



Casino / Ventura

¿Dónde encontrar información epidemiológica fiable?

Pablo Alonso y Gerard Urrutia

La principal responsabilidad del periodista es la de informar de manera objetiva, ponderada y contrastada sobre hechos de diversa índole, entre los que se incluyen los relacionados con la salud. Ello implica, entre otras cosas, la necesidad de contrastar las cifras acerca de la magnitud, la distribución o el impacto de los fenómenos relacionados con la salud sobre los que se informa, ya que estos no son neutros y contribuyen poderosamente a generar un estado de opinión en los lectores. Por tanto, en comunicación científica es crucial contrastar la información acudiendo a fuentes de información fiables.

Aunque existe una larga tradición histórica en el registro, la elaboración y la diseminación de información de interés sanitario, la tarea de contrastar las cifras sobre los fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad no siempre es fácil. No tomarse suficientemente en serio esta

responsabilidad contribuye a la disparidad de cifras y datos epidemiológicos que a menudo ofrecen los medios de comunicación, lo que a su vez contribuirá a magnificar o minimizar la importancia real de los problemas y sus consecuencias, a fomentar perspectivas distorsionadas e interesadas habituales en el ámbito de la medicina (es el llamado fenómeno *disease mongering*, por el cual se crean enfermedades o se exageran situaciones fisiológicas asociándolas con posibles sufrimientos o patologías, habitualmente con fines comerciales) o a extrapolar de forma inapropiada datos procedentes de otros ámbitos, entre otras posibles consecuencias.

Para dar respuesta a la pregunta planteada en el título, y a riesgo de una excesiva simplificación, la información o los datos de interés sanitario podemos dividirlos en dos grandes grupos: información epidemiológica (estadísticas) y

resultados de la investigación. La primera puede obtenerse en los sistemas de información en epidemiología y salud pública, y la segunda a través de los resultados de la investigación que, habitualmente, se difunden por medio de las publicaciones científicas en revistas biomédicas, aunque a veces también lo hacen mediante informes que son accesibles en las páginas web de las entidades u organismos implicados.

Aquí nos centraremos exclusivamente en la información que puede obtenerse de los sistemas de información sanitaria, y solo haremos alguna breve mención a la información que se difunde en forma de literatura científica. La información contenida en los sistemas de información nos permite dimensionar la magnitud de los problemas de salud aportando datos que informan acerca de las diversas facetas o perspectivas de un determinado problema (su frecuencia, distribución, factores de riesgo, morbilidad, impacto social, costos, etc.). Habitualmente, cada aspecto específico de un problema de salud requerirá tener que buscar en una fuente distinta. Además, la cantidad y la calidad de la información disponible para cada uno de ellos, e incluso entre distintas enfermedades, puede ser muy variable.

Los sistemas de información sanitaria

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió «sistema de información sanitaria» como una estructura diseñada para la recogida, el procesamiento, el análisis y la transmisión de la información necesarios para la organización y el funcionamiento de los servicios sanitarios, así como para la investigación y la docencia (1). Esta definición da cuenta de la amplitud de objetivos (provisión de servicios, formulación de políticas, educación, investigación, etc.), así como también de la complejidad que implica la puesta en marcha de un sistema de información sanitaria. En otras palabras, transformar datos en información útil para responder a las necesidades de los diversos colectivos (autoridades sanitarias, profesionales, organizaciones y ciudadanos) requiere todo un conjunto de elementos que deberán estar debidamente relacionados entre sí. Esta es, pues, una de las funciones básicas que tienen encomen-

das los organismos responsables de la salud pública para hacer frente a los retos a que se enfrenta la sociedad y a sus demandas. En nuestro caso concreto, podemos hallar un buen ejemplo de ello en el Portal Estadístico del Sistema Nacional de Salud, disponible en la web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que ofrece información variada sobre la población, las actividades desarrolladas, los recursos disponibles y la respuesta del sistema de salud.

A modo de resumen, los principales objetivos de los sistemas de información sanitaria en salud pública son:

- Medir la situación sanitaria de una comunidad, región o país: describir la frecuencia de los determinantes de la salud (factores de riesgo asociados a diversas enfermedades), e identificar y cuantificar los problemas de salud (en términos de morbilidad y mortalidad).
- Analizar tendencias (frecuencia) a lo largo del tiempo.
- Realizar proyecciones (estimación de escenarios de futuro).
- Realizar comparaciones geográficas.
- Analizar subgrupos de interés (según edad, sexo, riesgo, gravedad, clase social, etc.).

La utilidad de esta información es múltiple:

- Para la planificación sanitaria, tanto en la formulación, la implementación, el seguimiento y la evaluación de las políticas de intervención en salud adecuadas a la situación, como para definir objetivos de salud a la vez que establecer prioridades en función de los recursos disponibles.
- Para la organización y el funcionamiento de los servicios sanitarios asistenciales y no asistenciales.
- Para la gestión de programas sanitarios específicos.
- Para la investigación y la docencia (p. ej., identificar factores de riesgo, evaluar nuevos tratamientos, etc.).

**Tabla 1.** Ejemplos de sistemas de información sanitaria según el ámbito y el método de recogida de la información.

| | Poblacional | Institución sanitaria |
|-------------------------|---|---|
| Registro | Registro Nacional de Mortalidad | CMBD (altas hospitalarias) |
| Encuesta | Encuesta Nacional de Salud | Encuesta de satisfacción de los usuarios |
| Sistema de notificación | Enfermedades de Declaración Obligatoria | Notificación de incidencias de seguridad del paciente |

CMBD: conjunto mínimo básico de datos.

Clasificación de los sistemas de información

Los sistemas de información sanitaria pueden clasificarse según el ámbito de registro y la representatividad de la información registrada, y según el método de recogida de los datos. Ambos aspectos son muy importantes a la hora de seleccionar la fuente de información más idónea ante cada necesidad específica de obtener o contrastar la información.

Según el ámbito (Tabla 1), los sistemas de información sanitaria pueden ser de dos categorías:

- De base poblacional: los datos sobre los fenómenos de salud que se registran (mortalidad, morbilidad, factores de riesgo, percepción del estado de salud, utilización de recursos, etc.) se obtienen de todos y cada uno de los individuos que componen la población, o bien de una muestra representativa de ellos. El denominador o marco de referencia es toda la población de referencia (ciudad, comunidad autónoma, país, etc.). Por tanto, estos datos permiten obtener estimaciones directas sobre la magnitud y la tendencia de los problemas de salud en la comunidad.
- De los servicios y las instituciones de salud: los datos se producen en las instituciones sanitarias (historia clínica, informes de alta, registros clínicos de enfermedades y procesos, etc.) y el marco de referencia son los usuarios de los servicios sanitarios. No reflejan, por tanto, la frecuencia real de la enfermedad en la población. A pesar de ello, son la única forma de obtener información que nos acerque al cono-

cimiento de la magnitud de algunos problemas de salud de la población que no puede obtenerse por otros medios.

Según el método de recogida de los datos (Tabla 1), los sistemas de información sanitaria pueden clasificarse como:

- Registros: recogida sistemática y continuada de datos de toda una población o de una institución (p. ej., registro de mortalidad, registro de nacimientos, registro de tumores, etc.).
- Encuestas: recogida de información de forma ocasional (o a veces periódica) en una muestra representativa de la población (general, enfermos, usuarios o colectivos específicos), por diversos métodos (entrevista personal o telefónica, cuestionario autoadministrado enviado por correo, exploración médica, etc.).
- Sistemas de notificación: por ejemplo de enfermedades de declaración obligatoria, de enfermedades laborales, de accidentes de tráfico, etc.

Indicadores sanitarios

Para que la información contenida en los sistemas de información sanitaria sea útil, debe ser transformada en indicadores de salud. Estos indicadores son variables que intentan medir u objetivar de manera cuantitativa o cualitativa sucesos colectivos, para así poder respaldar acciones políticas y evaluar resultados y metas. La OMS los ha definido como «variables que sirven para medir los cambios». Hay indicadores de muy diversa índole,

pero los más habituales en el campo de la salud son los que se relacionan con la mortalidad, la natalidad, la morbilidad y la calidad de vida:

- **Mortalidad:** son ampliamente utilizados, ya que la muerte es un fenómeno universal, ocurre una sola vez y se registra de forma sistemática prácticamente en todo el mundo.
- **Natalidad:** en esta categoría son importantes los indicadores que miden la capacidad de reproducción de una población. Existe una asociación positiva entre altas tasas de natalidad y nivel sanitario, socioeconómico y cultural. Son importantes también los indicadores que reflejan el estado de salud materno-infantil, como por ejemplo la tasa de bajo peso al nacer.
- **Morbilidad:** intentan estimar el riesgo de enfermedad (carga de morbilidad) y cuantificar su magnitud e impacto. Los episodios de enfermedad pueden no ser fáciles de definir y registrar, y pueden prolongarse o repetirse en el tiempo, lo que plantea dificultades en la elaboración de indicadores de morbilidad.
- **Calidad de vida:** son indicadores generalmente compuestos que intentan objetivar un concepto complejo que considera aspectos como la capacidad funcional de las personas, la expectativa de vida y el nivel de adaptación del sujeto en relación con su medio.

Existen muchos otros indicadores, como los relacionados con los estilos de vida y el estado de salud, la actividad, los recursos, la utilización y los resultados del sistema sanitario, o los económicos (sostenibilidad, gasto, costos, etc.) (Tabla 2).

Tabla 2. Indicadores del Servicio Catalán de la Salud (CatSalut) disponibles en la página web del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña.

-
- Indicadores sociodemográficos: 7
 - Indicadores de estilos de vida y estado de salud: 17
 - Indicadores de recursos: 27
 - Indicadores de utilización de servicios: 33
 - Indicadores de calidad: 53
 - Indicadores de salud pública: 65
 - Indicadores de sostenibilidad económica: 73
-

Fuentes de información de ámbito nacional (Tabla 3)

Instituto Nacional de Estadística

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ofrece en su página web una gran cantidad de información estadística de libre acceso. En este recurso podemos encontrar datos estadísticos sobre la economía, la demografía y la sociedad españolas. El Sistema Estadístico de la Administración del Estado es el encargado de elaborar las estadísticas oficiales de España (estadísticas para fines estatales), así como las estadísticas oficiales del Sistema Estadístico Europeo (estadísticas europeas). Así mismo, cada comunidad autónoma dispone de un sistema estadístico propio encargado de elaborar estadísticas para su ámbito territorial.

El INEbase es el sistema que utiliza el INE para el almacenamiento de la información estadística en Internet. A las operaciones estadísticas disponibles puede accederse directamente a través de la lista completa de operaciones de INEbase o mediante los menús temáticos. Estos menús permiten conocer toda la información disponible de cada tema: operaciones para las que se presentan resultados, junto con una pequeña descripción de las variables publicadas, la periodicidad y la disponibilidad de los datos, y el ámbito geográfico; publicaciones y estudios relacionados; enlaces a otras webs donde ampliar la información de fuentes externas, y un enlace al Inventario de Operaciones Estadísticas (IOE) para conocer todas las operaciones del Sistema Estadístico Español relacionadas con el tema. Para cada operación estadística en INEbase existe una página que da acceso a toda la información relativa a ella: los resultados detallados completos, la última nota de prensa publicada, el calendario de disponibilidad de datos y toda la información metodológica o descriptiva que ayuda a una mejor comprensión e interpretación de los datos (metodologías, cuestionarios, clasificaciones, notas explicativas, etc.). Los resultados detallados incluyen los últimos resultados publicados y además la historia reciente de la estadística. Los ficheros de datos pueden visualizarse directamente en INEbase o descargarse

**Tabla 3.** Recursos de información sanitaria.

| Nacionales | Dirección electrónica |
|---|---|
| Instituto Nacional de Estadística (INE) | http://www.ine.es/ |
| INEbase | http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm |
| Portal estadístico del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) | https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/home.htm |
| Servicio de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III | http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/vigilancias-alertas.shtml |
| Locales (ejemplo de Cataluña) | |
| Canal Salut (Departament de Salut) | http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut |
| Agencia de Salud Pública de Cataluña | http://salutpublica.gencat.cat/ |
| Internacionales | |
| Organización Mundial de la Salud | http://www.who.int/es/ |
| – Observatorio Mundial de la Salud | http://www.who.int/gho/es/ |
| – International Agency for Research on Cancer | http://www.iarc.fr/ |
| Eurostat | http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction |
| Centers for Disease Control and Prevention (CDC) | http://www.cdc.gov/ http://www.cdc.gov/DataStatistics/ |
| Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) | http://www.oecd.org/ http://www.oecd.org/statistics/ |

gratuitamente. En concreto, en relación al campo de la salud, INEbase incluye tanto operaciones estadísticas elaboradas por el propio INE como por otros organismos.

Entre las informaciones disponibles destacaremos brevemente algunas de ellas, sin ánimo de ser exhaustivos:

- La Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte proporciona información anual sobre los fallecimientos acaecidos dentro del territorio nacional atendiendo a la causa básica que los determinó, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS. Los datos sobre las causas de la muerte se recogen en tres modelos de cuestionarios estadísticos: el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/

BED), el Boletín Estadístico de Defunción Judicial (BEDJ) y el Boletín Estadístico de Parto (BEP). Esta estadística proporciona información sobre la mortalidad atendiendo a la causa básica de la defunción, su distribución por sexo, edad, residencia y mes de defunción. También ofrece indicadores que permiten realizar comparaciones por comunidad autónoma y grandes grupos de causas de muerte.

- Los Indicadores hospitalarios constituyen una operación estadística de síntesis que se viene elaborando en el INE desde 1984. La investigación pretende cubrir simultáneamente los siguientes objetivos: a) establecer una serie de indicadores que permitan conocer los diferentes niveles asistenciales y de recursos de los establecimientos sanitarios atendiendo

a los distintos tipos de estos; b) proporcionar datos que permitan hacer una primera aproximación a estudios comparativos sobre la oferta de recursos de este sector en cada comunidad autónoma; c) conocer la actividad asistencial en cada una de las especialidades médicas y quirúrgicas atendidas en los distintos tipos de establecimientos y contrastarla tanto en el ámbito nacional como en cada comunidad autónoma; y d) mantener una base de datos que permita un estudio de la evolución a lo largo de distintos periodos de tiempo de este sector.

- La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH), aunque no tan antigua como la de defunciones, tiene también gran tradición en el INE. Se implantó en el año 1951 y desde entonces ha sido elaborada anualmente. Su principal objetivo consiste en conocer la estructura y la evolución de la morbilidad hospitalaria, es decir, de las personas enfermas que han ingresado en los hospitales. En concreto, trata de medir la morbilidad en función de los distintos diagnósticos, la estancia media en el hospital por tipo de diagnóstico y el ámbito de influencia o grado de atracción de los hospitales.
- La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) es un estudio periódico realizado por primera vez en 1987 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Desde hace 25 años recoge información sanitaria relativa a toda la población sobre el estado de salud, los determinantes personales, sociales y ambientales que determinan la salud, y el uso de los servicios sanitarios. Actualmente, la ENSE se realiza conjuntamente entre el MSSSI y el INE, y tiene periodicidad quinquenal, alternándola cada 2,5 años con la Encuesta Europea de Salud, con la cual comparte un grupo de variables armonizadas. Dirigida a las familias, su finalidad principal es obtener datos sobre el estado de salud y los factores determinantes de este desde la perspectiva de los ciudadanos. La muestra de la encuesta 2011-2012 es de aproximadamente 24.000 viviendas distribuidas en 2000 secciones censales. La encuesta proporciona resultados nacionales y por comunidades au-

tónomas, con tablas sobre el estado de salud, la asistencia sanitaria y los determinantes de la salud.

Otras encuestas disponibles en INEbase son las encuestas sobre discapacidades (1999, 2008), sobre hábitos sexuales (2003) e integración social y salud (2012).

Portal estadístico del Sistema Nacional de Salud

A partir del Portal estadístico del SNS se puede acceder al Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud sustentado en datos y cifras del sector sanitario y en las estadísticas de ámbito estatal competencia del MSSSI que figuran en el Plan Estadístico Nacional. El Portal Estadístico del SNS proporciona información y estadísticas sobre la salud y los servicios sanitarios en España dirigida a gestores, a profesionales asistenciales y del ámbito académico, y a los ciudadanos. Por otra parte, las publicaciones del MSSSI no contienen todos los resultados posibles de las explotaciones estadísticas posibles; por eso, desde allí se invita a los organismos, instituciones e investigadores a usar los datos y microdatos disponibles en el Banco de Datos.

Dentro de este portal, en el área de Sistema de información sanitaria, la información está dividida por áreas temáticas y se proporcionan documentos de síntesis y análisis, como el Informe anual de sanidad, o sobre indicadores del estado de salud en España y su evolución. La página web dispone de un área, llamada Aplicaciones de consulta, a través de la cual pueden realizarse consultas interactivas sobre la salud y el sistema sanitario utilizando diversas aplicaciones *online* (<http://peestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/>). En el portal también se proporcionan información y estadísticas sobre las comunidades autónomas, y registros de información sanitaria, entre otros.

Centro Nacional de Epidemiología

Dentro de los servicios científico-técnicos del Instituto de Salud Carlos III se encuentra el de epidemiología, que es responsable en el ámbito estatal de los temas relacionados con la salud



pública. Sus líneas prioritarias son las enfermedades de declaración obligatoria (infecciosas), el síndrome de Creutzfeld-Jakob, las enfermedades inmunoprevenibles, la gripe, la legionelosis, el sida/VIH y las enfermedades transmitidas por alimentos y agua. Colabora con el MSSSI en la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (Renave), realiza estudios de mortalidad y morbilidad hospitalaria, estudia brotes infecciosos de ámbito supracomunitario, hace vigilancia de epidemiología ambiental y cáncer, y elabora un boletín epidemiológico semanal. Uno de los recursos destacables son los servidores interactivos de información epidemiológica, con presentaciones mediante mapas y gráficas de muerte por cáncer y otras causas (Ariadna: <http://cne.isciii.es/ariadna.php>), y de muerte por todas las causas (Raziel: <http://cne.isciii.es/raziel.php>).

Fuentes de información de ámbito local (Tabla 3)

Las páginas web de los departamentos y consejerías de salud, y de otras organizaciones e instituciones dependientes de las comunidades autónomas, son una fuente de información relevante y en ocasiones muy útil cuando el ámbito de interés es la comunidad autónoma. No obstante, la cantidad de información disponible y la facilidad de acceso son muy variables.

Dado el enorme número de recursos, citaremos únicamente algunos de Cataluña a modo de ejemplo. En concreto, en Cataluña existe el denominado Canal Salud del Departament de Salut, un portal que ofrece una amplia variedad de información y recursos (<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut>). Entre ellos destaca el Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña (<http://observatorisalut.gencat.cat/>), que pone a disposición de todo el mundo la información necesaria para «el rendimiento de cuentas y la toma de decisiones, mediante la transparencia, la evaluación y el *benchmarking*». Entre otras, se ofrece información sobre la Encuesta de Salud de Cataluña, resultados de actividad y calidad de los centros sanitarios de Cataluña (Central de resultados), e indicadores sobre el estado de salud de la población. El portal ofrece también varios

canales temáticos, como por ejemplo uno sobre cáncer.

Todavía dentro del Departament de Salut, existe la Agencia de Salud Pública de Cataluña (<http://salutpublica.gencat.cat/>), que cuenta con un sistema de información sanitaria propio e integrado con otras fuentes, para monitorizar y ofrecer una visión global del estado de salud de los habitantes de Cataluña.

Fuentes de información de ámbito internacional (Tabla 3)

En el ámbito internacional, la OMS es una fuente clave con múltiples recursos, tanto sobre problemas de salud como sobre iniciativas o proyectos. En relación a los datos, el Observatorio Mundial de la Salud es la puerta de acceso de la OMS a las estadísticas mundiales relacionadas con la salud. El objetivo de este portal consiste en proporcionar un acceso fácil a datos y estadísticas de los países centrados en estimaciones comparables, y los análisis de la OMS para monitorizar la situación y las tendencias mundiales, regionales y nacionales.

Las páginas temáticas del Observatorio Mundial de la Salud abarcan las prioridades en materia de salud mundial, tales como los Objetivos de Desarrollo del Milenio relacionados con la salud, la mortalidad y la carga de morbilidad, los sistemas de salud, la salud medioambiental, las enfermedades infecciosas y las no transmisibles, la equidad sanitaria, y la violencia y las lesiones. Dichas páginas temáticas presentan la situación y las tendencias mundiales mediante indicadores básicos que se actualizan regularmente, datos sobre cada cuestión, y en particular los perfiles de los países y una galería de mapas y publicaciones relacionadas con el tema, entre otros. La base de datos del Observatorio da acceso a un repositorio interactivo de estadísticas sanitarias en el cual los usuarios pueden visualizar datos sobre los indicadores, temas de salud, países y regiones que seleccionen, además de descargar las tablas correspondientes en formato Excel.

La OMS también proporciona una selección de estadísticas de salud de los estados miembros de la Región europea en la base de datos

European Health for All database (<http://www.euro.who.int/en/data-and-evidence/databases/european-health-for-all-database-hfa-db>). Esta base de datos puede utilizarse directamente en Internet o descargarse.

En el caso específico del cáncer, la OMS cuenta con una agencia propia que goza de gran prestigio internacional y proporciona información muy detallada sobre este problema de salud: la International Agency for Research on Cancer (IARC). El objetivo de la IARC es promover la colaboración internacional en la investigación sobre el cáncer, siendo una de sus tareas principales la evaluación de la carga de este problema de salud en el mundo a través de la cooperación y la asistencia a los registros sobre cáncer de base poblacional, monitorizando variaciones geográficas y tendencias en el tiempo. Dentro de la IARC destaca el portal *CancerMondial*, que proporciona acceso a diferentes bases de datos sobre la incidencia del cáncer en todo el mundo.

En el ámbito europeo, *Eurostat* proporciona estadísticas de salud y servicios de los países miembros de la Unión Europea, midiendo aspectos objetivos y subjetivos de la salud de la población. El apartado de salud proporciona datos tanto de salud pública como de salud y seguridad laborales.

La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) también recopila estadísticas e indicadores de los principales aspectos de los sistemas sanitarios de los países miembros de esta organización.

Los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) son una agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos que promueve la salud y la prevención. Contiene información mayoritariamente de los Estados Unidos y dispone de un apartado de estadísticas organizado por temas.

Comentarios finales

Para recopilar información acerca de los distintos aspectos o dimensiones de un problema de salud específico habrá que acudir a distintas fuentes de información. La mortalidad es la dimensión mejor estudiada, dado que los registros de

mortalidad nacionales tienen una larga historia y sus datos son exhaustivos, de calidad y de fácil acceso, lo que permite utilizar esta información para realizar estimaciones y comparaciones con un alto grado de fiabilidad.

En contraste, para muchos problemas de salud no existen registros oficiales para medir su frecuencia (incidencia y prevalencia). Esto supone un importante inconveniente, especialmente en la planificación sanitaria, al desconocerse la magnitud real de muchos problemas de salud en la población. El cáncer sería una excepción dentro de los grandes grupos de enfermedades, pues existen registros de tumores de base poblacional acreditados por la IARC en muchos países, que permiten conocer su incidencia y su evolución temporal. Otra enfermedad específica que, por su impacto social y sanitario, también dispone de un registro oficial de casos es el sida. En cambio, para una gran mayoría de patologías no existen registros oficiales, y suelen ser las sociedades científicas y otras instituciones u organizaciones quienes toman la iniciativa para llevar a cabo estudios epidemiológicos que permitan conocer su frecuencia. A menudo, el informe completo de estos estudios se halla disponible en la web de la sociedad o del organismo, y también se publica como artículo científico en alguna revista médica. Un ejemplo sería el estudio EPISER de prevalencia de enfermedades reumatológicas en las consultas externas de reumatología de los hospitales de España. Otro buen ejemplo fue el estudio MONICA (acrónimo de *MONitorización de las tendencias y determinantes en las enfermedades Cardiovasculares*), el mayor estudio colaborativo jamás realizado en el mundo sobre las enfermedades cardiovasculares impulsado por la OMS. Este gran estudio, iniciado en 1979 y terminado en 2002, generó cientos de publicaciones científicas e informes que han permitido avanzar en gran medida en el conocimiento de estas enfermedades. A pesar de su importancia, una potencial limitación de los estudios epidemiológicos es su representatividad (según sea el ámbito de estudio, su dimensión y los criterios de selección de la muestra de estudio), así como la vigencia de sus resultados al tratarse de esfuerzos más o menos puntuales en el tiempo (esto puede ser en parti-



cular relevante para enfermedades cuyos factores de riesgo asociados varían mucho en el tiempo).

Finalmente, hay que destacar la importancia de las encuestas de salud, ya sea generales o específicas. Son herramientas de gran valor porque aportan información que difícilmente podría obtenerse por otros medios, especialmente aquella relacionada con la percepción de los sujetos o pacientes sobre su propia salud, sus hábitos y estilo de vida, el uso o consumo de recursos sanitarios, o la satisfacción con la atención sanitaria recibida.

Conclusiones

La información o los datos de interés sanitario pueden dividirse en dos grandes grupos: información epidemiológica (estadísticas) y resultados de la investigación. La primera puede obtenerse de los sistemas de información en epidemiología y salud pública, y la segunda a través de los resultados de la investigación que, habitualmente, se difunden en publicaciones científicas.

La información disponible en los sistemas de información sanitaria permite dimensionar la magnitud real de los problemas en salud aportando datos que informan acerca de las diversas facetas o perspectivas de un determinado problema: frecuencia, patrón de distribución, factores de riesgo, morbilidad, impacto social, costos, etc.

Habitualmente, cada aspecto específico del problema requerirá tener que buscar en una

fuente de información distinta. Además, la cantidad y la calidad de la información para cada uno de ellos, e incluso entre distintas enfermedades, puede ser muy variable.

Los sistemas de información sanitaria pueden clasificarse según el ámbito de registro y la representatividad de la información registrada, y según el método de recogida de los datos. Ambos aspectos son muy importantes a la hora de seleccionar la fuente de información más idónea ante cada necesidad específica de obtener o contrastar una información.

Para que la información contenida en los sistemas de información sanitaria sea útil, tiene que ser transformada en indicadores de salud. Estos son variables que intentan medir u objetivar de manera cuantitativa o cualitativa sucesos colectivos para así poder respaldar acciones políticas y evaluar resultados y metas. La OMS ha definido los indicadores como «variables que sirven para medir los cambios».

Para muchos problemas de salud no existen registros oficiales que midan su frecuencia (incidencia y prevalencia), y suelen ser las sociedades científicas y otras instituciones u organizaciones quienes toman la iniciativa para llevar a cabo estudios epidemiológicos.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Preparación de indicadores para vigilar los progresos realizados en el logro de la salud para todos en el año 2000. Organización Mundial de la Salud; 1981. 98 p.