



DE LA COORDINACIÓN A LA COHESIÓN: LA INFORMACIÓN SANITARIA COMO HERRAMIENTA Y ESTRATEGIA DEL SNS

. **Lluís Bohigas Santasusagna** Ex Director General del Ministerio de Sanidad y Consumo (mayo 2000-mayo 2004)

En primer lugar quiero agradecer a la Excm. Sra. Pilar Farjas, Secretaria General, a la Ilustrísima Sra. Mercedes Vinuesa, Directora General y la Sra. Mercedes Alfaro subdirectora, por la invitación a participar en este acto y la oportunidad de estar en este Ministerio en el que trabajé durante 4 años, entre 2000 y 2004. Precisamente en esos años trabajé junto con Doña Pilar Farjas que entonces era responsable de la Agencia de Seguridad Alimentaria.

He dividido mi intervención en 4 partes:

1. La séptima legislatura
2. El Sistema información en la Ley de cohesión y calidad
3. Los 10 años del Instituto de información sanitaria
4. Perspectivas de futuro

LA SÉPTIMA LEGISLATURA

Vine a trabajar al Ministerio de Sanidad un mes de mayo del año 2000. Acabábamos de pasar el famoso efecto 2000, que tras mucha publicidad acabó en nada y en el mes de marzo se habían celebrado elecciones que ganó por mayoría absoluta el Partido Popular. Al formar nuevo Gobierno el Presidente dio una sorpresa al sector sanitario al elegir a la alcaldesa de Málaga, Celia Villalobos como Ministra de Sanidad, pero mi mayor sorpresa fue que me propusieron formar parte del equipo ministerial como Director General de Planificación. Acepté el reto, porque tras tantos años de criticar a todos los Gobiernos, una vez que te dan la oportunidad de formar parte del mismo, pensé que no podía rechazarla.

Aquí, en esta casa, empecé la séptima legislatura de la democracia que iba a durar cuatro años hasta 2004, cuando acabó de forma trágica con el atentado en la cercana estación de Atocha.

Desde el punto de vista sanitario la legislatura tuvo dos partes muy diferenciadas con dos Ministras muy distintas: Celia Villalobos en la primera y Ana Pastor en la segunda, más o

menos cada una ocupó el puesto la mitad de la legislatura. Celia Villalobos tuvo mala suerte con los medios de comunicación y la crucificaron por unas declaraciones mal entendidas, mientras que Ana Pastor empezó una brillante carrera política que sigue en auge.

Esta legislatura, la séptima, fue importante para el Sistema Nacional de Salud (SNS), por dos motivos, el primero porque se terminaron las transferencias del INSALUD a las Comunidades Autónomas, el segundo porque se aprobaron una serie de leyes importantes para la cohesión del sistema.

La finalización de las transferencias es un éxito que cabe asignar a la Ministra Celia Villalobos y a todo su equipo: Rubén Moreno, Regina Múzquiz, etc. El uno de enero de 2002 se transfirieron diez Comunidades Autónomas, de las cuales cinco estaban gobernadas por el mismo partido del gobierno y cinco por el de la oposición. Las leyes aprobadas durante la segunda parte de la legislatura se debieron al esfuerzo y saber hacer de Ana Pastor y todo su equipo: Pablo Vazquez, Rafael Perez Santamarina, etc.

Tengo un mal recuerdo de aquellos años que fue la celebración de un acto muy emotivo en esta misma sala, que entonces no llevaba el nombre de Ernest Lluch. El motivo fue el asesinato del exministro de Sanidad Ernest Lluch. Aquel acto fue presidido por la Ministra Celia Villalobos y contó con las ponencias de dos catedráticos de Económicas, que habían colaborado con Ernest Lluch: los profesores Felix Lobo y Jordi Nadal.

En mi exposición me voy a centrar en la segunda parte de la legislatura en la que se aprobaron una serie de leyes que establecieron los instrumentos para la coordinación y cohesión del SNS y en este apartado figuran las leyes de Cohesión y Calidad, la de Ordenación de las profesiones sanitarias y el Estatuto marco. La Ley de Cohesión y Calidad fue el nudo central de esta etapa y es un éxito de la ministra Ana Pastor y su equipo que la Ley se aprobara por unanimidad de las Cortes. Quiero destacar la labor realizada por Rafael Pérez Santamarina, Pablo Vazquez, Ana Sánchez, Ana Claveria, Javier Maldonado, y Mario Mingo en las Cortes, etc.

La Ley de Cohesión y Calidad perfiló la distribución de competencias del SNS, creó un nuevo Consejo Interterritorial y creó varias Instituciones: la Agencia de Calidad, el Instituto de Información Sanitaria y el Observatorio del SNS y ahora celebramos 10 años de su aprobación.

Junto con la Ley de cohesión y calidad se aprobó una nueva ley de financiación, mejor que la anterior, pero nadie intuyó que entrarían en España alrededor de 6 millones de inmigrantes y que se distribuirían de forma desigual en el territorio, lo que desequilibró el reparto de fondos del sistema.

SISTEMA DE INFORMACIÓN EN LA LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD

El papel del Sistema de Información en el Sistema Nacional de Salud puede observarse analizando el peso que tiene este tema en las dos leyes que definen el Sistema, la Ley General

de Sanidad y la Ley de cohesión y calidad. En la Ley General de Sanidad de 1986 el tema de la información sanitaria ocupa una línea, la número trece dentro de las responsabilidades del Estado que son 16. En cambio en la Ley de Cohesión y Calidad de 2003, el sistema de información ocupa un Capítulo de la Ley, el número 5, de un total de 11, y se desarrolla en 6 artículos de la Ley, del 53 al 58, ambos inclusive.

¿Qué había sucedido entre 1986 y 2003, para requerir esta ampliación normativa? O lo que es lo mismo, que había pasado en estos 17 años para que la información sanitaria, pasara de ser una competencia más del Estado a convertirse en un eje estratégico de la función de cohesión del Sistema Nacional de la Salud? Pues dos cosas, la primera es que en 1986, cuando se probó la Ley General, solo se habían transferido los servicios sanitarios del INSALUD a dos comunidades, Catalunya y Andalucía, mientras que en 2003 se había completado la transferencia a todas las Comunidades Autónomas. Este es un hecho evidente y conocido por todos, pero a la vez había sucedido otro hecho más sutil y menos reconocido. Cuando llegué al Ministerio en el año 2000, observé que buena parte de la actividad del Ministerio en el tema de asistencia sanitaria consistía en gobernar el INSALUD. El Ministerio estaba distraído de su función de coordinación del SNS y en cambio dedicaba muchos esfuerzos en tratar de guiar el INSALUD. Por cierto que el INSALUD ponía muchos esfuerzos en intentar alejarse de la supervisión del Ministerio. Cuando ahora se dice que hay Comunidades que no hacen caso al Ministerio, deberíamos recordar el poco caso que el INSALUD hacía al Ministerio desde su creación. Al transferirse el INSALUD a diez Comunidades Autónomas el 1 de enero de 2002, se acabó con aquella dependencia del INSALUD y el Ministerio a ejercer su función rectora del sistema y empezó a valorar las herramientas que tenía para coordinar el SNS, en este contexto el Sistema de Información apareció como una actividad estratégica.

El Sistema de Información Sanitaria que tenía el Ministerio de Sanidad en 2002 era muy débil. Consistía fundamentalmente en el Catálogo de Hospitales y su actualización en forma de la Encuesta de Centros Sanitarios en Régimen de Internado que había sido creado por la Ley de Hospitales de 1962, también se elaboraba la Encuesta de salud y poca cosa más. En cambio el Sistema de Información que tenía el INSALUD para gestionar sus servicios sanitarios era muy poderoso, por esto buena parte de mi trabajo fue apoderarme del Sistema de Información del INSALUD y especialmente me esforcé en incorporar a mi equipo a los técnicos que lo llevaban y así empezar a construir el Sistema de Información del SNS. Por cierto que el primero que se incorporó a mi equipo fue Don Agustín Rivero, actual Director General de Cartera de Servicios, que vino con los GRD bajo el brazo.

Vale la pena recordar los seis artículos que la Ley de Cohesión y Calidad dedica al Sistema de Información Sanitaria porque han orientado la actuación del Ministerio en este tema durante los 10 años pasados y siguen vigentes para orientar el futuro.

El primer artículo se refiere a la creación de un Sistema de Información Sanitaria por parte del Ministerio, cuyos objetivos se consensuaran con las Comunidades Autónomas en el Consejo

Interterritorial. He vuelto a leer estos días lo que escribimos hace 11 años y creo que sigue siendo perfectamente válido. El objetivo del sistema de información es responder a las necesidades de sus usuarios, es decir nace con vocación de servicio y de ser útil, no se trata de tener información por tenerla o por cumplir unos requisitos legales sino para servir a los que deben tomar decisiones. ¿Servir a quién? El mismo artículo cita quienes son los usuarios de la información sanitaria: las propias autoridades sanitarias, los profesionales de la salud, los ciudadanos y las organizaciones y asociaciones. En otras palabras y usando un anglicismo hoy de moda, a sus “stakeholders” o en su traducción al castellano, a todos los que tienen interés en que el SNS funcione bien. El artículo sigue con la definición del contenido y las características de un sistema de información.

Dos artículos de este capítulo se refieren a la creación de una Red de comunicaciones dentro del SNS, que sea segura y fiable para poder intercambiar la información de salud entre centros sanitarios. Esto incluye la información individual sobre pacientes y ciudadanos. Creo que en este punto la Ley se adelantó al desarrollo futuro de la receta electrónica, la HCE, etc.

Otro artículo se refiere a la función del Ministerio en la elaboración de las estadísticas oficiales, a nivel de estado y las que deben transmitirse a Organismos internacionales.

Un artículo especial se dedica a la Tarjeta sanitaria individual. La tarjeta, pero especialmente el número de identificación sanitario, es fundamental para todas las transacciones sanitarias dentro del SNS. Es la primera vez que una ley recoge la tarjeta sanitaria como un instrumento básico para ofrecer un servicio sanitario de calidad al paciente. En este artículo se define una función básica para el desarrollo del sistema de información, la interoperabilidad, es decir la capacidad de abstraerse de las limitaciones de la tecnología para poder facilitar la vida de los usuarios de un sistema tecnológico. Sobre el tema de la Tarjeta Sanitaria la Sra. Mercedes Alfaro nos hablará en la mesa siguiente.

Finalmente el último artículo de este capítulo crea el Instituto de información Sanitaria para desarrollar todas las actividades del sistema de información del SNS.

Creo que los artículos de la Ley dedicados a la información sanitaria fueron oportunos en su momento y siguen siendo válidos para orientar el futuro.

10 AÑOS DEL INSTITUTO DE INFORMACIÓN SANITARIA

¿Qué se ha hecho en estos diez años? El SIS dota al sistema sanitario y a la sociedad en su conjunto de una serie de productos y servicios de información que vemos crecer y consolidarse con los años. Hoy en día el Portal Estadístico del SNS contiene abundante información sobre la salud y los servicios sanitarios en España y está dirigido tanto a los profesionales asistenciales y del ámbito académico y científico como a los ciudadanos. Si se acercan a este portal verán que ofrece información en los siguientes formatos:

- **Tablas** estadísticas, informes y documentos.
- Aplicaciones de **consulta interactiva**
- **Banco de Datos**, con descarga gratuita de los microdatos de las estadísticas del MSSSI
- Área de **apoyo metodológico**, con las clasificaciones y normalización estadística en el ámbito de la salud

En el portal puede encontrarse información que abarca desde el estado de la salud de la población y sus determinantes, basándose en las **Encuestas Nacionales de Salud**, hasta la satisfacción de los ciudadanos a través de los **Barómetros Sanitarios**. Además de esta información sobre los resultados del sistema también se pueden encontrar datos sobre la estructura, los recursos, la actividad, la calidad y los resultados en salud del sistema sanitario.

Mención especial merece el **Sistema de información de Atención Primaria del SNS** que permite conocer, desde el año 2004, la estructura y funcionamiento de este nivel asistencial anteriormente huérfano de información a nivel estatal.

Quiero destacar el desarrollo de los **Indicadores Avanzados del Conjunto Mínimo Básico de Datos de la hospitalización (iCMBD)** que profundiza en el análisis de indicadores para el conocimiento de la morbilidad atendida, el análisis del desempeño y la investigación sobre los servicios hospitalarios. Proporciona información sobre modelos de ajuste de la actividad hospitalaria así como **referencias de patrones clínicos y mejores resultados**, cuya consulta permite a los diferentes agentes conocer como están trabajando en sus dispositivos sanitarios y compararse con los mencionados referentes.

Por último los **Indicadores Clave del SNS** constituyen un conjunto priorizado de indicadores relevantes para valorar la salud de la población y el funcionamiento del sistema sanitario, con datos comparables de todas las Comunidades Autónomas y dotan de **transparencia** a la acción de las administraciones sanitarias ante la sociedad. De este tema nos hablará en la siguiente mesa Pedro Arias, que por cierto se llama Bohigas como yo. No es frecuente encontrar dos Bohigas en un mismo acto.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

Aun siendo mucho y muy importante lo logrado hasta ahora, es imprescindible no dejarse llevar por la autosatisfacción y debemos fijar nuevos objetivos para el futuro. Aprovecho esta tribuna para lanzar algunos retos para los próximos años.

El primer reto que fijaría al Sistema de Información del SNS es reunir toda la información del Ministerio en una sola unidad. Varias unidades de este Ministerio gestionan datos sanitarios y al igual que se pide a las CCAA que los compartan en una sola unidad del Ministerio, creo que es importante hacer lo mismo dentro de esta casa. Esto facilitaría el análisis de los datos. Precisamente el análisis es mi siguiente reto.

El segundo reto que planteo es fomentar el análisis de la información. Hoy en día disponemos de muchos datos, pero para que se conviertan en información útil a sus usuarios es necesario invertir muchos esfuerzos en el análisis. Para ello existen tecnologías para manejar grandes cantidades de datos, es lo que se conoce como “big data”, que permitirán conocer mejor y por lo tanto actuar con mayor conocimiento sobre el Sistema

El tercer reto es incorporar los datos económicos al conjunto de datos sanitarios y especialmente trabajar en el análisis económico de la sanidad. No es bueno que los datos asistenciales vayan por un lado y los económicos por otro. El esfuerzo que se ha hecho en los costes de los GRD debe extenderse a todas las actividades sanitarias.

Para finalizar quiero felicitar a todas las personas que forman el Instituto de Información Sanitaria y que durante estos diez años han trabajado para hacer efectivo lo que se aprobó en la Ley. En primer lugar su directora y responsable Mercedes Alfaro y a todos sus colaboradores: Mari Santos Ichaso, Ángeles Gogorcena, Santiago Esteban y especialmente a Victor Barranco in memoriam, y a todos y cada uno de los componentes. Sin su trabajo y esfuerzo durante todos estos años, hoy no tendríamos nada que celebrar.