME) a partir del cual la curva se vuelve plana. El tema de las economías de escala en centros sanitarios y, por consiguiente, el establecimiento de su tamaño óptimo, está plagado de dificultades derivadas tanto de insuficiencias contables como, sobre todo, de la dificultad de ajustar por diferencias en calidad, gravedad, composición de pacientes tratados, etc. Algún trabajo

*Un proceso decisorio puede descomponerse en cuatro fases: inteligencia o formulación de alternativas, elección de alternativa, implantación de la alternativa escogida y, finalmente, valoración del resultado. A las fases primera y tercera se las denomina *gestión* de la decisión. A las fases segunda y cuarta *control* de la decisión.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

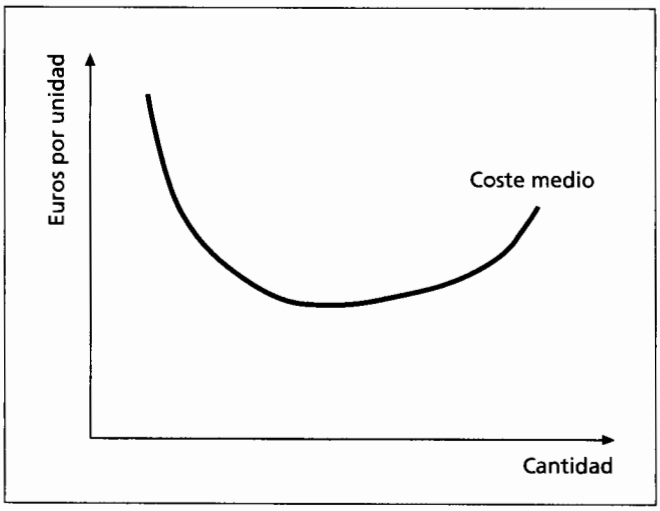


**Figura 6-4.** Curva de coste medio en forma de U.

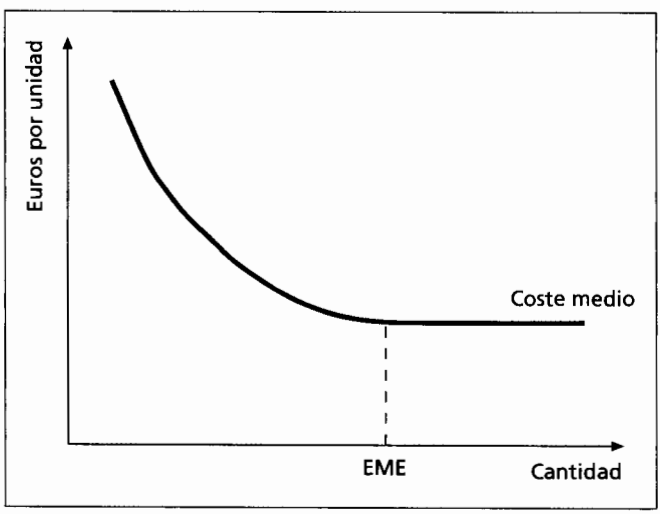


**Figura 6-5.** Curva de coste medio en forma de L. EME: escala mínima eficiente.

metodológicamente correcto (Dranove, 1998) obtiene para algunos servicios hospitalarios curvas de costes medios en forma de L con una escala mínima para ser eficiente de 250 camas, sin que ello suponga validez universal para este resultado.

Si se recupera la clasificación de actividades de prestación de servicios de Maister (tabla 6-1) para distinguir entre distintas unidades se esperarían sustanciales economías de escala en las que más puedan asimilarse a una fábrica y escasas economías de escala en servicios profesionales, quedando en una posición intermedia las dos casillas que no pertenecen a la diagonal principal. Expresado de otra forma, las economías de escala se asocian con procesos productivos intensivos en capital.

**Tabla 6-1.** Clasificación de las unidades que prestan servicios sanitarios

| | Bajo contacto con el usuario (valor añadido en la trastienda) | Alto contacto con el usuario (valor añadido en la tienda) |
|---|---|---|
| *Actividades estandarizadas* | Las que más puedan asimilarse a una fábrica: laboratorios, diagnóstico por la imagen | Servicios en masa: admisiones, extracciones |
| *Actividades a la medida del usuario* | Las que más puedan parecerse a un taller: anestesia, dietética | Servicios profesionales: consulta médica, de enfermería, etc. |

*De los mataderos de conejos al Ford-T y la cirugía oftálmica*

Henry Ford se inspiró en el matadero de Chicago para diseñar su línea de montaje de coches: las plataformas eran desplazadas a lo largo de unos carriles donde grupos especializados de operarios montaban, soldaban o pintaban hasta llegar al producto final. Posiblemente en el matadero viera como los conejos sacrificados se iban colgando de un alambre móvil para su posterior desollado, desangrado, evisceración y despiece.

El proceso de queratotomías radiales en la antigua URSS también se efectuaba desplazando la camilla a través de varios operadores especializados en diferentes incisiones.

Los Hospitales Oftalmológicos Aravind, en Tamil Nadu, India, se han convertido en los mayores proveedores de la cirugía oftalmológica del mundo con 180.000 intervenciones de cataratas al año, dos terceras partes de ellas gratuitas. El fundador de Aravind, Dr. Govindappa Venkataswamy, se inspiró directamente en el Ford-T, sin pasar por las queratotomías de la antigua URSS. Aravind ha diseñado una línea de montaje, extraordinariamente eficiente, de gran volumen. Cada fase del proceso ha sido estandarizada desde el examen del paciente a la misma cirugía. Mientras un cirujano opera en una mesa, en otra próxima se prepara el siguiente paciente y así de forma iterativa. Dada la importancia de las lentes intraoculares Aravind decidió producirlas (700.000 al año) tanto para su propio consumo como para el mercado.

Los pacientes, gratuitos y de pago, son atendidos por los mismos profesionales sanitarios pero en dos centros adyacentes, aunque diferenciados en cuanto a confort. Aravind atrae suficientes pacientes de pago, ofreciendo una calidad extraordinaria y manteniendo en posiciones de liderazgo en investigación por medio de alianzas con instituciones de EE.UU., sin comprometer la calidad de la atención a quienes no pagan. El coste de la intervención no excede demasiado de los $10, resultado también de una repercusión pequeña de honorarios profesionales por intervención. El gran volumen de intervenciones junto con la gratificación de trabajar en una organización punta y filantrópica complementa la remuneración de tal manera que los profesionales pugnan por trabajar en Aravind. Mientras tanto, su fundador, Dr. Venkatas-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

wamy, continúa viviendo de la pensión que le concedieron cuando tuvo que retirarse en 1976, con 58 años, antes de impulsar con éxito gestor el proyecto Aravind al servicio de una misión clarísima: proporcionar visión (Rubin, 2001)*.

## Economías de gama

Una organización sanitaria presenta economías de gama cuando reduce el coste total prestando un conjunto de servicios, en lugar de que éstos sean producidos en las mismas cantidades por un grupo de organizaciones diferentes. Existen economías de gama cuando el coste total de producir X e Y en la misma organización es menor que el la suma de costes de producir X en una organización e Y en otra diferente:

$$CT\ (Q_x, Q_y) < CT\ (Q_x, 0) + CT\ (O, Q_y)$$

Otra manera de expresar la definición se obtiene operando en la fórmula anterior: habida cuenta de que los costes totales sin producción ni de X ni de Y serían cero:

$$CT\ (Q_x,Q_y) - CT\ (0, Q_y) < CT\ (Q_x, 0) - CT\ (0,0)$$

La fórmula indica que el coste adicional de producir $Q_x$ unidades de X resulta menor cuando ya se está produciendo Y que cuando no se está produciendo Y.

La explotación de las economías de gama en la producción de 300-400 tintes sintéticos por parte de Bayer, Basf y Hoechst (hoy Aventis) a partir de los años 1880-1890 permitió a estas tres empresas construir una ventaja competitiva que no consiguieron sus competidores, particularmente los británicos, que fueron los inventores de los tintes sintéticos y quienes gozaban además de la ventaja comparativa que el carbón les proporcionaba, autolimitados a 30-40 tintes. Hay que indicar que la industria química era entonces la más avanzada tecnológicamente y que las tres empresas del Rhin citadas, al dar ese primer paso dirigido a explotar economías de gama en la producción de tintes, consiguieron unas capacidades gestoras para producir y comercializar a escala mundial que explotaron posteriormente con otros productos (Chandler, 1992) y les proporcionaron un liderazgo sostenido en la industria química.

El concepto de economía de gama no resulta intuitivo pero reviste especial importancia en organizaciones como las sanitarias donde el conocimiento constituye un factor de producción importantísimo. Conocimiento en los individuos o conocimiento tácito en la organización que a modo de un exceso de capacidad, *no alqui-*

*Y aunque el altruismo no resulte extrapolable, sí lo son las ideas de adaptar la organización a los objetivos que se persigan y la de gestionar bien al servicio de cualquier misión.

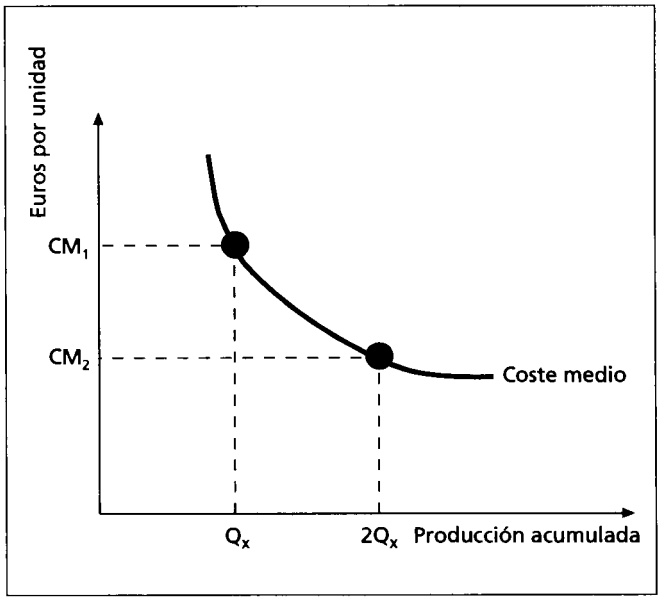


**Figura 6-6.** Curva de aprendizaje.

*lable o vendible a terceros**, permite enfocar a menor coste la prestación de servicios relacionados con los que ya se están prestando.

Los límites horizontales de cualquier organización sanitaria no vendrán explicados únicamente por las economías de gama y de escala. Muchos otros factores influyen. Particularmente, y condicionando el tamaño de las organizaciones, los costes de transacción. Los *costes de transacción* (los de coordinar y motivar para que una organización funcione) limitan el tamaño de las empresas ya que llega un momento en que el conjunto se vuelve difícil de coordinar, casi inmanejable, los incentivos se debilitan, las influencias aumentan, etc., de manera que resulta mejor acudir al mercado, a otras organizaciones.

## Curva de aprendizaje

La curva de aprendizaje refleja las ventajas en costes derivadas de la experiencia acumulada. Tanto los profesionales como las organizaciones aprenden con la experiencia acumulada y bajan costes y/o mejoran la calidad de lo que hacen. La figura 6-6 refleja una curva de aprendizaje: cuando el volumen acumulado de servicios produ-

*El que ese conocimiento pueda alquilarse o venderse, incluso ser utilizado por el propio profesional en el caso de que pueda trabajar en otra organización, hará que esas potenciales economías de gama no se desarrollen. Consideración ésta que incide en el debate sobre políticas de dedicación exclusiva.

cidos pasa de $Q_x$ a $2Q_x$, el coste medio disminuye de $CM_1$ a $CM_2$. La magnitud del aprendizaje está expresada por la pendiente de la curva. Estas pendientes se han estimado para numerosos productos industriales y la media parece indicar que multiplicar por dos la producción acumulada comporta una reducción del coste medio del 20 %.

En el caso de los servicios sanitarios la curva de aprendizaje tiene una expresión espectacular no tanto en costes como en calidad. De ahí que se requiera un volumen mínimo de intervenciones complicadas (cirugía con circulación extracorpórea, transplantes, etc.) antes de que un servicio sea autorizado a realizarlas. Dispersar este tipo de servicios con el afán de satisfacer a intereses locales y profesionales tiene un elevado coste en mortalidad que sólo la opacidad puede ocultar.

No es la exigencia de un tamaño mínimo la única implicación sanitaria de la curva de aprendizaje. El volumen, y especialmente el volumen acumulado, es una variable predictora de mortalidad en numerosos procedimientos de alta complejidad y riesgo quirúrgico, siendo está asociación más potente en procedimientos que presentan tasas muy bajas en un hospital (p. ej., pancreatomía) que en procedimientos más frecuentes como el *bypass* coronario o la endarterectomía de carótida (Birkmeyer y cols., 2002). Parecerá lógico, por tanto, que un servicio de Cirugía General con volumen suficiente de pacientes proceda a una cierta especialización temporal de sus cirujanos. Las experiencias habidas en esta dirección ofrecen resultados satisfactorios (Jaurrieta, 2002).

En cualquier servicio sanitario en el que se de una curva de aprendizaje, quien se mueva primero obtendrá una ventaja que puede ser duradera ya que no suelen existir atajos para recuperar el tiempo perdido. Allá donde el mercado desempeña un papel importante, una fuerte curva de aprendizaje puede disuadir a cualquier imitador rezagado, pues empezaría con unos costes mucho más altos que los del competidor instalado y, por tanto, con baja probabilidad de éxito.

Así como las economías de escala eran más propias de los procesos de producción intensivos en capital, las economías de aprendizaje son más características de los procesos de producción intensivos en trabajo. En las organizaciones sanitarias poco capital-intensivas, como un centro de salud, pueden darse economías de aprendizaje sin que se den economías de escala, tal como la figura 6-7 representa. Los rendimientos a escala son constantes como reflejan las curvas planas de costes medios para dos años determinados. El coste medio baja (o la calidad sube), sin embargo, con la experiencia acumulada a lo largo de los años.

Con economías de aprendizaje debe preocupar la rotación excesiva de plantillas cuando impliquen una pérdida de conocimiento de los usuarios (lo que constituye un problema si se trata de médicos de familia en un centro de salud y resulta secundario cuando un especialista rota y es sustituido por otro con idéntica «producción acumulada») y en cambio no será un problema la disminución temporal de actividad. Con economías de escala la situación casi es la opuesta: la disminución temporal de actividad afecta gravemente al coste medio (o la calidad) y la rotación de plantillas tiene una importancia secundaria.

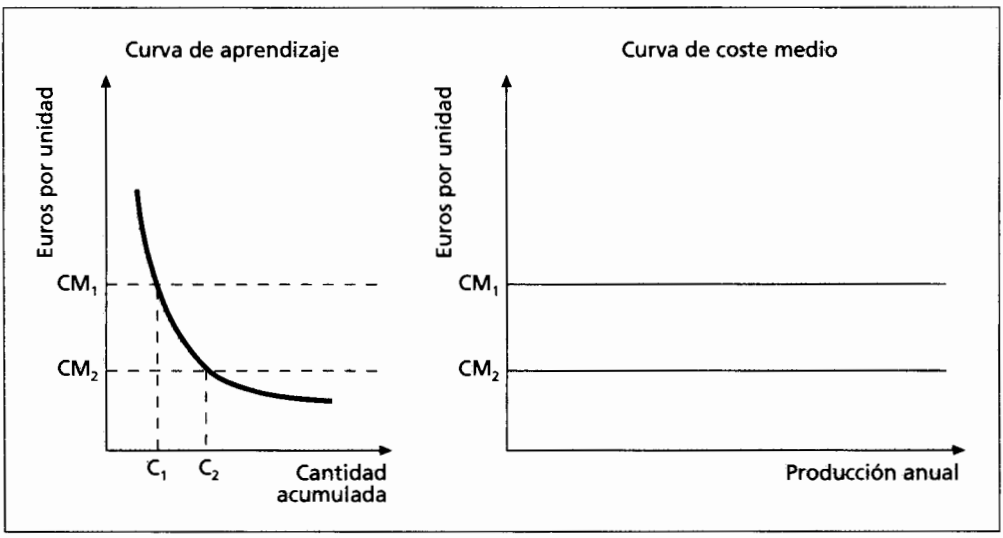


**Figura 6-7.** Economías de aprendizaje sin economías de escala.

## Costes de transacción

La creciente especialización productiva de los individuos implica intercambios y origina el problema organizativo: cómo coordinar las acciones individuales para conseguir los beneficios de la cooperación y cómo motivar a las personas para que cumplan con la parte que les corresponde dentro del conjunto. El sistema de precios en un mercado sirve tanto para coordinar como para motivar y pese a ello existen organizaciones porque bastantes transacciones tienen menores costes en el interior de una organización que a través del mercado.

Los costes de transacción son, pues, los costes de hacer funcionar el sistema y pueden descomponerse en costes de coordinación (acumular información para decidir, comunicar decisiones, etc.) y costes de motivación (supervisión, garantía, etc.).

Estos costes de transacción aumentan con: primero, las dificultades para medir la calidad de los servicios objeto de la transacción; segundo, la necesidad de una coordinación muy intensa que exija una renegociación permanente; tercero, el perjuicio tanto a la efectividad como a la imagen del conjunto que el mal comportamiento de un nivel externo a la organización pueda originar (*externalidades negativas*); cuarto, el poco atractivo de inversiones específicas a la relación (conocimientos, instalaciones, sistemas de información) y beneficiosas para las dos partes.

El tamaño de una organización viene determinado por los costes de transacción. Si resulta más económico internalizar una transacción (*producir*) el tamaño de la empresa crece; no lo hace cuando lo más ventajoso es acudir al mercado (*comprar*). Una organización debe centrarse en principio en aquellas actividades en las que tiene una ventaja comparativa.

### *Cultura y costes de transacción*

En las empresas, la cultura está definida por el conjunto de valores, creencias y normas de comportamiento compartido por sus miembros y que influyen en los comportamientos y preferencias de éstos.

En las organizaciones sanitarias resulta más adecuado hablar de culturas: la que pueda tener la organización más las de todos los grupos profesionales, particularmente los clínicos (enfermería, rehabilitadores, psicólogos, comadronas, etc.) y, dentro de éstos, las diferentes culturas clínicas. Cabe incluso que un grupo profesional tenga más de una cultura (enfermería diurna y enfermería nocturna pongamos por caso).

Las normas clínicas, un subconjunto de la cultura profesional, determinan el conjunto de comportamientos que una profesión estima aceptable, así como sus correspondientes mecanismos para hacerlas cumplir. Las normas clínicas, escritas o consuetudinarias, socializan, junto con los valores, a los novicios profesionales. En ocasiones, la cultura se manifiesta externamente con símbolos, lenguajes, narraciones varias (mitos y leyendas), ritos, ceremonias y congresos.

Estas culturas profesionales suelen suscitar mayor lealtad que la cultura de la organización en que se trabaje y proyectan luces y sombras sobre el conjunto.

En una empresa la cultura constituye un complemento de su arquitectura formal, que facilita la coordinación y complementa los controles formales. En las organizaciones sanitarias, la presencia de culturas diferentes no necesariamente facilita la coordinación entre diversos grupos profesionales aunque sí puede complementar los controles formales, si se produce un alineamiento entre objetivos de la organización y objetivos de sus grupos profesionales.

Resulta difícil establecer cuál será el efecto neto sobre los costes de transacción de la presencia de culturas fuertes y arraigadas dentro de las organizaciones sanitarias; si pesará más el lubricado de las relaciones internas al grupo profesional o las barreras que pueda erigir en las relaciones entre grupos profesionales dentro de la sanidad.

### *Producir o comprar*

Externalizar significa comprar servicios que se venían produciendo internamente. La externalización de actividades, la contratación externa de activos no específicos permite a una organización beneficiarse de las ventajas de la especialización y de las economías de escala en funciones que no constituyen su núcleo competencial. Aporta las ventajas de la competencia y de la transparencia (limpieza, seguridad, alimentación, proceso de datos, transporte) y puede fácilmente mejorar la especialización y la profesionalización de quienes se dedican a esas funciones. Incluso, aunque no se contrate fuera, la mera posibilidad de hacerlo espolea la eficiencia y la innovación en aquellos que realizan las funciones en el interior de una organización.

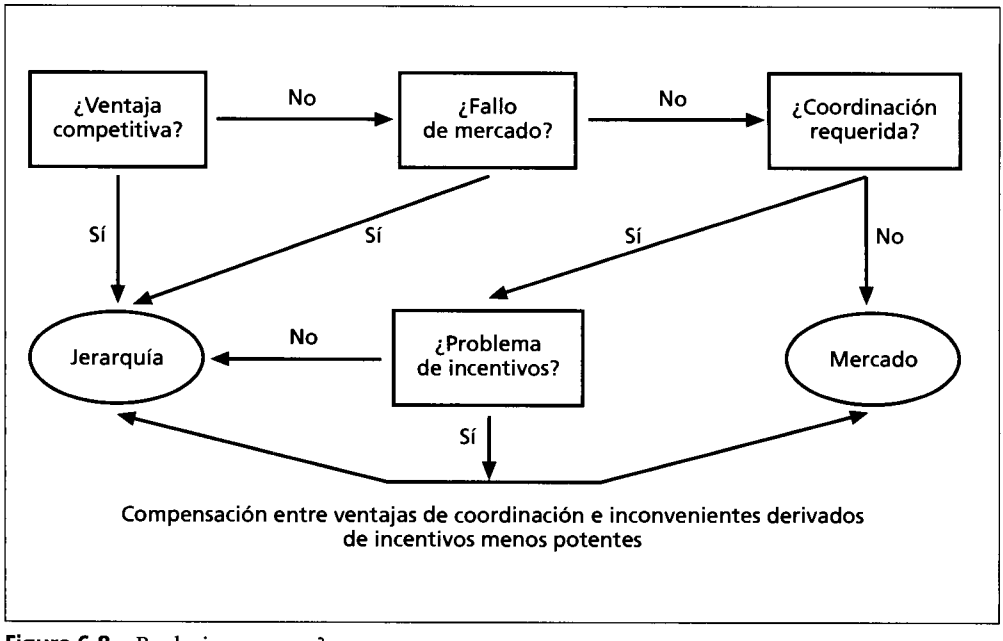


**Figura 6-8.** ¿Producir o comprar?

Diversos factores favorecen el reciente aumento de la externalización: *a)* la globalización de la economía (la mayor competencia lleva a las organizaciones a focalizarse en las competencias fundamentales); *b)* la mayor flexibilidad de la producción que hace disminuir el grado de especificidad de los activos (múltiples usos y menor peligro del oportunismo); *c)* la mejora en las telecomunicaciones: sus avances y los cambios en medios diagnósticos y terapéuticos han desplazado, en ocasiones, el lugar más adecuado para prestar atención sanitaria pero, sobre todo, permiten una mejor comunicación (horizontal y vertical) entre servicios asistenciales; *d)*, los excesos de capacidad instalada por parte de eventuales suministradores; *e)* la necesidad de evitar los inconvenientes de la integración vertical: la atenuación de incentivos derivada del mayor tamaño de la organización integrada, la menor adaptabilidad ante los cambios y los mayores costes de influencia a soportar por la organización integrada, y *f)* los deseos de erosionar el poder sindical.

La figura 6-8 esquematiza cómo enfocar la decisión de comprar o producir aplicable, por ejemplo, a la atención domiciliaria por parte de un hospital. La pregunta inicial es la de si se tiene alguna ventaja competitiva en la atención domiciliaria; si no es así, existe un cierto mercado y no hay problemas de coordinación podría optarse por el *comprar.* Con problemas de coordinación y sin problemas de incentivos *producir* sería la opción preferida. Finalmente cuando existen problemas tanto de coordinación como de incentivación habrá que ponderar *pros y contras* para optar entre *producir o comprar.*

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

## Factores tecnológicos y capacidad resolutiva

La evolución del conocimiento y de la tecnología, la forma de organizar y financiar los servicios sanitarios y el poder de los distintos grupos profesionales dibujan los límites de la atención primaria, la atención especializada, la atención sociosanitaria y la atención mental. La tecnología influye tanto en la adecuación del lugar donde se presta la atención como en la combinación de recursos y habilidades que mejor resuelven un problema.

Los avances en telecomunicaciones y los cambios en medios diagnósticos y terapéuticos han desplazado, en ocasiones, el lugar más adecuado para prestar atención sanitaria pero, sobre todo, permiten una mejor comunicación entre niveles asistenciales. No obstante, la variable clave en el desplazamiento de la divisoria entre, por ejemplo, atención primaria y atención especializada (¿donde seguir el embarazo, o el paciente con anticoagulación, o el diabético no insulinodependiente?) viene dada por la *capacidad resolutiva* de cada sector.

Esta capacidad resolutiva se establece empíricamente por medio de la comparación controlada de efectos y costes del tratamiento de pacientes similares por dos o más proveedores sanitarios diferentes, y ofrece una respuesta racional a la pregunta acerca de qué especialista, o qué sector o qué profesional, debe encargarse de un determinado problema o proceso: quien mejor lo haga, dentro de unas barreras profesionales lógicas, pero lejos de disputas gremialistas que, invocando la calidad, pretenden monopolizar tipos de pacientes o de técnicas.

### *Longitudinalidad asistencial*

Las enfermedades crónicas impulsan un cambio en la organización sanitaria: de intervención puntual a seguimiento, de curar a cuidar. Los episodios de atención implican entradas y salidas en diferentes ámbitos: atención domiciliaria, larga estancia, atención primaria y atención especializada, entre otros.

En bastantes países, la atención primaria se constituye en la puerta de acceso al sistema sanitario sin que la intervención en este nivel esté limitada a la existencia de enfermedad. La asistencia especializada se concibe como apoyo y complemento de la atención primaria atendiendo aquellos procesos cuya complejidad exceda la capacidad de ésta. La idea que configura los niveles asistenciales es la de que hasta las enfermedades más frecuentes son realmente raras en la población general, pero no en el ámbito de un hospital general universitario.

En la realidad, la falta de continuidad entre una atención primaria poco madura y una atención especializada en ocasiones dividida entre ambulatoria y hospitalaria, sin criterios clínicos y organizativos comunes, constituye uno de los principales problemas de muchos sistemas sanitarios. Esta realidad provoca claros perjuicios y da al ciudadano una visión fraccionada del sistema, fraccionamiento que origina problemas de accesibilidad, imagen deteriorada del funcionamiento de los aspectos admi-

nistrativos y en ocasiones una percepción de enfrentamiento entre los profesionales de los dos niveles. Precisamente, en las encuestas de satisfacción, los aspectos peor valorados suelen ser las esperas y los trámites de acceso a otros niveles asistenciales.

Desde un punto de vista económico la longitudinalidad propia de la atención primaria supone importantes ganancias de eficiencia. En efecto, una parte substancial del tiempo médico se dedica al proceso diagnóstico. Este proceso puede conceptualizarse como una forma de reducir las sospechas iniciales de manera secuencial a través de un método hipotético-deductivo. El médico recaba información (historia clínica, exploración, pruebas diagnósticas) para revisar las sospechas iniciales y la probabilidad que a ellas asigna. Una nueva información diagnóstica sirve para revisar probabilidades hasta que sea más ventajoso detener el proceso diagnóstico y pasar a tratar/no tratar (*esperar y ver* incluido).

Una prueba diagnóstica será eficiente si el beneficio de ella, en términos de información diagnóstica aportada, esto es, de capacidad para revisar probabilidades previas (aproximación bayesiana), supera a su coste (el beneficio informativo del diagnóstico en la mejor alternativa razonablemente disponible). El beneficio informativo de una prueba depende de la sensibilidad y la especificidad del test diagnóstico respecto a una condición y de la probabilidad que tiene el paciente de presentar dicha condición.

El buen ejercicio de un médico general, con una longitudinalidad plasmada debidamente en la historia clínica, permite valorar a muy bajo costo probabilidades previas (p. ej., conocimiento de factores de riesgo) y aumenta la probabilidad pretest. La labor de filtro aumenta la probabilidad de las enfermedades en el grupo de pacientes derivados y por ello mejora y justifica los métodos de diagnóstico y terapéutica de los especialistas.

## Recapitulación

Las características del proceso sanitario aconsejan incentivos débiles y coordinación muy intensa en sus formas organizativas. Asimismo, para que un sistema sanitario funcione de manera satisfactoria se precisa que aquellos que asignan la mayor parte de los recursos en el sector, fundamentalmente los clínicos con sus decisiones diagnósticas y terapéuticas, tengan el conocimiento y las ganas de decidir de manera coste-efectiva. El resultado implica situar la gestión clínica en el centro del escenario y procurar una evolución de la medicina cada vez más basada en la efectividad, orientada al usuario y con una preocupación por el mejor uso alternativo de los recursos de que dispone.

Existe conocimiento y experiencia suficiente para ir introduciendo mejoras en los sistemas sanitarios. Tampoco faltan habilidades analíticas que sepan aportar soluciones a los distintos problemas. Sí aparece un déficit, en cambio, de habilidades implantadoras derivado, en gran parte, del desequilibrio entre satisfacciones (limitadas) y demandas (elevadas) de los puestos de gestión sanitaria.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Los aspectos clínicos de la constatación bautizada como gestión clínica funcionan de forma satisfactoria. No puede decirse lo mismo, sin embargo, de la plasmación organizativa que la citada constatación (de los profesionales clínicos depende el buen funcionamiento del sistema sanitario) debería suponer. No habrá buena gestión sanitaria sin buena medicina pero tampoco puede existir buena medicina sin buena gestión sanitaria. Tanto la gestión sanitaria como la clínica comparten misión: reducir la brecha entre efectividad y eficacia. Pese a la obviedad de la afirmación no suele plantearse así ni la actividad clínica ni la actividad gestora. En el texto se ha ilustrado con algunos ejemplos el significado de esa brecha.

Se vive la transición del cobrar por *ser* al cobrar por *hacer*. Aunque éste parezca menos insatisfactorio que el primero no constituye el punto de llegada. Hay que evolucionar hacia el cobrar en función de efectividad y calidad, acabando con la actual paradoja de *cuanto peor (se controla un enfermo crónico) mejor (mayores ingresos hospitalarios se producen)*.

Para proporcionar la visión del conjunto, antes de plantearse quién hace qué en una organización determinada, se conjugan tres *novedades* de los últimos setenta años: la constatación de variaciones aparentemente arbitrarias en la práctica, la entronización del sentido común en los programas (y actitudes) de mejora continua de la calidad, y la distinción entre causa de incidencia y causa de enfermedad.

Reparar las ventanas antes de implantar la tolerancia nula proporciona una excelente analogía para la sanidad. De nuevo se recurre a la analogía para argumentar la conveniencia y la viabilidad de una cierta competencia por comparación en un entorno donde predominan los monopolios.

La buena gestión clínica, para cualquiera de sus profesiones, pasa por una excelente base disciplinaria y un largo aprendizaje. La gestión clínica ha de desbordar, no obstante, los contornos de los centros ya que: *a)* una parte importante de las decisiones que en ellos se adoptan producen efectos, perjudiciales o beneficiosos, en otros centros, y *b)* recíprocamente, la efectividad en la actuación de cualquier organización está condicionada por el comportamiento del resto de organizaciones sanitarias a las que también acuden sus pacientes.

A todas las claves puede llegarse intentando contestar un par de preguntas: ¿qué explica que los resultados que en realidad se están consiguiendo (efectividad) queden lejos de los que pueden conseguirse (eficacia)?, ¿qué actuaciones acercan la efectividad a la eficacia? Las páginas anteriores han intentado dar algunas respuestas a estas preguntas.

## BIBLIOGRAFÍA

Abizanda M, Picas JM. Cambios en el uso de servicios de atención primaria y hospitalaria a partir de la utilización de instrumentos de gestión de enfermedad. Jornada sobre condicionantes en la utilización de servicios de atención primaria. Girona, 11-12 abril, 2002. Mimeografiado.

Artells JJ. Aplicación del análisis coste-beneficio en la planificación de los servicios sanitarios. Eficiencia y equidad en la atención perinatal. Barcelona: Masson, 1989.

Berwick D. Controlling variation in health care: A consultation from Walter Shewhart. Med Care 1991; 29 (12): 1212-1225.
Berwick D. A user's manual for the IOM's «Quality Chasm» Report. Health Affairs 2002; 1: 80-90.
Birkmeyer JK, Siewers AE, Finlayson EVA y cols. Hospital volume and surgical mortality in the United States. N Engl J Med 2002; 346: 1128-1137.
Callejón M, Ortún V. Empresa privada en Sanidad: grado de adecuación a las diferentes funciones sanitarias. En: López-Casasnovas G (dir.). El interfaz público-privado en Sanidad. Barcelona: Masson, 2002; 103-121.
Castro A, Escudero J, Juffe A, María C, Caramés J. El «Área del corazón» del Complejo Hospitalario Juan Canalejo. Una nueva forma de gestión clínica. Rev Esp Cardiol 1998; 51(8): 611-619.
Chandler A. Organizational capabilities and the economic history of the industrial enterprise. J Econ Persp 1992; 6: 79-100.
Chassin M, Hannan E, DeBuono B. Benefits and hazards of reporting outcomes publicly. N Engl J Med 1996; 334: 394-398.
Chassin M, Becher E. The wrong patient. Ann Intern Med 2002; 136: 826-833.
Dalmau-Matarrodona E, Puig-Junoy J. Market structure and hospital efficiency: evaluating potential effects of deregulation in a National Health Service. Rev Ind Org 1998; 13: 447-466.
Dranove D. Economies of scale in non-revenue producing cost centers. Implications for hospital mergers. J Health Econ 1998; 17: 69-83.
Expósito J (ed.). El trabajo de gestión desde una Dirección Médica. Granada: Hospital Universitario Virgen de las Nieves, 2002.
Jaurrieta E. ¿Hacia la desaparición del modelo gerencial? Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios; vol 3 (monográfico 3, noviembre). Madrid: Fundación Signo, 2002.
Khatri GR, Frieden T. Controlling tuberculosis in India. New Engl J Med 2002; 347: 1420-1425.
López Casasnovas G. El interfaz público-privado en Sanidad. Barcelona: Masson, 2002.
Martín J. Las nuevas experiencias en gestión sanitaria. En Informe SESPAS 1998. La Salud Pública y el futuro del Estado del Bienestar. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1998.
Meneu R. Comentario «El cambio de prácticas», Márquez S. En: Expósito J (ed.), op cit, pág 75.
Peiró S. ¿Son siempre odiosas las comparaciones? Gestión Clínica y Sanitaria 2002; 4 (2): 35-37. Disponible en http//www.iiss.es/gcs/index.htm
Porta M, Fernández E, Belloc J, Malalts N, Gallén M, Alonso J. Emergency admissions for cancer: a matter of survival? Br J Cancer 1998; 77: 477-484.
Renders CM y cols. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings (Cochrane Review). The Cochrane Library, Issue 2 (Oxford: Cochrane Database Syst Rev, 2001), CD001481.
Rodrigo T, Caylà J, Galdós-Tangüis H, Jansà J, Brugal T, García de Olalla P. Evaluación de los programas de control de la tuberculosis de las Comunidades Autónomas en España. Med Clin 1999; 113: 604-607.
Rose G. Individuos enfermos y poblaciones enfermas. En: El desafío de la epidemología. Problemas y lecturas seleccionadas. Washington: Organización Panamericana de Salud, 1988 (publicación científica 505; 900-909).
Rundall T, Shortell S, Wang M y cols. As good as it gets? Chronic care management in nine leading US physician organizations. BMJ 2002; 325: 959-961.
Rubin, Harriet. The perfect vision Dr. V. Fast Company 2001; n.º 43 (febrero): 146. Disponible en www.fastcompany.com/online/43/drv.html. 29 de diciembre del 2002.
Schrijvers G. Integrated care can not flourish with broken windows. International Journal of Integrated Care 2002; 2 (octubre). Disponible en http//www.ijic.org
Shem M. La Casa de Dios. Barcelona: Anagrama, 1998.
Spetz J, Smith MW, Ennis SF. Physician incentives and the timing of cesarean sections: evidence from California. Med Care 2001; 39: 536-550. Comentado en Gestión Clínica Sanitaria 2001; 3 (4): 136. Disponible en http://www.iiss.es/gcs/index.htm
The Economist. The aceptable face of capitalism? 14 Diciembre 2002; 63.
Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Shaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Affairs 2001; 20 (6): 64-78.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

CAPÍTULO 7

# Encaje organizativo de la gestión clínica

V. Ortún Rubio

## Introducción

Los encajes abordables de la gestión clínica (GC), último capítulo de la obra, tratan de basarse en lo observado hasta el momento, particularmente en el capítulo anterior. En el aspecto de *coordinación* se centrarán en la articulación entre niveles asistenciales. En el otro aspecto esencial, el de *incentivación*, la atención se focaliza en la desburocratización de la gestión pública, la utilización de los incentivos de la propiedad y los beneficios donde sea posible, y en el *aggiornamento* y capacitación de las organizaciones sanitarias sin finalidad lucrativa. Estos engarces de la gestión clínica reclaman el buen uso de la planificación sanitaria, llaman a la prevención *cuaternaria* de los excesos, aconsejan formas capitativas de financiación, e inversión acelerada en sistemas de información. Se acaba con una recapitulación y se inicia dejando constancia del poco conocimiento existente sobre el tema.

## Escaso conocimiento sobre cómo encajar la gestión clínica

Así como sobre las bases de la GC, la medicina basada en la evidencia, existe un conocimiento satisfactorio pese a sus múltiples limitaciones*, no puede decirse lo

*Peiró (2002) para un profundo y exhaustivo análisis de las limitaciones de la medicina basada en la evidencia.

**Agradecimientos**

Este capítulo se ha beneficiado de las observaciones de Guillem López, Ricard Meneu, Salvador Peiró y Jaume Puig a un borrador previo. Todos han contribuido a mejorar este texto y algunos de ellos, compartiendo empeños, a configurarlo. Ninguno de los citados tiene responsabilidad de los errores y omisiones que puedan subsistir.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

**Tabla 7-1.** Propuestas para la mejoría de la coordinación asistencial

| |
|---|
| **Aumentar el conocimiento mutuo entre profesionales de AP y AE** |
| Favorecer estancias y rotaciones de los médicos de AP con los especialistas a los que derivan a sus pacientes |
| Propiciar visitas periódicas de los especialistas a los centros de salud |
| Dar a conocer las carteras de los servicios respectivas |
| Exigir identificación de los profesionales en el proceso de interconsulta |
| Formalizar la consulta telefónica |
| **Establecer pautas de actuación conjunta** |
| Elaborar protocolos y/o guías de práctica clñinica |
| Favorecer el seguimiento conjunto de los pacientes hospitalizados |
| Remitir el informe de alta hospitalaria directamente a los médicos de AP |
| Favorecer la derivación del paciente a las consultas de AE con las pruebas diagnósticas ya realizadas |
| Fomentar proyectos de investigación conjuntos |
| **Establecer objetivos comunes del hospital y de los distritos/áreas de AP** |
| Acuerdos de colaboración interconsultas |
| Incorporación de los objetivos específicos de colaboración interconsultas a los servicios hospitalarios y a los centros de AP |

*Fuente:* Gallo, 2002.

El abanico de posibilidades va desde las mejoras parciales en la articulación entre niveles a la integración total pasando por los contratos de cooperación, las alianzas estratégicas y los proyectos conjuntos.

## Mejoras parciales: profesionalismo voluntarista

Mejoras parciales que parten de la interiorización de que: «No habrá buena medicina sin continuidad y eficiencia en la atención sanitaria, sin objetivos comunes, sin conocimiento mutuo entre atención primaria y atención especializada y sin el establecimiento conjunto de pautas de actuación.» (Ortún, 1998). La tabla 7-1 recoge una serie de propuestas para la mejora de la coordinación entre sectores dentro de lo que puede considerarse profesionalismo voluntarista.

La importancia de muchas de las propuestas, que contiene la tabla 7-1, estriba en que pueden suponer un cierto cambio cultural en un sector tan profesionalizado como el de los servicios sanitarios. El que habitualmente se desarrolle mayor lealtad

y sentimiento de pertenencia en relación con la especialidad que se practica que respecto a la organización en que se trabaja expresa esa cultura, resistente al cambio, que las normas clínicas vertebran.

En efecto, las *normas clínicas* son el conjunto de formas de proceder que una profesión estima aceptables así como su correspondientes mecanismos, formales e informarles, para hacerlas cumplir. Estas normas clínicas afectan a la manera de ejercer una profesión con relativa independencia de decisiones políticas y gestoras y resultan ambivalentes: Por un lado, facilitan la coordinación entre los miembros de un colectivo; por otro, con su inercia, pueden retrasar la repuesta a los cambios sociales (tecnológicos, epidemiológicos, demográficos, etc.). Una de estas respuestas pasa por una mayor articulación entre niveles asistenciales, con reasignación de recursos entre ellos incluida, lo cual erosiona los vestigios gremiales de la actual organización sanitaria.

## Contratos de cooperación entre niveles (integración virtual), alianzas estratégicas y proyectos conjuntos

El desempeño profesional implica el desarrollo de múltiples tareas y cabe esperar mayor preferencia por unas que por otras. La falta de atractivo intelectual de algunas tareas, el que no formen parte habitual de lo se ha considerado trabajo profesional, o que tengan un beneficio difícil de visualizar o un beneficio que recaerá en otros profesionales constituyen razones que pueden darse para que algunas tareas queden relegadas a un segundo plano. La manera de impulsar esas tareas, que tienden a quedar preteridas, sería compensarlas en función del coste del esfuerzo que su realización implica. Desafortunadamente, se conoce poco acerca de la medición del coste del esfuerzo y difícilmente se podrá operar con una variable que no se sabe medir. Queda una salida: el ensayo y error.

Un contrato de cooperación debe incentivar aquellas tareas útiles para el conjunto y que el nivelcentrismo, o la cultura profesional, relega. Estos contratos de cooperación, a medio camino entre el profesionalismo voluntarista y la integración, pueden vestirse como alianzas estratégicas o como proyectos conjuntos.

En las alianzas estratégicas, dos o más organizaciones acuerdan colaborar en un proyecto o compartir información o recursos productivos. La confianza y la renegociación permanente caracterizan a las alianzas estratégicas.

En los proyectos conjuntos (*joint ventures*) dos o más organizaciones poseen conjuntamente una nueva organización independiente.

## Integración

La integración de todos los niveles asistenciales en una organización sanitaria (la integración vertical entre niveles asistenciales) da lugar a una red coordinada de

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

servicios que proporcionan la longitudinalidad asistencial a una población determinada sobre cuya salud se tiene responsabilidad y cuyos consumos sanitarios implican un riesgo financiero.

La integración como proceso se inicia formalmente en el momento que se fusionan entidades de atención primaria, especializada, sociosanitaria y mental. El que se culmine con éxito requiere conseguir que:

1. Las potenciales economías de escala y gama se plasmen.
2. Los costes de transacción no se disparen.
3. Se produzca una cierta fusión cultural.

Lo que supondrá poner en práctica bastantes de las medidas sugeridas, anteriormente, como *mejoras parciales* y destinadas a fomentar el conocimiento mutuo, las pautas comunes de actuación y los objetivos compartidos, entre otros.

## Sobre la mejor forma de articular los niveles asistenciales y el papel de la atención primaria

No existen fórmulas mágicas ni soluciones universales. Puede recurrirse a algunos resultados empíricos, con todas sus limitaciones de validez externa, y, sobre todo, a la lógica. Entre los resultados empíricos destacan los referidos a EE.UU., país que durante la década pasada vivió una mayor integración asistencial valorada, en general, de forma favorable*.

Debe señalarse que una integración capitaneada por los hospitales de agudos puede retardar la innovación y la reasignación de recursos entre sectores asistenciales (que los cambios demográficos, tecnológicos y en morbilidad reclaman), por lo que debería prestarse particular atención a orientar el sistema sanitario hacia la atención primaria de salud. Ayudan a esta orientación las políticas de recomposición de la oferta de recursos humanos (frenar la sobreespecialización) y un refuerzo del papel de la atención primaria no sólo como puerta de entrada (portero) del sistema sino como gestor de la utilización sanitaria. Dar poder de compra a la atención primaria sobre la atención especializada programable constituye un paso en esta dirección.

En el contexto europeo una mayor orientación hacia la atención primaria parece mejorar la eficiencia de los sistemas sanitarios y facilitar la articulación entre niveles. Con una capacidad resolutiva del estilo de la que presenta la atención primaria en Reino Unido, Dinamarca u Holanda, resulta mucho más fácil para este nivel asistencial ejercer el papel coordinador para el que, a priori, está más capacitado que cual-

*Ver, por ejemplo, los trabajos de Stephen Shortell.

quier otro nivel. Se evita también así los inconvenientes de articulaciones propiciadas con intereses hospitalocentristas.

En España la atención primaria asiste al progresivo recorte de franjas etarias (pediatría, geriatría en un futuro), enfermedades (sida, anticoagulación), funciones (prevención secundaria), actividades (atención al embarazo y parto sano, atención a la mujer menopáusica) sin el poder que una cierta capacidad de compra de atención especializada programable le conferiría (Gérvas y cols., 2001; Minué y cols., 2002).

Los apriorismos sobre la conveniencia de integrar se han comprobado con diseños caso-control en algunas ocasiones. Así, por ejemplo, entre asistencia sanitaria y social a personas en las que concurran enfermedades crónicas con falta de autonomía personal (Bernabei y cols., 1988). Pero, como recuerda Casado (2002), el disponer de esa evidencia no exime el revisar, para cada circunstancia, en cuántas personas viviendo en su domicilio concurren enfermedades crónicas con falta de autonomía personal: su número ayudará a contraponer beneficios de la integración con los costes de transacción que aquélla pueda comportar. El problema se torna, pues, más fino: no se trata de si se integran o no se integran, en este caso, los servicios sociales y sanitarios, sino de establecer claramente cuáles son los subgrupos de población que podrían beneficiarse de una integración*.

Diversas investigaciones han intentado identificar facilitadores e inhibidores de la articulación entre niveles asistenciales. Parece deseable la conjunción de tres tipos de poderes: *poder político-normativo* para estimular la articulación (p. ej., para pasar a la financiación capitativa), *poder incentivador* que propicie la interdependencia entre los actores, y *poder de integración* para facilitar el cambio cultural y la cooperación entre niveles.

A título meramente ilustrativo se describe una experiencia de España evaluada con un somero diseño antes-después.

### *Servicios de Salud Integral del Baix Empordà***

Esta comarca, de 105.000 habitantes y 700 km$^2$, tiene integrados bajo propiedad única la práctica totalidad de sectores asistenciales, sanitarios y sociosanitarios. Durante los meses de verano la plantilla habitual aumenta en el 25 % para atender a los desplazados.

*La precisión anterior serviría también para reforzar propuestas como la de Pané y Vargas (2002) que preconiza la creación de un modelo de gestión en el ámbito local que integre la atención primaria, los servicios sociales, así como los programas de salud pública y promoción de la salud que desarrollan muchos municipios.

**Basado en Coderch de Lassaletta (2002).

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

El Baix Empordà ha ido evolucionando hacia una gestión totalmente integrada apoyándose en:

1. Una organización sin divisiones por líneas. El organigrama, en vigor desde mediados de 2001, establece una sola dirección asistencial. Se creó también una nueva dirección operativa que engloba logística, compras, seguridad y apoyo, en general, a la actividad asistencial. Una tercera dirección se encarga de sistemas de información, evaluación y gestión de la investigación. Las direcciones de las áreas básicas de salud dependen de la unidad médica, junto con Medicina Interna y sus especialidades, la atención a crónicos y la rehabilitación, y tienen responsabilidad funcional sobre todas las actividades del ABS: pediatría, atención a la mujer, urgencias, etc.
2. Un sistema de información integrado que ya ha incorporado un conjunto de características interesantes:

   a) Única base de datos de usuarios.
   b) Citaciones de visitas recíprocas entre AP y AE.
   c) Consulta en tiempo real, desde cualquier centro de atención de urgencias, de la situación de otros centros.
   d) Petición de pruebas complementarias en origen.
   e) Historia clínica informatizada que incluye la gestión de las prescripciones de farmacia y de la incapacidad transitoria, consultable desde cualquier punto del sistema.

3. Un cambio, aunque piloto, en los sistemas de financiación. La disparidad habitual entre una financiación del hospital según actividad ajustada por estructura y complejidad, con un techo, y una financiación de la AP según estructura, al margen de actividad y capacidad resolutoria, perjudicaba la necesaria orientación hacia la AP que la integración implicaba. De ahí que el Baix Empordà fuera uno de los proponentes del sistema de financiación capitativa que ahora se está aplicando, con carácter piloto, en cinco territorios de Cataluña.
   Las primeras evaluaciones antes-después, comparadas con la evolución en el resto de la provincia de Girona, parecen indicar mejoras de efectividad y eficiencia:

   a) La interconexión entre la atención continuada en AP y las urgencias hospitalarias ha provocado la contención, incluso disminución de éstas, pero, sobre todo ha mejorado su adecuación: disminuyen quienes acuden por iniciativa propia y llega al 25 % (año 2000) el porcentaje de pacientes derivados a urgencias hospitalarias.
   b) Mejora la atención a enfermos crónicos (EPOC), la calidad de la prescripción farmacéutica y disminuye el número de hospitalizaciones evitables (diabetes y neumonía).

## Desburocratización de la gestión pública

### Fundamentos y limitaciones de la descentralización organizativa

Las organizaciones burocráticas caracterizan al sector público en Sanidad aunque no sean exclusivas de éste. Define a la organización burocrática la centralización de las decisiones, lo que conlleva estructuras jerárquicas, habitualmente acompañadas de otros rasgos como puedan ser: la especialización funcional, la existencia de mercados internos laborales, la reglamentación detallada de procedimientos, la presencia de funciones de producción ambiguas, la dificultad para medir el rendimiento, o el carácter funcionarial del vínculo que une a los empleados y la organización. En suma, rígidos sistemas de decisión que responden lenta e ineficazmente a las demandas de cambio y adaptación.

Unas organizaciones burocráticas que eran adecuadas para conseguir economías de escala en condiciones de producción en serie, se vuelven inadecuadas cuando el conocimiento gana importancia como factor productivo y la demanda se vuelve más sofisticada. En estas circunstancias el problema organizativo fundamental (*coordinar y motivar*) pasa a ser el de situar la capacidad decisoria allá donde está la información específica y costosa de transmitir. Esto es: transferir capacidad de decisión.

Transferir capacidad de decisión implica no sólo delegar, sino también alterar en consonancia los sistemas de medir el desempeño e incentivar a los integrantes de un centro sanitario. La arquitectura organizativa queda así asentada en un trípode: asignación de derechos de decisión, sistemas de medida del rendimiento, y sistemas de incentivos. Se trata con ello de:

1. Vincular autoridad y responsabilidad. Quien toma las decisiones ha de tener motivos (incentivos) para adoptar aquellas más correctas para la organización. Toda organización tiene su sistema de incentivos, explícito o implícito.
2. Mantener la coordinación. A mayor delegación, mayor necesidad de proporcionar información e incentivos a quienes deciden para que las diferentes actuaciones resulten consistentes entre sí. Las decisiones pueden no ser consistentes por falta de información o por comportamientos oportunistas. Hay que insistir en que las organizaciones sanitarias se caracterizan por la necesidad de una coordinación muy intensa. Gestionar una organización supone coordinar y motivar a sus miembros para conseguir unos objetivos. Respecto a la coordinación debe recordarse que la calidad de un sistema sanitario (medida, como hemos dicho, por sus indicadores de salud, la supervivencia de los enfermos diagnosticados de cáncer, la tasa de complicaciones graves de la diabetes, la prevalencia de resistencias bacterianas, la incidencia de enfermedades innecesariamente prematuras y sanitariamente evitables, etc.) no se consigue sumando calidades de los centros.
3. Disponer de personas formadas en las que pueda delegarse.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Conforme se desplaza hacia abajo la decisión, la organización responde con mayor rapidez, hay menos necesidad de comunicación y menor pérdida de información, las decisiones están mejor informadas y los niveles superiores sufren menos sobrecarga administrativa.

Descentralizado y burocrático son dos términos antitéticos. En una organización descentralizada, sus miembros poseen un alto grado de autonomía decisoria y dentro de él responden a los estímulos que emanan del sistema de incentivos implantado. La organización burocrática se regula por reglas preestablecidas de antemano, con procedimientos formales de decisión, con limitaciones en la discrecionalidad y, en suma, a través de rígidos sistemas de decisión que responden lenta e ineficazmente a las demandas de cambio y adaptación.

La descentralización se identifica con los siguientes rasgos:

1. Desagregación en unidades manejables.
2. Medidas explícitas sobre objetivos, resultados, costes e impacto sobre el bienestar.
3. Gestión profesional activa y discrecional, controles presupuestarios menos específicos y orientados a la evaluación *ex post* con atribución clara de responsabilidades.

### *Descentralización organizativa y tecnologías de la comunicación y la información*

Las TCI afectan indudablemente al grado óptimo de descentralización. Un fax, o Internet, hubieran convertido en prescindibles a los virreyes imperiales. En la actualidad tanto la mayor compatibilidad emisor-receptor, la codificación de la información, y el aumento de capacidad en los canales de conexión, permiten centralizar, por ejemplo, la interpretación de los diagnósticos por imagen (con substanciales economías de escala y aprendizaje).

Una parte importante del conocimiento clínico continuará siendo idiosincrático y difícilmente codificable lo que hace costosa su transmisión. Los servicios personales, por otra parte, ni se almacenan ni se exportan: han de producirse localmente lo cual, junto con la observación anterior, continua abogando por una descentralización, eso sí en centros que la tecnología habrá redefinido.

### *Descentralización limitada por la dificultad de desagregar el sector público*

Para poder aislar actividades de forma que hagan viable la descentralización, los objetivos establecidos en la *misión de la organización* han de ser claros (no ambiguos), definibles y estables en el tiempo de forma que la decisión de *gobierno* y la ejecución operativa de tal decisión queden claramente separadas. De ahí las mayores dificultades de su aplicación en el sector público.

Bien es cierto que algunas actividades públicas como la de prisiones pueden ser aisladas horizontalmente (de las prestaciones sanitarias, por ejemplo) pero está menos claro que puedan aislarse verticalmente del proceso político. Y no sólo por la resistencia de los políticos a ceder control, sino por el carácter iterativo de la formulación de políticas con lo que tiene de aprendizaje continuo y reelaboración permanente en un proceso de recogida de información, formulación de alternativas, toma de decisión y retroalimentación sobre los efectos observados.

*Descentralización limitada por la dificultad de medir el desempeño*

La dificultad en la medida del desempeño (segunda pata del trípode organizativo) impide alterar la tercera (la de los incentivos) en consonancia con el cambio habido en la primera pata al descentralizar derechos de decisión.

La intensidad (potencia, fuerza, etc.) de los incentivos depende (inversamente) de la calidad de la medida del desempeño y de la aversión al riesgo del agente, y (directamente) de la contribución del desempeño del agente a los resultados de la organización y de la sensibilidad del desempeño a los incentivos. Sólo tendrá sentido ofrecer incentivos individuales a quien pueda controlar el ritmo y calidad de su trabajo, y con una intensidad proporcional a la sensibilidad del esfuerzo a los incentivos. Cuando el trabajo de una persona dependa de un equipo (producción de equipo mayor que la suma de las producciones de cada componente por separado) habrá que pensar en ofrecer un incentivo basado en el desempeño conjunto del equipo.

El desempeño puede tener muchas dimensiones y cada una de ellas muchos modos de medida. Lo que se mida y recompense es lo que se pretenda mejorar. La potencia (fuerza) de los incentivos depende de lo bien que se mida la actuación. Incentivos fuertes, con efectividad, requieren una buena medida del desempeño.

Los servicios sanitarios se caracterizan por producirse en condiciones de fuerte asimetría en la información y tener varias dimensiones, muchas no mensurables. La calidad constituye una de estas dimensiones que, de entrada, admite muchas definiciones (clínica, técnica, social, etc.). Estas características hacen coherentes a los incentivos de baja potencia dada la ausencia de soluciones fáciles para los problemas de incentivación: No sirve la persecución del lucro, sin correcciones, ya que cortocircuita las decisiones clínicas en interés del paciente. No obstante, la persecución de objetivos distintos al del lucro (comodidad, ocio, interés intrínseco del trabajo, etc.), en esquemas burocráticos, también cortocircuita la debida consideración a los intereses del paciente.

En algunos casos, esta dificultad de medir el producto está en la base de la persistencia de organizaciones burocráticas, no descentralizadas. En este sentido, la burocracia sería la consecuencia, y no la causa, de la mayor ineficiencia que se introduciría en el sector público si se pretendiera funcionar genéricamente de forma descentralizada, incentivando a los agentes de manera poco relacionada con el esfuerzo que rea-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

lizan (por problemas de información). Si se utiliza un criterio equivocado para medir el desempeño los resultados pueden ser peores que si no se establecieran incentivos explícitos. Peor todavía que tratar igual a los desiguales es tratar desigualmente sobre bases sistemáticamente equivocadas.

Otros límites a la descentralización relacionados con las dificultades en la medida del rendimiento se derivan de:

1. El efecto trinquete, revisión de los objetivos a conseguir según el mejor comportamiento observado, lo cual, una vez anticipado, frena el entusiasmo productivo.
2. Los problemas de linealidad: el avance se torna, con frecuencia, más difícil cuando el objetivo está próximo. Ello hace conveniente considerar el grado de proximidad al objetivo.
3. Que los supervisores no soporten todas las consecuencias de sus decisiones: como resultado, el intercambio será ineficiente para toda la organización (a diferencia de lo que ocurre cuando el supervisor es el propietario). La imposición de restricciones burocráticas, en estas circunstancias, suele ir pareja al amiguismo, el nepotismo, la desviación de poder, las actividades de influencia (malversación de recursos empleados en agradar a quien manda), y a las perversiones que una medida errónea del desempeño clínico puede introducir.

La dificultad de medir el producto está, pues, en la base de la persistencia de organizaciones burocráticas, no descentralizadas, tanto en organizaciones públicas como privadas. Resulta aplicable aquí la reflexión de Salas (1998) en el sentido de presentar la burocracia como la consecuencia, y no como la causa, de la mayor ineficiencia que se introduciría en el sector público si se pretendiera funcionar de forma descentralizada, incentivando a los agentes de manera poco relacionada con el esfuerzo que realizan (por problemas de información).

Existen vías, investigadoras y gestoras, para avanzar en la medida del desempeño; la objeción de su dificultad no resulta invalidante. Los gestores, no obstante, deben huir de la *Alexitimia*, esa tendencia mental a adquirir compromisos imprudentes lanzando promesas que no pueden cumplir (del Alexis de Marguerite Yourcernar*).

### *Descentralización limitada por la incapacidad para descentralizar*

En España, como señala Matesanz (2001): «Resulta, cuando menos, contradictorio iniciar un proceso intrahospitalario de descentralización, autonomía y transfe-

*«No te pido perdón por marcharme, sino por haberme quedado tanto tiempo. Contraje compromisos imprudentes y la vida se encargó de protestar.»

rencia de riesgo a los servicios o unidades para al mismo tiempo negarle esas posibilidades al hospital donde se asientan.»

Esta incapacidad para descentralizar supone una clara negación de la autonomía de gestión. Sin autonomía de gestión la discrecionalidad no se ejerce y, como Guillem López (2002) recuerda, no se puede argumentar eficiencia ni apelar a la competencia interna regulada (siguiente epígrafe). Lo peor, no obstante, desde el punto de vista del encaje de la gestión clínica se deriva de la incapacidad para alterar los sistemas de contratación, promoción, formación y remuneración de personal.

## Competencia pública, antídoto de acompañamiento a la desburocratización

La competencia pública que revela información sobre actividad y costes permite mejorar la eficiencia técnica pero reclama, en la mayor medida posible:

1. Medidas válidas de desempeño (resultados). A peor medida del desempeño menos control externo y mayor necesidad de regular/gestionar la competencia.
2. Conocimiento de costes.
3. Situar a los profesionales sanitarios a cierto riesgo. La actual tendencia a gestionar directamente una parte de los servicios sanitarios y concertar otra parte (integración vertical parcial entre financiación y producción) permitirá comparar diferentes soluciones organizativas siempre que pueda situarse a cierto riesgo a los proveedores de servicios sanitarios. Y ahí están los tímidos avances en la línea de dotar de cierta autonomía a los centros sanitarios y educativos e intentar que los estatutos de personal no imposibiliten las reformas organizativas que se precisan para adaptarse a los notables cambios demográficos, tecnológicos, sociales y epidemiológicos que no paran de producirse.
4. Flexibilizar las relaciones funcionariales, estatutarias o laborales.
5. Homogeneizar la capacidad de gestión de todos los agentes productores de forma que nadie quede con las manos atadas a la espalda. Cuando la homogeneización no sea posible porque los productores públicos tienen unas servidumbres de las que carecen los productores privados habrá que ajustar debidamente por estas circunstancias no imputables a diferentes eficiencias de gestión.

Si bien la conveniencia de flexibilizar la producción pública, y de no garantizar la inmortalidad a organización alguna, suscita cierto consenso como motivo justificativo de la introducción de competencia (por comparación al menos) mediante la separación entre financiación y producción de servicios del Estado del Bienestar, otras razones, normalmente aducidas, para la separación financiación/producción (como la de que rebaja costes) no se comparten.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

## Autonomía para la gestión de los recursos humanos en Sanidad

Las diversas profesiones, clínicas o no, que trabajan en el sector sanitario se caracterizan por una elevada cualificación, necesidad de coordinación, ejercicio de discrecionalidad responsable, y ostentación de la responsabilidad clave del funcionamiento del sector, pues son esos profesionales, bajo restricciones políticas y gestoras, quienes con sus decisiones determinan los índices de funcionamiento (*performance)* del sistema sanitario en sus dimensiones más relevantes (calidad, satisfacción del usuario, efectividad, accesibilidad, eficiencia., etc.).

No puede tolerarse la arbitrariedad (nepotismo, enchufismo, etc.), pero tampoco hay que sacrificar la discrecionalidad en el intento de atajarla. No es difícil caer en arbitrariedades cuando no se soportan las consecuencias, económicas, penales, de esas arbitrariedades. Difícil será encontrar arbitrariedades cuando quien decide una contratación o una promoción ha de sufrir las consecuencias de ésta; el uso discrecional de la autonomía de gestión, con su responsabilidad correspondiente, lleva a elegir el número y la composición de profesionales más adecuado.

### *España como ilustración*

Algunos datos de partida:

1. Desproporción entre ciertas profesiones clínicas: ratio enfermería/medicina cercano a 1; bajo porcentaje de médicos de familia sobre el total de médicos, y no por insuficiencia de médicos de familia.
2. Número comparativamente elevado de algunos profesionales (médicos).
3. Entorno burocrático de remuneración fija.
4. Escasas perspectivas, en general, de carrera profesional.
5. Escala de remuneración aparentemente baja, pero sobre la que resulta difícil manifestarse sin ajustar, como mínimo, por paridad de poder adquisitivo, calidad del trabajo y número de horas trabajadas.
6. Composición rígida de plantillas en AP (1 pediatra por 3 médicos de familia por ejemplo) y algo más de laxitud en AE que, no obstante, puede premiar alguna forma de ineficiencia que se traduzca en listas de espera.
7. Existencia de capacidad humana no utilizada en bastantes centros.
8. Admisión bastante generalizada del ejercicio simultáneo público y privado, que «conlleva, no sólo a una confusión de intereses, sino a problemas de selección de pacientes, inducción de demanda y desplazamientos del esfuerzo clínico hacia las actividades más rentables del ámbito privado» (Martín, 2002).

Ningún acontecimiento reciente parece que vaya alterar el *statu quo*. Tanto los concursos para funcionarizar a quién no lo estuviera como los diversos acuerdos sus-

critos por las comunidades autónomas, tras la generalización de las transferencias, consolidan la situación. En efecto, se han aumentado retribuciones, se incrementan plantillas directa o indirectamente (aplicación de la jornada semanal de 35 horas o reducción de tarjetas por facultativo) sin contrapartida alguna (en calidad, rendimiento) ni intento de corrección de deficiencias.

Se comparte la apreciación de Martín (2002) cuando señala cómo se gastan importantes recursos políticos y sindicales en criticar experiencias de nuevas formas de gestión y se precisaría más su recomendación de coordinar las políticas laborales y retributivas de los distintos servicios autonómicos de salud. Está claro que se han erigido barreras innecesarias y perjudiciales tanto para el conveniente mestizaje social como para la necesaria circulación de profesionales; en este campo la coordinación debería servir para homogeneizar. En el ámbito de las condiciones de trabajo, la coordinación debería servir, en cambio, para estimular la heterogeneidad y evitar una *homogeneidad* injusta y, claro, al alza, comparándose con quien esté mejor en cada momento.

El ingrediente clave para encajar de forma organizativa la gestión clínica pasa por dotar a los centros sanitarios de capacidad para alterar los sistemas de contratación, promoción, formación y remuneración de personal. Cualquier centro que soporte un cierto riesgo tendrá interés en acertar en:

1. *Selección.* Conocimientos, habilidades y actitudes en función del puesto. Sobre todo actitudes, más difícilmente mejorables (un pediatra a quien no le gustan los niños) que conocimientos y habilidades.
2. *Tamaño de plantilla.* La cantidad está relacionada con la remuneración. Trabajando más y mejor se necesita menos personal y, *ceteris paribus*, la repercusión del coste laboral por proceso asistencial resulta menor para un mismo volumen de masa salarial (menores cargas sociales, menores gastos de administración, de supervisión, etc.).
3. *Composición de la plantilla.* Dentro de los grandes ámbitos profesionales quien ha de contratarse es aquel que ofrezca mayor capacidad resolutiva (cociente entre efectividad y costes).
4. *Promoción.* Carreras *horizontales* ya que no siempre la buena ejecutoria profesional capacita para una dirección ni tampoco la mejora profesional ha de pasar por una dirección.
5. *Remuneración.* Con sectores adecuados no resulta difícil introducir algún componente variable ligado a calidad y consecución de resultados por parte del grupo. Algo puede aprenderse de diversas experiencias (Grignon, 2002).
6. *Exclusividad.* ¿Conviene emplear personas para trabajar en la organización, y en su competencia? Otro tema es el de si conviene suplementar la financiación pública de los centros sanitarios con fondos procedentes de otras fuentes: financiación privada, mecenazgo, docencia, investigación y consultoría.

7. *Formación.* Parte difícil por hallarse actualmente la formación continuada de bastantes profesionales sanitarios financiada predominantemente por la industria farmacéutica.

## Interfaz público-privado: ¿proveedores segregados o combinados?

En los extremos las organizaciones sanitarias pueden aparecer *segregadas* o *combinadas.*

La primera posibilidad pasa por segregar la provisión pública con financiación pública de la provisión privada con financiación privada. Existen así dos sistemas: uno público puro (financiación y producción pública) y uno privado puro (financiación y producción privada).

La segunda posibilidad implica combinar la financiación pública y privada en proveedores públicos o privados. Estos proveedores, con independencia de su propiedad y forma jurídica, suministran servicios contratados tanto por financiadores públicos como por financiadores privados.

Cada alternativa tiene sus ventajas e inconvenientes, algunos de los cuales se mencionan a continuación. Un sistema *segregado* hace que:

1. Diferentes proveedores compitan por los mismos recursos escasos, particularmente profesionales.
2. Los pacientes queden separados según la clase social, lo cual puede repercutir en la integración social y en la popularidad de las instituciones del Estado del Bienestar.

Un sistema *combinado* permite:

1. La explotación del paciente para justificar servicios sanitarios financiados privadamente, especialmente cuando el proveedor conoce la situación socioeconómica del paciente. Esta explotación, permitida por la ignorancia del paciente, puede servir para aumentar los ingresos del proveedor u obtener otros beneficios (investigar, profundizar en casos interesantes, etc.).
2. La utilización de una infraestructura y unos recursos que han sido financiados públicamente para estimular la demanda de servicios financiados privadamente. Se seleccionan servicios según el financiador e incluso la gestión clínica del paciente queda afectada según quién financia.

Desde la perspectiva del proveedor puede resultar atrayente evolucionar hacia un modelo *combinado*, ya que permite:

1. Explotar el monopolio territorial.
2. Conseguir mayor poder de mercado.

**Tabla 7-2.** Elementos principales de una oferta privada institucional

1. La relación contractual entre el médico y el hospital es de carácter laboral. El médico, con horario ampliado o no, cobra como asalariado, si bien puede recibir incentivos en función de diferentes criterios: ampliación de horario, actividad privada, eficiencia, calidad, etc.
2. La titularidad de los activos utilizados es del hospital
3. La titularidad de la cartera de clientes es también del hospital
4. Corresponde al hospital la definición de los sistemas organizativos
5. La titularidad de la facturación es del hospital
6. La responsabilidad relativa a los actos médicos desarrollados es del hospital, independientemente de cuál sea la fuente de financiación
7. Corresponde también al hospital garantizar la equidad en la prestación del servicio médico en los aspectos más esenciales
8. Los elementos que pueden diferenciar las prestaciones con la financiación no pública con respecto a la financiación pública son las relativos a:
   - Diferenciación en los servicios hoteleros
   - Diferenciación en las listas de espera
   - Diferenciación en las condiciones de elección de médico
   - Diferenciación de espacios y horarios en la prestación de servicios

*Fuente:* Genescà, Vallbé y Casas, 2002.

3. No competir por recursos humanos.
4. Conseguir mayor financiación por la vía de copagos, seguros complementarios, facturaciones extra y contratos con financieros privados.

Recientemente se ha reflexionado sobre la posibilidad de ingresos adicionales a los públicos en la actividad hospitalaria. Genescà, Vallbé y Casas (2002) analizan las condiciones mínimas para abrir el hospital a la financiación no pública, detallan tres posibilidades organizativas y concluyen con unas consideraciones legales. Las condiciones mínimas se refieren a la existencia de un mercado potencial, la posibilidad de aumentar la producción, o la demanda expresa o tácita de los profesionales por obtener retribuciones complementarias por la vía de ampliar su dedicación, entre otros. Los autores reconocen que no se mueven en el mejor de los mundos deseables, y entre las opciones organizativas se decantan por la que se esquematiza en la tabla 7-2.

Finalmente, aceptan que la diferenciación en listas de espera podría ser la que mayores problemas legales originara: En España, el artículo 90 de la Ley General de Sanidad dice que: «En cada concierto que se establezca, quedará asegurado que la atención sanitaria y de todo tipo que se preste a los usuarios afectados por el concierto será la misma para todos sin otras diferencias que las sanitarias inherentes a la

naturaleza de los distintos procesos sanitarios, y que no se establecerán servicios complementarios respecto de los que existen en los centros sanitarios públicos dependientes de la Administración Pública concertante». Creen los autores que, en el caso del concierto, se predica la igualdad entre todos los usuarios, pero de la actividad sanitaria financiada públicamente, no de la que pueda realizarse al margen del concierto.

Desde un punto de vista social (de bienestar social) se trata de aumentar la financiación privada (copagos, seguros complementarios, etc.) pero sin que sufra el estado de salud poblacional, manteniendo el criterio de necesidad como guía para la asignación de recursos sanitarios. No plantean problemas los lujos suplementarios (aparte de señalar a los pacientes mejor situados) de tipo no sanitario, o los servicios sanitarios que no tienen por qué financiarse públicamente*, para los cuales el criterio de disponibilidad para pagar resulta muy adecuado.

## Trabajo por cuenta propia

Una parte importante de los problemas de motivación que se presentan en el trabajo por cuenta ajena pueden resolverse recurriendo a los incentivos de la propiedad que proporciona el trabajo por cuenta propia, habitualmente a través de cooperativas de profesionales sanitarios.

La característica esencial de la empresa cooperativa es la de que los trabajadores ejercen el control. Las formas jurídicas son varias: desde las cooperativas laborales propiamente dichas a las sociedades laborales, o las sociedades civiles o mercantiles formadas por profesionales liberales.

En principio la asociación de profesionales reduce el conflicto entre discrecionalidad profesional y discrecionalidad gestora, al coincidir ambas en las mismas personas, da mayor control y satisfacción al profesional, e implica responsabilidad sobre los aspectos económicos de las decisiones profesionales. Esta responsabilidad, convenientemente modulada, lleva a la interiorización del coste social de oportunidad en las decisiones profesionales y, aunque complique tales decisiones puede constituir una mejor salvaguarda de la libertad profesional que la alternativa de una interferencia permanente en ella.

Ahora bien, para que las asociaciones de profesionales puedan funcionar se precisa:

1. Tamaño de grupo pequeño que permita un proceso democrático, y no costoso, de decisión.
2. Posibilidad de control mutuo de la actividad de cada socio.

*Ver, más adelante, la prevención *cuaternaria* de los www.

3. Que el capital humano, y no el físico, detente el mayor riesgo. Mayor control sobre el propio ejercicio lo cual puede motivar y estimular la cooperación en la medida en que se participa en resultados y se arriesga la reputación.

Las condiciones anteriores se dan en la atención médica primaria, por lo cual se ejemplificarán en ella las cautelas precisas para cambiar la regulación. De nuevo, si unos mercados inexistentes no pueden sentenciar sobre la eficiencia relativa de las cooperativas de profesionales como forma organizativa, habrá que propiciar la diversidad mediante cambios en la regulación. Este fomento de la diversidad tiene un sentido de aprendizaje por ensayo y error en un entorno en el que quepa cierta competencia gestionada entre formas organizativas y donde otras alternativas de mejora de la gestión pública no sean viables: por falta de condiciones para la competencia (contratación externa) o por dificultades insuperables para avanzar por la vía de la descentralización en las organizaciones públicas.

### Cautelas ante las asociaciones de profesionales (ejemplificadas en la atención médica primaria)

1. *Peligro de selección de riesgos.* Existen dos formas de evitar la selección de riesgos: restringir la libertad de elección del usuario (y asignar presupuestos en base poblacional con algunos ajustes por edad, sexo, mortalidad, deprivación y dispersión) o ajustar por riesgo el pago capitativo.
2. *Tamaño insuficiente para compensar riesgos.* Este problema puede resolverse delimitando la cartera de servicios o estableciendo un techo anual de gasto sanitario por persona cubierta.
3. Costos de administración y gestión que anulen las mejoras en eficiencia.
4. Densidad poblacional que permita comparaciones entre distintos proveedores de atención sanitaria.
5. Garantía al usuario de que las motivaciones de lucro no interfieren en las decisiones clínicas.

## Capacitación de las organizaciones sanitarias sin finalidad lucrativa

Los beneficios, como ya se ha dicho, tienen tres importantes funciones: retribución del capital (función del riesgo), premio a la innovación (p. ej., en procesos y estrategias clínicas) y recompensa a la eficiencia. Las organizaciones sin finalidad lucrativa (ONL), las más prevalentes en numerosos sistemas sanitarios, carecen de este acicate. Ahora bien, las ONL también tienen ventajas derivadas de personas, gerentes y profesionales, que crean en una mejor manera de suministrar un servicio, que tengan una ideología que vaya más allá de la mera conveniencia pecuniaria:

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

1. El control de calidad resulta más fácil donde los empleados están motivados por la misión. Ello adquiere especial importancia siempre que, como en sanidad, es difícil medir el producto y cuesta mucho, por tanto, establecer y controlar las características deseables de un servicio.
2. Señal de confianza a usuarios desinformados. Los suministradores tienen menos motivos para aprovecharse de la asimetría informativa en servicios cuya calidad es muy difícil de medir (atención diligente y cariñosa a un anciano, cuidado de un niño, etc.).
3. Menor necesidad de supervisión pública por creación de reputación (p. ej., menores incentivos para seleccionar riesgos).

La evidencia disponible en Sanidad acerca de la eficiencia de las ONL tiende a ser favorable a éstas (Callejón y Ortún, 2002). Ahora bien, el que algunas organizaciones con finalidad lucrativa puedan sacrificar calidad y operar con menos eficiencia no puede inferirse que su protagonismo deje de aumentar. Si las ONL (incluyendo las públicas) han de forcejear por el favor social y político mal lo harán si continúan con los brazos ligados.

Ya se está requiriendo, cada vez más, de las organizaciones sanitarias aprovechamiento de economías de escala (incluso en *marketing*), especialización y adaptabilidad, entre otros. El desempeño de la gestión ha de tener las mismas reglas para todos los participantes, sean éstos organizaciones públicas o privadas, con o sin finalidad lucrativa. La expansión, además, requiere obtener fondos. Las ONL pueden encontrarse con dificultades para financiar el crecimiento: *a)* porque quienes los aportar pueden querer control (propiedad), y *b)* porque la financiación pública puede resultar insuficiente si se continúa con el establecimiento de prioridades y se deja de financiar aquellos servicios que no son coste-efectivos (pese a que reconforten, embellezcan, entretengan o distraigan).

Tanto para que la gestión se produzca en igualdad de condiciones como para no cercenar las oportunidades de crecimiento a las ONL, hay que capacitarlas. Como ocurría con la descentralización (se precisaba cierta autonomía para poder descentralizar), hay que estar capacitado para poder capacitar (*empowerment*) a los trabajadores y profesionales de una organización sanitaria.

## Reivindicación de la planificación

Hasta ahora el encaje de la gestión clínica, con sus exigencias de coordinación, descentralización y capacitación, supone acabar con la inmortalidad garantizada, introducir una ligera competencia por comparación, traspasar algún riesgo financiero a los profesionales, y liberar unas fuerzas que suenan a mercado y que tienen muchas contraindicaciones en sanidad. El que esas fuerzas no resulten más destructivas de lo socialmente conveniente requiere un Estado que mejore el cumplimiento de aquellas funciones que claramente le competen: mantener el aseguramiento obli-

gatorio, orientar las políticas de salud, regular donde haga falta y, particularmente, recuperar la planificación.

La caída del muro de Berlín, en 1989, fue precipitada y erróneamente leída como el triunfo del mercado y el fracaso de la planificación. La catástrofe social (económica, sanitaria, etc.) de la transición desde economías de mercado a economías planificadas* ha puesto las cosas en su sitio: lo que ha *triunfado* en el mundo ha sido una combinación de mercado/Estado. El mercado constituye una condición necesaria, pero no suficiente para el desarrollo de un país. Este mercado aparece de forma espontánea, cuando los aviones de bombardeo se alejan o las patrullas saqueadoras que merodean en varios puntos de África vuelven a sus bases, entonces surge el *top-macarrón* o el *top-yuca*; el mercado existe incluso en los campos de concentración. Para que un país se desarrolle necesita de unas reglas de juego (provistas y garantizadas en gran parte por el Estado) que hagan individualmente atractivo lo que es socialmente beneficioso.

En España se ha pasado de un gran discurso planificador a un olvido injustificado de éste. Lo que sea el sistema sanitario dentro de 10 y 20 años depende de unas decisiones que ningún mercado puede tomar. Especialmente decisiones de oferta, pública o privada, tanto de profesionales como de instalaciones. Se analizarán cada una de ellas por separado.

## Profesionales

Puede visualizarse la gestión como el movimiento a lo largo de la isocuanta de la figura 7-1 (combinación de factores que dan lugar a X procesos de igual calidad, p. ej., seguimiento de un embarazo). Simplifiquemos a dos factores para permitir la representación gráfica. Estos dos factores pueden ser médicos especialistas y médicos de familia, o personal de enfermería y personal médico, o dentistas e higienistas dentales, entre otros. El punto óptimo, el de mayor capacidad resolutiva, es aquel en el que la recta de isocoste (que ilustra los recursos que pueden adquirirse con un presupuesto dado según los precios de los factores) es tangente a la isocuanta. ¿Qué pasa si ese punto óptimo está muy alejado del punto de partida que refleja la presente distribución de factores en un país y momento determinados? Que aunque se quisiera alcanzar el óptimo se tardarían muchos años en hacerlo.

*De catástrofe puede calificarse la reducción a la mitad de la producción de un país en pocos años, la disminución de la esperanza de vida al nacer en 8 años, o la sustitución, en ciertas parcelas, del Estado por la mafia. En Tadjikistan, Rusia o Moldavia no ha fallado el mercado sino las instituciones: esas reglas de juego sociales que conviene hagan individualmente atractivo lo socialmente conveniente. Reglas de juego que pasan, entre otras cosas, por el respeto a los derechos de la propiedad, el funcionamiento de una justicia independiente y la existencia de una burocracia apta y libre de corrupción. Curiosamente, otros países socialistas (como China y Vietnam) no se han despojado de las reglas de juego que funcionaban; simplemente las adaptan y dan mayor entrada al mercado, esa condición es necesaria, pero no suficiente, para que un país prospere.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

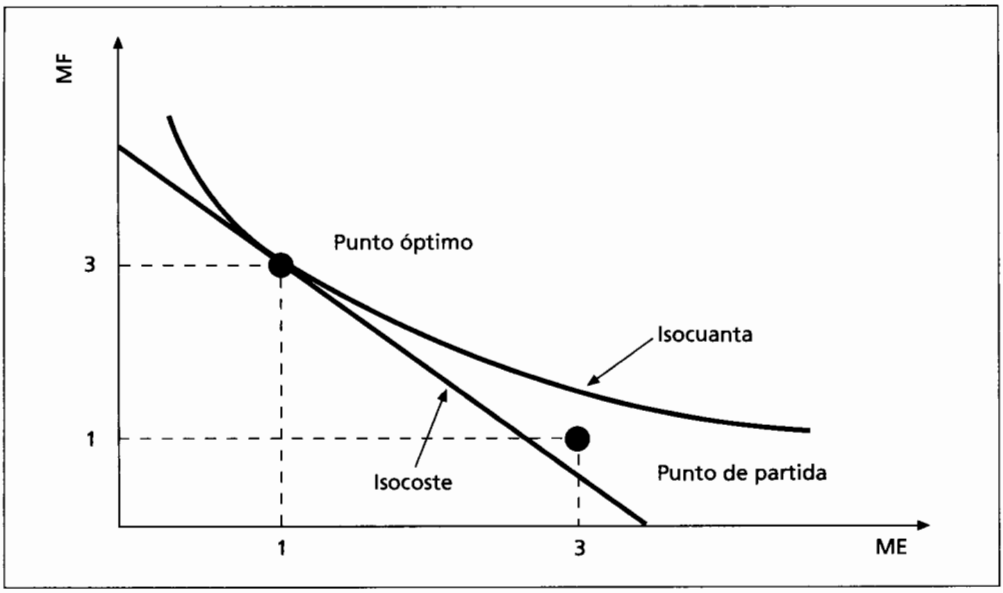


**Figura 7-1.** Isocuanta e isocoste con una composición de partida (1,3) alejada del óptimo (3,1). Ejes con médicos de familia (MF) y especialistas (ME).

## Instalaciones

La utilización está explicada, principalmente, por la oferta. La tasa de procedimientos de clara efectividad (p. ej., reparación de fracturas de cadera) es independiente de la oferta. En cambio aquellos procedimientos de efectividad dudosa están muy influidos por la oferta. En la figura 7-2 puede observarse esta asociación que desde hace algunos años ilustran Wennberg y cols. (1999) en su Atlas de Darmouth. La universalidad de la Medicina hace previsible que estos resultados se repliquen en cualquier país de la misma forma que se han replicado los hallazgos previos de Wennberg sobre variaciones aparentemente arbitrarias en numerosos procedimientos.

La práctica de las profesiones clínicas goza de un grado importante de discrecionalidad, pero se debe a una sociedad que tiene unas preferencias y unos recursos. De la misma forma que cada individuo prioriza, la sociedad también debe hacerlo. Priorizar, individual o socialmente, supone influir, condicionar, restringir en ocasiones, la práctica clínica.

Fundamentalmente existen dos formas de condicionar la práctica clínica: la que proviene de la legitimidad que concede la propiedad y la que se deriva de la legitimidad que los ciudadanos otorgan al Estado. Desde la primera legitimidad (más propia de EE.UU.) se afirma rotundamente la libertad clínica al mismo tiempo que se introducen segundas opiniones o perfiles de prescripción que suponen la rescisión del contrato con el clínico cuando se considera conveniente. Desde la segunda legitimidad (más propia de Europa) se cacarea menos la libertad clínica, pero no se

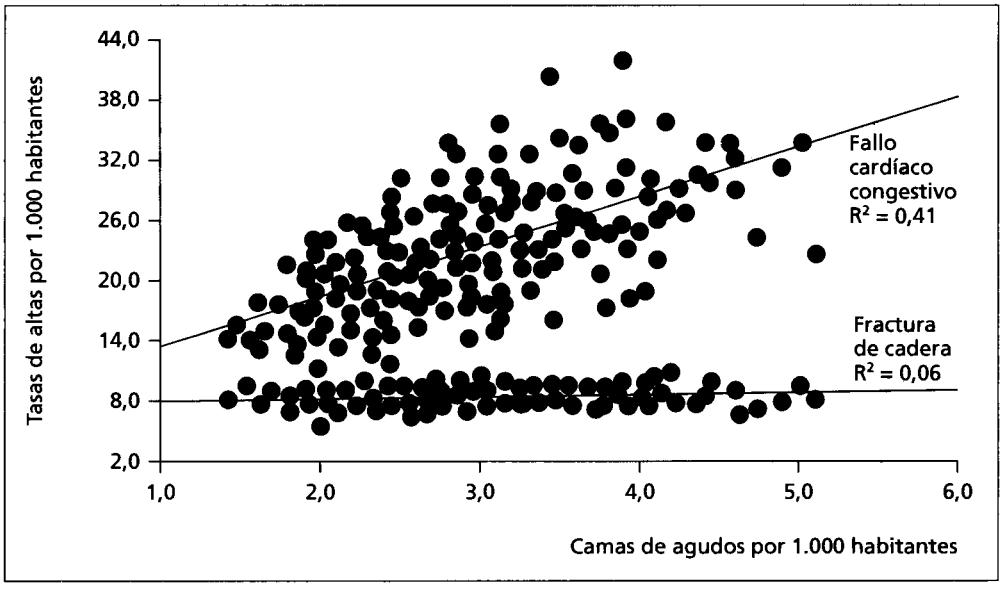


**Figura 7-2.** Asociación entre capacidad y dos causas de ingreso hospitalario. *Fuente:* Wennberg J. The Darmouth Atlas of Health Care in the United States. Chicago: AHA press, 1999.

interfiere en ella con lo cual acaba respetándose más. Existe, no obstante, una forma efectiva de condicionar la práctica clínica (sin interferirla) que pasa por el dimensionado de la oferta de un país. La práctica clínica (p. ej., ingresos, solicitudes de pruebas diagnósticas) se adapta insensiblemente a la oferta disponible y la modelación de esa oferta, a través de la planificación, constituye uno de los mecanismos más potentes para, condicionando la práctica, tratar de conseguir lo que la sociedad valora más al menor coste.

## Prevención cuaternaria de los www

*Wealthy, Well and Worried* (ricos, saludables y preocupados). Una excesiva orientación hacia el usuario puede llevar a dedicar muchos más recursos a quienes menos lo necesitan. En las zonas donde el número de www sea mayor la morbilidad también será mayor lo cual atraerá más inversión y más gasto corriente. ¡Lástima que la morbilidad (hospitalaria, de declaración obligatoria, atendida en primaria., etc.) no indique la necesidad sanitaria sino la utilización! Y la utilización sigue una ley gravitacional*: directamente proporcional a la masa e inversamente proporcional al

*Numerosas tesinas, tesis doctorales incluso, que han analizado diversos tipos de utilización sanitaria y sus determinantes han topado con realidades gravitacionales. Wennberg inició así sus investigaciones sobre variaciones arbitrarias en la práctica médica. En España puede verse, por ejemplo, Saturno, 1987.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

cuadrado de la distancia (distancia mensurable en tiempos más costes indirectos de abandonar el trabajo). La utilización registra el encuentro entre oferta y necesidad expresada. Si la necesidad expresada estuviera correlacionada con la necesidad (como sería esperable en cualquier sistema financiado públicamente) no habría problema. Si la necesidad expresada no guarda demasiada relación con la necesidad clínica o epidemiológica hay que tenerlo en cuenta. Y se puede tener en cuenta: cualquier sistema de asignación de recursos según la base territorial que pretenda tratar precisamente en función de esa necesidad que legitima la financiación pública preverá el gasto que permita proporcionar la respuesta sanitaria promedio a cada necesidad. En términos estadísticos hay que ajustar por oferta a la hora de establecer la distribución de los fondos públicos en presupuestos sanitarios territoriales y dejar el criterio *disposición a pagar* para lo que socialmente se considere complementario.

Hace tiempo que se conoce la paradoja de la salud, según la cual una mejora de los indicadores objetivos de salud (como la esperanza de vida) va acompañada de un empeoramiento en la percepción subjetiva del estado de salud. Cuatro factores explican la divergencia entre los datos objetivos externos al individuo y la percepción subjetiva del estado de salud: *a)* la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas, y el éxito retrasando el momento de la muerte, resulta en un aumento relativo de enfermedades degenerativas y crónicas; *b)* la mayor preocupación social por la salud propicia el autoescudriñamiento y amplifica los síntomas y percepciones de enfermedad; *c)* la creciente comercialización de algunos servicios sanitarios y la atención de los medios de comunicación, morbosa en ocasiones, a los problemas de salud contribuyen a la creación de un clima de alarma, aprensión e inseguridad ante la enfermedad, y *d)* la progresiva medicalización de la vida cotidiana ha comportado la creación de expectativas desaforadas de curación lo que hace menos soportable cualquier deficiencia o incapacidad (Barsky, 1988). El Nobel de Economía Sen (2002) ha ilustrado gráficamente esta paradoja.

¿Qué está sucediendo? Que el péndulo se ha ido totalmente al extremo opuesto. La escasa orientación al usuario empezó a destacar cuando caló la conciencia de que una parte importante de las intervenciones sanitarias tienen como principal efecto una mejora en la calidad de vida, calidad de vida que no sólo es subjetiva (depende de individuos) sino que además no está correlacionada con las tradicionales medidas clínicas (lo que obliga a medir esa calidad de vida relacionada con la salud). Si a ello se añaden diferentes actitudes ante el riesgo estará claro que no hay otra opción que proporcionar información pronóstica y compartir la decisión con el paciente. Ello resulta más eficiente por definición (se tratar de maximizar «la utilidad» del paciente) y puede incluso atenuar el lamento profesional que inevitablemente ha de producirse siempre que una tecnología se muestra (con su uso) perjudicial como ha ocurrido con la terapia hormonal sustitutoria con finalidad cardioprotectora (Writing Group, 2002). No es lo mismo haber instaurado un tratamiento perjudicial sin implicar a la paciente que haber procedido de acuerdo con ella, tras una explicación sobre el impacto probable en *corazón, huesos y cáncer.*

Tan al extremo se ha ido el péndulo que la calvicie se ha medicalizado, se presentan síntomas leves (colon irritable) como si se tratara de una enfermedad preocupante, se exagera la prevalencia de la fobia social, los factores de riesgo se convierten en enfermedades (osteoporosis), o se magnifica la prevalencia de la disfunción eréctil (Moyniham y cols., 2002). Se corre el riesgo de hacer cierto el dicho *no hay persona sana sino paciente insuficientemente estudiado.*

Orientarse al usuario está más allá de toda duda, pero sin excederse. Poner los medios precisos para facilitar ese cambio en la forma de practicar la Medicina (producción de información pronóstica, difusión y validación de ayudas a la decisión) será útil. Ahora bien todavía la vida y la muerte son los mejores indicadores económicos (*sic*) de un país y la esperanza de vida libre de incapacidad un buen referente de salud individual. La demanda de atención no efectiva no tiene por qué cubrirse con fondos públicos lo que no suprime la realidad de una extraordinaria disposición a pagar tanto de las personas con sobrepeso por tratamientos *milagrosos* como de los enfermos terminales por *sanadores* que remueven *tumores* tras incisiones de cicatrización instantánea*.

En ocasiones incluso habrá que pensar también en la prevención «cuaternaria»: la intervención sanitaria que atenúa o evita las consecuencias de un intervencionismo médico excesivo; «esperar y ver», poner en su sitio miedos injustificados**, dar a los pacientes la oportunidad de una decisión informada ante pruebas dudosas, una prevención «cuaternaria» cada vez más necesaria, y difícil, antídoto ante eventuales excesos de optimismo acerca de las potencialidades de la genética (Gérvas, 2002).

## Financiación capitativa***

Con independencia de que se desconcentre el poder de compra (Áreas de Salud, por ejemplo, tal como la Ley General de Sanidad establecía) o que, en un futuro, se descentralice el citado poder de compra, habrá que optar, en cualquier caso, entre comprar servicios sanitarios a centros sanitarios o atención sanitaria a proveedores sanitarios integrados. Se argumenta aquí a favor de la compra de atención sanitaria

*En palabras de Joan Gené (2002): «Facilitar el acceso no implica forzosamente que debamos responder a todas las demandas que realicen los ciudadanos, la gestión de servicios intenta que los profesionales realicen adecuadamente aquellas intervenciones de eficacia probada, únicamente a las personas que las precisan, el incremento de la oferta de servicios puede llevar a colapsarlos a base de realizar actividades de escaso impacto sobre la salud.»

**Ejemplo a propósito del miedo al colesterol: «Señora: si no fuma ni tiene diabetes ni hipertensión no hace falta saber su cifra de colesterol en sangre; viva sanamente y disfrute de la vida sin preocuparse por el colesterol.» (Gérvas, 2002).

***Esta parte de financiación capitativa y articulación entre sectores asistenciales está basada en diversos trabajos, fundamentalmente resume las ideas más relevantes de Ortún V, López G. Financiación capitativa, articulación entre niveles asistenciales y descentralización de las organizaciones sanitarias. Madrid: Fundación BBVA, 2001.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

como forma de estimular la conveniente articulación entre niveles asistenciales. Será inevitable poner a cierto riesgo a tales proveedores, lo que implica una atenuación de las rigideces funcionariales y una mayor responsabilidad de los centros, que abandonarían el incrementalismo presupuestario garantizado.

A la hora de valorar las distintas alternativas de financiación conviene clarificar que, además de la financiación del sistema sanitario en sí mismo, en realidad se trata de financiar a los proveedores del sector. En principio, los enfoques posibles van desde basar la financiación en un concepto global de salud de los pacientes, hasta una simple compensación financiera por las tareas de los proveedores (*inputs*), pasando por la valoración intermedia sobre la base de los episodios de la enfermedad.

## Resistencias a la financiación capitativa

En general, en numerosos servicios de salud, la situación suele estar muy marcada por la presión sobre la financiación corriente del gasto sanitario para proteger intereses cortoplacistas de los proveedores sanitarios. En esta situación, resulta relativamente sencillo generar coaliciones políticas y de grupos de opinión para postergar el interés público general a favor de intereses particulares corporativos.

Como dice Javier Elola (2001), hay que democratizar el Estado del Bienestar: «Rechazando la propaganda electoralista (todo para todos, no importan los recursos porque se trata de la salud), abandonando maniqueísmos interesados (todo lo público, o privado, por definición es bueno), rechazando la estupidez (gestión empresarial es un paso para la privatización) y, especialmente, propiciando la activa participación del mayor número posible de ciudadanos, incluyendo los profesionales de la salud, informados.»

En este sentido, puede que la amenaza real para el sistema de salud sea hoy precisamente la ausencia de fiscalización social y responsabilidad individual en la utilización de los servicios sanitarios, empujados en buena medida por la senda y los intereses corporativos. A este respecto, la ineficiencia sistémica resultante no sólo genera inflación de costes, sino también utilización inadecuada (tanto utilización excesiva como utilización insuficiente) y falta de flexibilidad para ajustar el dispositivo asistencial a las nuevas necesidades.

## Presupuestos capitativos y ajuste de riesgos

En la práctica, existe gran variabilidad en la forma de asignar los recursos que financian la sanidad en los países desarrollados. No obstante, un rasgo común a muchos de ellos es el de devolver la responsabilidad sobre la organización de la asistencia sanitaria a algún tipo de *plan*. Este *plan* puede ser una empresa aseguradora (como en EE.UU.), un seguro de enfermedad o una mutua (como en Holanda y Alemania), o una zona geográfica (como en Suecia, Reino Unido y España). Estos *planes*

tienen la responsabilidad de organizar la atención sanitaria que les ha sido delegada para una población. Varía, eso sí, la forma de definir esa población: geográficamente en unos casos, por el tipo de trabajo que se realiza en otros, según el régimen profesional de encuadramiento (que obliga a una afiliación determinada en la Seguridad Social), o en función de una afiliación voluntaria a una compañía de seguros.

Para permitir el control del gasto sanitario, los planes citados reciben un presupuesto para proporcionar atención sanitaria a la población definida. Esos presupuestos se establecen basándose en la capitación, entendida ésta como la cantidad de financiación sanitaria que se asigna para que una persona reciba la atención sanitaria especificada durante un período de tiempo determinado.

Se conoce como *ajuste de riesgos* el proceso por el cual se trata de adecuar la financiación capitativa a las características de cada persona. El ajuste de riesgos pretende obtener un estimador insesgado de cual sería el gasto sanitario esperado de un individuo durante un período de tiempo determinado si se diera una respuesta promedio a su necesidad sanitaria.

Los problemas de la capitación difieren sustancialmente entre *planes* de base geográfica y *planes* sin base geográfica. En estos últimos, la preocupación fundamental pasa por evitar la selección de riesgos. En los *planes* con base geográfica se trata de efectuar un ajuste de riesgos tal que permita igual financiación para igual necesidad (Reino Unido) o igual subsidio público para igual necesidad (algunos países escandinavos).

Si se continúa presupuestando, o comprando, servicios sanitarios a proveedores sanitarios no integrados (con lo que se mantiene el problema técnico de ajustar por aquellas variables que influyen en los productos intermedios y que no están bajo el control del proveedor) se favorece la competencia entre niveles, la duplicación de pruebas, el uso inadecuado y yatrogénico de tecnología y la diferenciación de servicios. Si, en cambio, se opta por presupuestar, o comprar, atención sanitaria a una población (problema técnico: ajustar por riesgo el pago capitativo) se favorece la cooperación entre niveles ya que ni la retención de pacientes ni la actividad por la actividad favorece a ninguno de los niveles asistenciales en un juego de suma cero (fig. 7-3).

La práctica de presupuestar, o comprar, servicios sanitarios lleva a una competencia entre niveles asistenciales (primaria, especializada, sociosanitaria y mental) que provoca yatrogenia, duplicación, despilfarro y malos resultados. Si, en su lugar, se presupuestara, o comprara, atención sanitaria a una persona, o a una población, se estaría estimulando la integración entre niveles asistenciales, la longitudinalidad de la asistencia sanitaria y el que cada problema sanitario se resolviera en el lugar más resolutivo.

### *No hay fórmula de asignación capitativa que sea perfecta*

Un aspecto crucial a la hora de establecer el valor de la financiación de base capitativa consiste en definir en qué costes debe basarse la asignación. En principio, debe-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

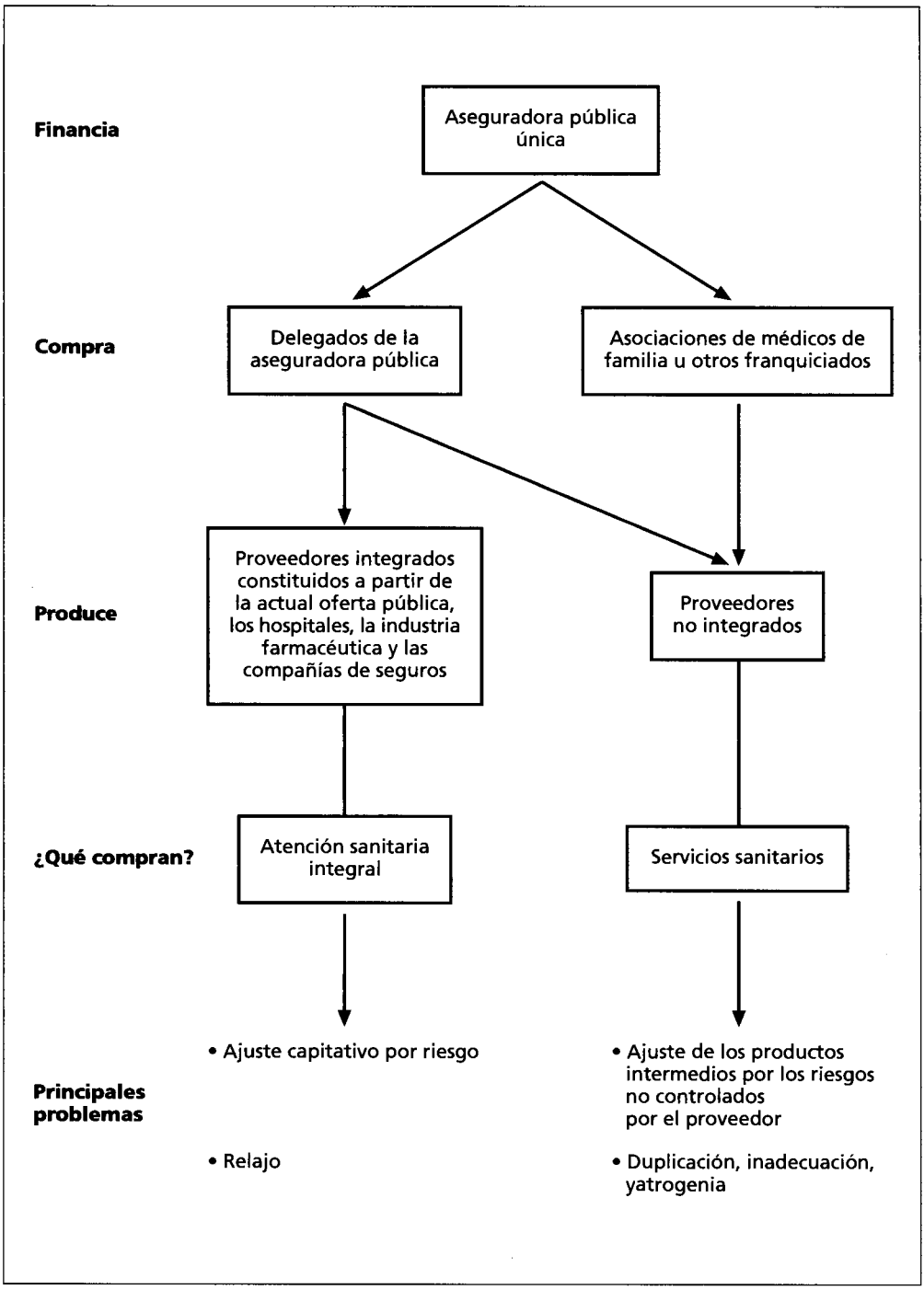


**Figura 7-3.** Escenario de financiación, compra y producción. *Fuente:* Ortún V. La articulación entre sectores asistenciales. En: Del Llano J, Ortún V, Martín Moreno JM, Millán J, Gené J (eds.). Gestión Sanitaria. Innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson, 1998; 350.

rían ser los costes de suministrar asistencia mediante aquellos servicios adecuados desde un punto de vista clínico y de forma coste-efectiva.

En la práctica se emplean asignaciones basadas en los costes observados. Éstos están influenciados por diversos factores explicativos de las variaciones en el gasto sanitario de los individuos

En general, resulta aceptable que las características del proveedor sanitario no constituyan un factor legítimo de diferenciación en las asignaciones capitativas. En cambio, la edad y el sexo, así como el estado de salud* acostumbran a considerarse, a la vez que se observan discrepancias respecto a los factores socioeconómicos. La inclusión o exclusión de factores socioeconómicos depende, en efecto, de juicios sociales acerca de la equidad, y muy específicamente de la opinión que la sociedad tenga acerca de qué diferencias en estado de salud son imputables a los individuos. Por ejemplo, si se considera que una buena odontología preventiva y comunitaria permite dejar la responsabilidad de la atención dental a las personas adultas (como el Informe Dunning ya señaló) tiene sentido, como acontece en Suecia, que para la cofinanciación pública de implantes dentales se requiera un título de estreptococos dentales indicativos de una higiene personal adecuada**.

Ahora bien, incluso una vez se ha controlado el efecto de todos los anteriores factores que afectan el coste, es imprescindible recordar que todavía existirá una notable variación en el gasto sanitario individual debido a causas aleatorias. La implicación de ello es obvia: no hay fórmula perfecta y ninguna fórmula puede resolver todos los problemas relativos a la gestión del riesgo.

### *Métodos empleados para el cálculo de la asignación capitativa*

Los principales métodos empleados para establecer el valor del gasto esperado para cada individuo son de tipo empírico y se basan en el análisis de la utilización observada de servicios. El tomar en consideración la utilización o el gasto observados implica aceptar la hipótesis de que no hay demanda insatisfecha (la fórmula empleada en Nueva Zelanda es de las pocas que toma en cuenta esta posibilidad de forma explícita), y que toda la demanda observada es adecuada (de ahí los intentos de la reforma de la fórmula del *Resource Allocation Working Party,* RAWP, de 1989 para *normar* o estandarizar, la utilización sanitaria).

En concreto, para calcular el valor de la asignación capitativa, bien puede seguirse un *enfoque matricial* (p. ej., en el caso del Condado de Estocolmo), bien utilizar

*Los *Ambulatory Care Groups* parecen funcionar bastante satisfactoriamente para los problemas de individuos relativamente sanos, en tanto que los *Clinical Risk Groups* resultan más adecuados en individuos con mayor carga de enfermedad. Sobre la validez y la aplicabilidad de ambos sistemas de clasificación se está investigando en España.

**Comunicación personal de Emili Cuenca.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

índices sintéticos (p. ej., la fórmula RAWP). La posibilidad de emplear el primero de estos enfoques está limitada por la disponibilidad de información individual, a pesar de que es el método más indicado.

### *Influencia de la oferta en la utilización observada*

Puesto que la selección de las variables se realiza a partir del gasto o de los niveles de utilización observados, resulta imprescindible que la construcción de la fórmula de asignación tenga en cuenta la simultaneidad de la oferta y la demanda en la determinación de la utilización (y gasto), así como su relación con la definición aceptada de necesidad de atención sanitaria. La revisión de la fórmula RAWP de 1994 y, especialmente, el método empleado en la propuesta de fórmula para asignar presupuestos de gasto farmacéutico en Reino Unido son los mejores ejemplos a efectos de intentar aproximar una estimación correcta de las ponderaciones de la población desde el punto de vista metodológico. La revisión de la fórmula RAWP de 1994 emplea el concepto de utilización normativa definida como la utilización de servicios esperada en cada área geográfica si el grado de respuesta a las necesidades de la población fuera equivalente a la media nacional; en la práctica la estimación de esta utilización normativa requiere excluir aquella parte de la demanda atendida que es inducida por la oferta. De forma similar, en la propuesta para asignar presupuestos de farmacia se ha tratado de cuantificar variables explicativas de la prescripción, aislándolas de la influencia de la oferta (Rice y cols., 2000).

Conviene tener presente que los sistemas que han desarrollado ajustes de riesgos más correctos son los que intentan separar los factores no legítimos (no relacionados con el objetivo cuya financiación se postula) de los legítimos (relacionados con dicho objetivo) en las diferencias observadas en el gasto sanitario.

### *Problemas específicos de la capitación en áreas pequeñas*

La experiencia en la aplicación de fórmulas de asignación capitativa para la atención primaria pone de relieve la importancia de algunos problemas que no aparecen (o lo hacen en menos intensidad) en la asignación regional (p. ej., a las regiones inglesas o a las comunidades autónomas españolas) pero se manifiestan para áreas geográficas inferiores. Problemas como la cuantificación de la población registrada, la limitada información sobre los pacientes individuales, el atribuir a pacientes individuales las características del área geográfica y, la elevada varianza predecible cuando se trata de asignar recursos para una dimensión poblacional reducida (problema especialmente grave por debajo de los 100.000 habitantes como puede apreciarse en la fig. 7-4).

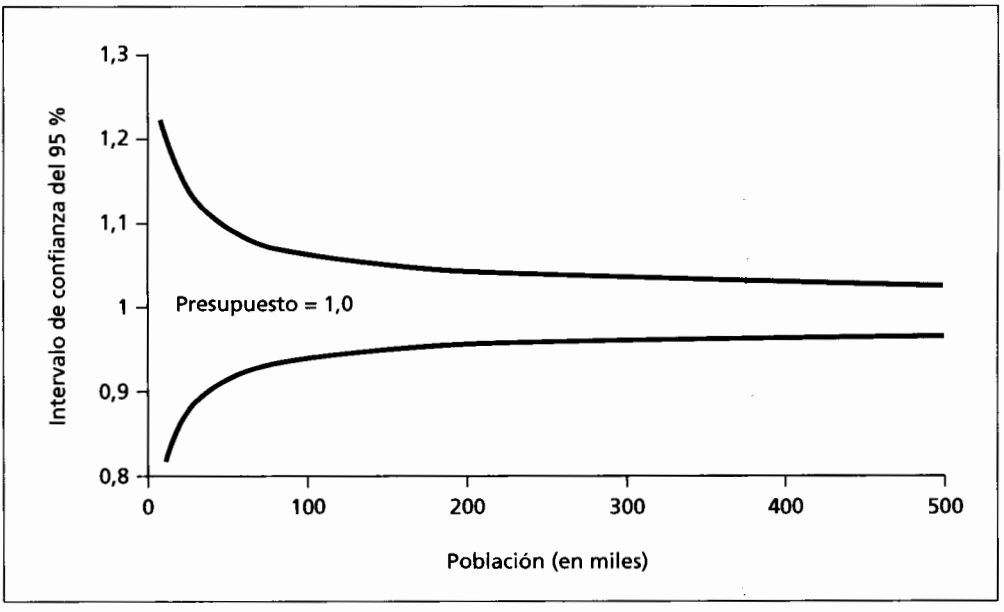


**Figura 7-4.** Varianza (IC del 95 %) en la predicción del gasto esperado según volumen de población (Inglaterra, 1991/1992) *Fuente:* Martín, Rice y Smith. *Social Science and Medicine* (1998).

### *Empleo de fórmulas capitativas con carácter prospectivo*

El empleo de fórmulas capitativas con carácter prospectivo requiere:

1. Evitar las tentaciones a la reducción de la calidad a través de la competencia en costes unitarios. La mejor forma de preocuparse por la calidad es tener que internalizar los costes (pérdida de usuarios, mala imagen, etc.) que su falta origina.
2. Favorecer la elaboración y difusión de información sobre calidad asistencial (empezando por la que ya existe).
3. Capacidad de elección por parte del usuario para aquellos servicios sanitarios en los que tenga sentido: cirugía electiva y atención primaria, entre otros.
4. Énfasis en la calidad sistémica o global vía capacidad resolutiva.

## Transferencia efectiva del riesgo a compradores democráticamente controlados

La transferencia de un derecho de decisión trata de que la decisión se produzca por aquel que dispone de la información. Quien descentraliza ha de disponer de medidas de supervisión que garanticen el correcto cumplimiento de la función descentralizada.

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

En una organización jerárquica la desconcentración va acompañada de cambios en los sistemas de información y en los incentivos. En cambio, si lo que se pretende es descentralizar, habrá que proveer incentivos al comportamiento eficiente. La financiación prospectiva capitativa proporciona parte de ese incentivo pero introduce asimismo unos riesgos. ¿Asumirá una entidad privada con finalidad lucrativa las pérdidas derivadas de una financiación prospectiva insuficiente?, ¿por qué debería hacerlo?

Cabe pensar en la legitimidad alternativa a la propiedad: la que proporciona el voto. Entidades con base política y que dispongan de capacidad normativa para recabar financiación complementaria pueden recibir la transferencia de riesgos, que acompaña a la descentralización, de una forma más creíble que una entidad privada con finalidad lucrativa.

Estas entidades con base política, sometidas, por tanto, a control democrático (Puig, 2002), actuarían como compradoras de servicios, con clara definición de la población asignada, de unas prestaciones definidas de forma centralizada por el asegurador.

La financiación complementaria local del ente político podría conseguirse de tres formas:

1. Mediante impuestos afectados.
2. Por la vía del copago (una tasa).
3. A través de primas voluntarias para prestaciones suplementarias a la cartera pública de servicios.

En cuanto a las organizaciones proveedoras de servicios convendría separar el gobierno (consejos de administración) de la gestión de los centros. Igual que durante el siglo XX en muchas empresas privadas se separó la propiedad de la gestión por las ventajas que proporciona la especialización productiva, puede realizarse algo parecido para las organizaciones sanitarias, contribuyendo asimismo a una delimitación más clara entre propiedad y gestión.

## Sistemas de información

Pese a la intensidad informativa de la sanidad (puede estimarse que el 30 % de los costes sanitarios se originan en la recogida, el procesamiento y el uso de información) la revolución en las tecnologías de la información ha tenido escaso impacto en el sector sanitario. Técnicamente es posible compartir historias clínicas digitalizadas, enviar las recetas electrónicamente a las oficinas dispensadoras o programar actividades tanto desde cualquier punto del sistema como desde el domicilio del usuario. La introducción de un programa de gestión de enfermedades, o una articulación más efectiva entre niveles asistenciales, requiere en numerosas ocasiones el apoyo de adecuados sistemas de información.

Los sistemas de información conviene que puedan operar entre sí lo que no implica que deban ser únicos: cada organización puede tener el suyo. En cambio, los estándares

**Tabla 7-3.** Etapas de penetración de las tecnologías de la información en la empresa

| Años | 1970 | 1980/1990 | 1990/2000 | 2000 |
|---|---|---|---|---|
| *Tecnología de información* | Grandes ordenadores | Micro-procesadores | Internet y PC | Redes inteligentes |
| *Área de aplicación* | Administración | Fabricación | Comercio | Creación |
| *Tecnología de aplicación* | MIS | CAD/CAM | B2B/B2C | Organización virtual |
| *Bases para la mejora de la eficiencia* | Costes de gestión y control | Costes de producción y de cambio de producto | Costes de transacción | Combinación de conocimientos |
| *Implicaciones organizativas* | Centralización y planificación | Reingeniería y TQM | Desintegración vertical | Colaboración interempresarial |
| *Implicaciones estratégicas* | Escala y costes | Flexibilidad y diferenciación | Logística y servicio | Innovación |

*Fuente:* Salas, 2002.

de los sistemas de información sí han de ser únicos, o alternativamente abiertos, y la administración sanitaria tiene un importante papel para desempeñar en su definición. La definición de un episodio, por ejemplo, ha de ser comparable entre proveedores sanitarios y compartida. La idea del conjunto mínimo básico de datos, existente para el internamiento de agudos, debe extenderse a todos los ámbitos asistenciales.

No tiene ventaja, en cambio, la administración sanitaria para implantar los cambios: los pliegos de condiciones técnicas ligan indebidamente el desarrollo de proyectos que requieren adaptación constante, el riesgo de depender del proveedor adjudicatario es demasiado grande, las tentaciones de *descubrir el Mediterráneo* constantes. Las limitaciones de la gestión pública se notan especialmente en estos ámbitos.

En términos de tecnologías de la comunicación y la información se observa que España está adoptando con lentitud las innovaciones tecnológicas que empiezan a tener mayor impacto en la mejora de la productividad. Las organizaciones sanitarias, bastante resguardadas de la competencia, pierden una oportunidad de prosperar. La exposición de la tabla 7-3 servirá para situarse y preguntarse por qué organizaciones sanitarias con muy alta cualificación de sus trabajadores no acaban de adoptar esa estructura organizativa participativa y descentralizada que constituye el mejor caldo de cultivo de la innovación en la sociedad de la información.

## Recapitulación

Las prácticas clínicas convergen entre países, pero sus condicionantes difieren mucho. El encaje organizativo de la gestión clínica apenas avanzará si no se modifi-

© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

can algunas de esas restricciones contraproducentes desde cualquier perspectiva que no sea la del interés creado.

De los dos grandes ejes del encaje organizativo de la gestión clínica (coordinación e incentivos) el primero se enfoca fundamentalmente analizando la articulación entre niveles asistenciales desde perspectivas sanitarias y económicas. En integración entre niveles asistenciales se huye de apriorismos tipo *integrar es mejor* para abogar por el estudio empírico de cada interfaz y de cada paciente. Tres son las alternativas (desde el voluntarismo profesional a la integración pasando por diversos tipos de acuerdos) y algo ha podido afirmarse sobre la mejor forma de articular niveles asistenciales.

La orientación del sistema sanitario hacia la atención primaria, aparte de su papel beneficioso cuando se ofrece capacidad resolutiva, facilita la articulación entre niveles asistenciales especialmente cuando la AP tiene cierto poder (para organizarse, para comprar atención especializada programable, etc.).

El segundo gran eje del encaje organizativo de la gestión clínica (el de la incentivación) pasa fundamentalmente por una desburocratización de la gestión pública: cierta competencia, autonomía de gestión en los centros y avances (gestores e investigadores) en la medida del desempeño, condición *sine qua non* para una descentralización con sentido.

La autonomía para la gestión de recursos humanos, sin la cual se agravarán los aspectos más desfavorables del *statu quo*, parte de una situación nada halagüeña, lo cual agudiza el contraste con las posibilidades que una correcta selección, promoción, remuneración y formación del personal sanitario ofrece.

La posibilidad de que existan, en los centros sanitarios, ingresos adicionales a los públicos, cuestión resuelta de manera opuesta en diferentes países, se presenta chirriante, especialmente tal vez porque la disonancia cognitiva impide valorar suficientemente la alternativa de continuar como ahora estamos: ejerciendo por cuenta ajena sintiéndose cuenta propia y trabajando para una organización, y para su competencia.

Donde menos dificultades presenta el encaje organizativo de la gestión clínica es en el trabajo asociado por cuenta propia, aplicable a algunos ámbitos de la actividad asistencial, particularmente la atención primaria.

Tampoco son insalvables las dificultades para encajar la gestión clínica en las organizaciones sin finalidad lucrativa siempre que se permita a éstas funcionar y expansionarse en igualdad de condiciones con las lucrativas, amén de separar claramente propiedad y gestión.

La reivindicación de la planificación y la prevención *cuaternaria* de los *Well, Wealthy, Worried* constituyen sendas iniciativas necesarias para acabar con la complicidad tácita del *más siempre es mejor* y que actúan, respectivamente, sobre oferta y demanda. Esta prevención *cuaternaria* ha de ayudar a priorizar, separando las prestaciones sanitarias coste-efectivas, a financiar públicamente, de aquellas que no son coste-efectivas, a financiar privadamente.

El repaso de las posibilidades de la financiación capitativa como instrumento de integración asistencial, de fomento de la capacidad resolutiva, muestra cómo hacer más clínica la gestión.

Finalmente, la última medida de apoyo, el recurso a los sistemas de información: una oportunidad que se está desaprovechando por falta de inversión y que bien desarrollada permitiría adoptar, si existe autonomía de gestión, una estructura organizativa participativa y descentralizada, el mejor caldo de cultivo de la innovación, de la satisfacción en el trabajo y la mejor vía para conseguir que los profesionales *se sientan empresa*. Entonces, se habrá encajado organizativamente la gestión clínica.

## BIBLIOGRAFÍA


Barsky AJ. The paradox of health. N Engl J Med 1988; 318: 414-418.

Bernabei R, Landi F, Gambassi G y cols. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. BMJ 1998; 316: 1348-1351.

Bernal E . ¿Tienen futuro las guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud? Gestión Clínica Sanitaria 2002; 4 (3): 75-77. Disponible en http://www.iiss.es/gcs/index.htm

Callejón M, Ortún V. Empresa privada en Sanidad: grado de adecuación a las diferentes funciones sanitarias. En: López-Casasnovas G (dir). El interfaz público-privado en Sanidad. Barcelona: Masson, 2002; 103-121.

Casado D. La provision integrada de servicios sanitarios y socials a los ancianos es coste-efectiva. Comentario a Bernabei y cols, op cit. Gest Clin San 2002; 4 (2): 48. Disponible en http://www.iiss.es/gcs/index.htm

Coderch de Lassaletta J. Desarrollo de un modelo asistencial integrado y utilización de servicios. Jornada sobre condicionantes en la utilización de servicios de atención primaria. Girona, 11-12 de abril del 2002. Mimeografiado.

Elola J. Política sanitaria española. Madrid: Díaz de Santos, 2001; 179.

Expósito J (editor). El trabajo de gestión desde una dirección médica. Granada: Hospital Universitario Virgen de las Nieves, 2002.

Gallo P. Atención primaria y atención especializada: condenadas a entenderse. En: Expósito J (ed.), op. cit., 159.

Gené J. De las pirámides a Spiderman. JANO 2002; n.º 1146 (4-10 octubre): 864.

Genescà E, Vallbé R, Casas J. Ingresos y prestaciones privadas bajo las nuevas formas organizativas publicas. En: López-Casasnovas G. El interfaz público-privado en sanidad. Barcelona: Masson, 2002; 187-198.

Gérvas J. Genética y prevención cuaternaria. Economía y Salud, Boletín Informativo 2002; n.º 45 (octubre): 8-9. Disponible en www.aes.es

Gérvas J, Palomo L, Pastor-Sánchez R, Pérez-Fernández M, Rubio C. Problemas acuciantes en Atención Primaria. Aten Primaria 2001; 28 (7): 472-477.

Grignon M, Paris V, Polton D. Influence of physician-payment methods on the efficiency of the health care system. Commission on the future of health care in Canada. Discussion paper n.º 35. Disponible en www.hc-sc.gc.ca/english/care/romanow/pdfs/35_e.pdf

López-Casasnovas G. Nuevos paradigmas en la provision pública de bienes preferentes. El caso de la Sanidad. En: López G. El interfaz público-privado en Sanidad, op cit.

López Casasnovas G. El interfaz público-privado en Sanidad. Barcelona: Masson, 2002.

Martín J. Sistema de retribuciones y exclusividad de los facultativos de los hospitales públicos del Estado Español. En: López G. El interfaz público-privado en Sanidad, op cit.

Martín S, Rice N, Smith P. Risk and the general practicioner budget holder. Soc Sci Med 1998; 47 (10): 1547-1554.

Matesanz R. Gestión clínica: ¿por qué y para qué? Med Clin 2001; 117: 222-226.


© MASSON, S.A. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Minué S, De Manuel E, Solas O. Situación actual y futuro de la atención primaria. En: Cabasés J, Villalbí JR, Aibar C (dir.): Informes Sespas 2002. Invertir en salud. Valencia: Generalitat Valenciana, 2002; 395-437.

Moynihan R, Health I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. BMJ 2002; 324: 886-890.

Ortún V. La articulación entre niveles asistenciales. En: Del Llano J, Ortún V, Martín Moreno JM, Millán J, Gené J. Gestión Sanitaria. Innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson, 1998; 356.

Ortún V, López Casasnovas G. Financiación capitativa, articulación entre niveles asistenciales y descentralización de las organizaciones sanitarias. Madrid: Fundación BBVA, 2001.

Pané O, Vargas I. La atención primaria y la administración local. ¿Es posible en España la implicación municipal en el gobierno de la atención primaria de salud? Atención Primaria 2002; 30 (9): 581-587.

Peiró S. Limitaciones y autolimitaciones de la medicina basada en la evidencia para la práctica clínica y la atención sanitaria. Med Clin 2002; 118 (supl 3): 49-56.

Puig-Junoy J. Intregración asistencial y capitación. Economía y Salud 2002; 15: 1-2. Disponible en www.aes.es

Rice N, Dixon P, Lloyd D, Roberts D. Derivation of a needs based capitation formula for allocating prescribing budgets to health authorities and primary care groups in England: regression analysis. BMJ 2000; 320: 284-288.

Salas V. Sobre las instituciones del estado del bienestar. En: Castells A, Bosch N (dirs.): El futuro del estado del bienestar. Madrid: Civitas, 1998.

Salas V. Tecnologías de la información e innovación en la empresa española. Economistas 2002 marzo; 91: 369.

Saturno P. La función hospitalaria. Análisis de una macrocomarca. Murcia: Universidad de Murcia, 1987.

Sen A. Health: perception versus observation. BMJ 2002; 324: 860-861.

Wennberg J. The Darmouth Atlas of Health Care in the United States. Chicago: AHA, 1999. Disponible en http://www.darmouth.edu/~atlas/

Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women. Principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial. JAMA 2002; 288: 321-333.

# Gestión clínica y sanitaria

## De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta

Este libro pretende difundir el conocimiento conveniente para una gestión clínica y sanitaria que tenga como objetivo fundamental contribuir a mejorar los niveles de bienestar de individuos y poblaciones en los aspectos relacionados con la salud (objetivo que, en la práctica, resulta mucho menos obvio de lo que parece). Se trata de pasar de la gestión de lo complementario a la gestión integral de la atención de salud, conscientes de que cuanto mayor es nuestra educación y especialización como profesionales, más nos consideramos agentes libres e independientes, a pesar de que cada vez tengamos una dependencia creciente del resto para que nuestra actuación sea satisfactoria.

No basta con hacer más gestora la clínica, hay que hacer también más clínica (o sanitaria) la gestión y, para ello, nada mejor que arrancar con un par de historias clínicas reales que ilustran una serie de problemas habituales en la atención sanitaria. La reducción de la brecha entre efectividad y eficacia constituye el *leitmotiv* del libro, que procura, en todos sus capítulos, ilustrar las posibilidades prácticas del análisis aplicándolo a problemas concretos: insuficiencia cardíaca, infarto agudo de miocardio, diagnóstico por imagen o depuración extrarrenal continua.

Se revisan programas de gestión de enfermedades, indicadores de funcionamiento, engarces organizativos de la gestión clínica, y se concede una atención especial a la adopción y difusión de tecnologías, con particular énfasis en cómo las *tecnologías de la información y la comunicación* afectan a la relación entre profesionales y usuarios y a las aplicaciones basadas en la red.

Un título tan ambicioso como el de esta obra ha podido abordarse gracias a haber contado con la disposición entusiasta de un elenco de autores como, entre otros, Beatriz González, Ricard Meneu, Vicente Ortún, Salvador Peiró, Fernando Rodríguez Artalejo y Alfons Segarra.

9 788445 813089
ISBN: 978-84-458-1308-9