

# V ALORACIÓN

**La investigación biomédica en el siglo XXI**

ANTONI TRILLA y JUAN RODÉS

**Genómica: la biología como una ciencia  
de la información**

RODERIC GUIGÓ

**Las listas de espera en sanidad**

ORIOL MORERA y JOAN M.V. PONS

**Salud pública y medios de comunicación**

ANTONI PLASENCIA y JOAN R. VILLALBÍ

# LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN EL SIGLO XXI

*«Las predicciones son siempre difíciles,  
especialmente las que afectan al futuro»*

NIEHLS BOHR

Aunque el término investigación y desarrollo tecnológico (I+DT) resulte, al inicio del siglo XXI, común y de uso habitual en los medios de comunicación, hay que recordar que tan solo hace 50 años que se introdujo en el mundo industrial, en las etapas iniciales del sistema de producción. En esencia, el proceso de investigación se inicia en los laboratorios, en busca de nuevos productos o procesos, sigue con la producción de prototipos, estudios piloto de aplicación experimental y, finalmente, y sólo en caso de superar duras pruebas con éxito, se considerará su producción industrial y su comercialización posterior o marketing.

En la corta, pero importante, historia de la I+DT moderna, se pueden contemplar dos modelos diferenciados: El modelo de las ideas aisladas, paradigmático de Estados Unidos y el Reino Unido, donde toda la I+DT se basa en ideas, en muchas ocasiones brillantes, de individuos concretos (Edison o Graham Bell), y en el modelo de la planificación, que puede tener como referente la Alemania de inicios del siglo XX, y que

a su vez se basa en la construcción de laboratorios de investigación, ligados a las necesidades concretas de industrias muy potentes (Bayer, Siemens, Zeiss). Este modelo se incorporó pronto a la industria estadounidense, y la primera compañía que invirtió una parte sustancial de su capital en actividades de I+DT fue la Edison Electric Light Co, seguida en pocos años por General Electric, DuPont, AT&T, Westinghouse y Eastman Kodak.

Tras la Segunda Guerra Mundial, el descubrimiento y uso masivo de los antibióticos, la cirugía de alta complejidad, los trasplantes de órganos, los aviones comerciales, los cohetes espaciales, la energía atómica, el radar o la televisión, produjeron un impacto notable en la opinión pública, que reconoció explícitamente la importancia de la I+DT.

En la última mitad del siglo XX, la humanidad ha dado pasos importantes en materia de I+DT en general, y en I+DT biomédico en particular. Hoy en día, la mayoría de los ciudadanos de los países desarrollados comparten la idea de que la investigación y desarrollo tecnológico en bio-

medicina es la base del progreso científico y un elemento fundamental para mejorar la salud de los individuos y de las poblaciones.

La importancia de la investigación biomédica se puede valorar simplemente al analizar la evolución de la salud mundial en el siglo pasado. La tasa de mortalidad en la Unión Europea ha disminuido de  $26 \times 1000$  habitantes en 1900 a  $10 \times 1000$  habitantes en 1995. La esperanza de vida no ha cesado de aumentar, tanto si se considera la esperanza de vida después del nacimiento (35 años en 1900; 78,5 años en 1995), como la esperanza de vida tras cumplir los 60 años (69 años en 1900; 82,4 años en 1995). Este aumento de la esperanza de vida es consecuencia conjunta de la mejora de las condiciones sociales y sanitarias, debidas éstas, al menos en gran parte, al progreso y resultados de la investigación biomédica (vacunas, antibióticos, trasplantes).

Estos ejemplos indican que la investigación biomédica es necesaria, si se considera que sus objetivos principales son aumentar la esperanza de vida y mejorar la calidad de vida de los ciudadanos. La investigación en biomedicina es una inversión indispensable para el éxito de cualquier estrategia que se proponga mejorar la salud de los ciudadanos y la competitividad de la industria sanitaria de un país.

El progreso alcanzado en la mejora de la calidad y esperanza de vida en las últimas décadas se ha basado en un mejor conocimiento de los mecanismos moleculares, bioquímicos, celulares, genéticos, fisiopatológicos, y epidemiológicos de las enfermedades o problemas de salud que constituyen el objeto fundamental de la denominada *investigación biomédica básica*, desarrollada generalmente en España por los organismos públicos de investigación, como el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y el Instituto de Salud Carlos III, en las universidades y,

en menor medida, en la industria farmacéutica. La denominada *investigación clínica* (desarrollada en pacientes) y la *investigación epidemiológica, en salud pública o servicios de salud* (desarrollada en poblaciones) se lleva a cabo mayoritariamente en hospitales del Sistema Nacional de Salud.

La integración de la investigación con la práctica clínica garantiza una mayor calidad de los servicios de salud y una mejor y más rápida implantación de los avances científicos en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, y un cuidado más ético y eficiente de los pacientes. No es posible desarrollar investigación de calidad sin una práctica médica de calidad, y viceversa, dotadas ambas, por tanto, de las mayores garantías éticas y técnicas.

La investigación actual en biomedicina se puede considerar siempre finalista o aplicada. Tanto los investigadores básicos como los clínicos dirigen sus esfuerzos a la protección y mejora de la salud de los ciudadanos, por lo que la investigación biomédica, globalmente considerada, se sitúa en una zona intermedia entre investigación y desarrollo. Con frecuencia, los centros de excelencia en investigación biomédica en países de nuestro entorno están dentro de complejos hospitalarios o en edificios adyacentes, situados a su vez en campus universitarios dedicados a la docencia e investigación en ciencias de la salud.

La investigación clínica está orientada a las enfermedades que el ser humano puede padecer, para poder realizarla es necesario el concurso y colaboración de los pacientes y sus familiares, al mismo tiempo que se apoya cada vez más en el progreso de los conocimientos básicos.

La investigación biomédica de calidad requiere colaboración entre investigadores básicos y clínicos, y una asistencia sanitaria de gran calidad. La proximidad entre ambos grupos de investigadores actúa como puente de unión entre

las instituciones dedicadas a investigación biomédica básica y los centros asistenciales de alto nivel científico y calidad asistencial. La concepción clásica de los departamentos de medicina y cirugía de los hospitales ha cambiado. Los hospitales han reorientado sus servicios de acuerdo con las necesidades de los pacientes y de la población. Los servicios asistenciales clásicos se están modificando y adoptan una estructura multidisciplinaria centrada en grupos homogéneos de pacientes, que comparten características y recursos comunes. Desde el punto de vista de la investigación biomédica, esta organización horizontal facilita la colaboración entre investigadores básicos y clínicos, y entre investigadores de distintas especialidades, ya que los múltiples problemas a resolver adquieren mayor grado de concreción y aplicación práctica, y permiten un enfoque científico más homogéneo y pluridisciplinario, reduciendo el tiempo de transferencia de conocimientos. Este es el concepto básico de los denominados *core programs* de investigación biomédica. Es evidente también que la investigación biomédica está ya abierta a profesionales cuya formación no se basa en las ciencias de la salud: ingenieros, físicos, químicos, matemáticos, informáticos, economistas; muchos más se han incorporado ya, o están haciéndolo, a los mejores institutos de investigación biomédica del mundo.

Es necesario que se produzcan, también en la próxima década, cambios profundos en el proceso de formación médica pregraduada y posgraduada, particularmente en la fase de doctorado. Esta formación exige la introducción de reformas en el modelo de organización de la universidad española. Sería conveniente agrupar todas aquellas estructuras universitarias encargadas de formar profesionales en los diferentes campos de la salud. Aparecería, como se ha sugerido en el Reino Unido, el concepto de *Divi-*

*sión o Facultad en Ciencias de la Salud o de la Vida*, lugar común donde se integrarían las facultades de Medicina, Odontología, Farmacia y Biología, las Escuelas Universitarias de Enfermería y otras escuelas como Podología, Fisioterapia o Dietética.

Sería conveniente también que un número limitado de estudiantes pudiera optar a realizar una formación mixta, en la que además de adquirir los conocimientos médicos generales se profundizase más en conocimientos y técnicas de investigación biomédica. La formación propuesta debería contribuir a reducir el vacío actual existente entre investigadores básicos y clínicos, y permitiría una mejor colaboración posterior entre especialistas.

Hasta aquí se han expresado ideas que, más que ser consideradas de *futuro*, deberían considerarse *trabajos pendientes de finalización de la investigación biomédica en España*, si se toma como referente la mayoría de países de la Unión Europea y países más desarrollados como Estados Unidos, Canadá o Japón. Daremos pues por sentado que en España se dan (o darán en breve) las condiciones necesarias y suficientes para aproximar e integrar la investigación básica y clínica, para crear y dotar Institutos de Investigación Biomédica de alta calidad, para reorganizar racionalmente nuestros hospitales, centrándonos en los pacientes, y para que la universidad realice profundos cambios en la enseñanza de la biomedicina, y sea capaz de formar buenos investigadores. *Amén*.

Realizaremos ahora un modesto ejercicio de valoración de algunos posibles escenarios de la investigación biomédica en el siglo XXI. En atención al espacio limitado, introduciremos sucintamente los siguientes temas de reflexión: impacto real de la genómica en la biomedicina, globalización de la investigación biomédica, ética de la investigación biomédica e información y

participación de los pacientes-clientes en la investigación biomédica del siglo XXI.

Durante el próximo período de 5 a 10 años, es muy importante que España pueda incorporarse de forma eficaz a la *nueva medicina*, desarrollada a partir del mejor conocimiento genético y molecular sobre la fisiología y las enfermedades. Lamentablemente, la realidad previsible dista bastante de las expectativas creadas por el Proyecto Genoma Humano y la enorme repercusión mediática del anuncio de su *finalización*. Ambas noticias han contribuido a que la población en general crea que se ha resuelto un misterio (*se ha descifrado el código de la vida*), hecho que va a permitir la mejor predicción, diagnóstico y tratamiento de múltiples (sino todas) las enfermedades, que de forma pertinaz y hartamente molesta, hace siglos que afectan a los seres humanos.

Utilicemos como ejemplo de la realidad las enfermedades infecciosas. Actualmente éstas son todavía una de las causas principales de mortalidad en todo el mundo. En los dos últimos siglos se han desarrollado más de 25 vacunas frente a enfermedades infecciosas como la gripe, la tos ferina o determinados tipos de meningitis, neumonía o hepatitis. Sin embargo, no disponemos de vacunas eficaces frente a las enfermedades infecciosas actualmente más importantes desde el punto de vista de la salud pública, como son la diarrea infecciosa, la tuberculosis, la malaria o el sida. La irrupción de la genómica ha suscitado nuevas *esperanzas* para controlar mejor las infecciones, gracias, entre otros aspectos, al conocimiento potencial del genoma de los microorganismos. Sin embargo, se dispone desde hace tiempo del genoma completo de los microorganismos causantes de la sífilis, la tuberculosis o la malaria, por ejemplo, sin que dispongamos todavía, años después, de vacunas frente a estas enfermedades. La genómica ha mejorado y mejorará nuestros conocimientos (investiga-

ción), pero estamos aún lejos de poder utilizar sus aplicaciones prácticas en medicina (desarrollo tecnológico). La genómica puede permitir el desarrollo de métodos diagnósticos rápidos, la identificación exacta del microorganismo responsable de una infección, su sensibilidad a los distintos agentes antiinfecciosos y la identificación de información básica muy útil para el desarrollo de vacunas, aspectos todos ellos muy notables y bienvenidos, pero que, en sí mismos, no van a erradicarlas del planeta.

El segundo problema tiene que ver con el término o concepto de *globalización* (denostado lingüísticamente y, últimamente, incluso agredido físicamente). La investigación en biomedicina del siglo XXI se realizará mayoritariamente en países desarrollados y, por motivos comerciales evidentes, estará orientada, por lo menos en cuanto a su financiación privada, hacia aquellos problemas de salud prevalentes entre los ciudadanos de estos países. La industria farmacéutica, cada vez más concentrada en un número limitado de grandes compañías multinacionales, tomará aún más las decisiones al respecto de *en qué y con qué prioridad y recursos se investiga*, dada la notable inversión y el gran riesgo inherente a cualquier proyecto de investigación en nuevas moléculas terapéuticas. Hoy en día, el 90 % de la inversión en investigación se destina a financiar sólo un 10 % de la carga total de enfermedad en el mundo.

Esta situación, que hay que aceptar como legítima en la economía de mercado, puede producir desigualdades. Un ejemplo reside en la ausencia actual de proyectos de investigación consistentes y adecuadamente dotados, para problemas tan evidentes e importantes como el tratamiento de la tuberculosis, especialmente la infección por cepas multirresistentes. Esta situación es más llamativa si se compara con el esfuerzo humano y económico dedicado actual-

mente, por ejemplo, a la investigación en fármacos y vacunas para el sida.

El ejemplo del sida, no por menos conocido y utilizado, introduce un nuevo elemento de reflexión: para que la investigación biomédica del siglo XXI pueda alcanzar sus objetivos, debe poner sus resultados al alcance de todos aquellos seres humanos que lo necesiten. Cada año fallecen en el mundo 2,28 millones de personas debido al sida (*WHO World Health Report*, 1999). De éstos, 2,25 millones fallecen en países de renta media o baja (es la causa número uno de muerte en África y la número 42 en Europa), y 0,03 millones en países de renta alta. Sin duda se ha avanzado en este campo, gracias a la consideración de medidas como posibles rebajas en el precio de algunos fármacos esenciales en países de renta media y baja (con los mecanismos subsiguientes para evitar su reimportación a mercados de países de renta elevada), y gracias también al posible papel que algunos gobiernos nacionales (entre ellos el Gobierno español) y el mismo Consejo de Europa están considerando desempeñar, al convertirse en «socios» para realizar inversiones en I+DT en biomedicina encaminadas a resolver algunas de estas desigualdades e ineficiencias, como la ausencia de investigación en enfermedades de baja incidencia (*orphan drugs*) o la necesidad de investigar mejor la efectividad de los tratamientos financiados públicamente, o los resultados finales de los diversos servicios de salud (*outcomes research*).

Los problemas citados, que tienen que ver con conceptos tales como el derecho a la intimidad, la confidencialidad, la equidad o la accesibilidad a los servicios sanitarios, permiten introducir la consideración según la cual la *bioética* desempeñará un papel de singular relevancia en la investigación biomédica de este siglo. Los ciudadanos exigirán mayor protección de sus datos,

entre ellos, y especialmente, los datos genéticos, y exigirán la ausencia de cualquier posible discriminación negativa relacionada con dichos datos. Recordemos que cualquier muestra biológica que contenga células nucleadas permite realizar análisis completos de DNA sin demasiados problemas. Los ciudadanos exigirán, sin duda, mayor control a la comunidad científica y mayor responsabilidad a los investigadores y a los comités éticos de investigación clínica, que son, en definitiva, los garantes de la adecuación y pertinencia de la investigación.

La experimentación genética, la clonación de seres vivos, el uso y cultivo masivo de alimentos transgénicos y otros temas relacionados, todos ellos objeto de debate, deberán incorporarse a la realidad cotidiana y ser objeto de aceptación explícita (o rechazo) por la sociedad en su conjunto.

La mejora global de la sanidad es probable que aumente la esperanza de vida de los ciudadanos, lo que introducirá de nuevo con mayor fuerza el debate relacionado con los cuidados a pacientes terminales, el derecho a morir dignamente y la aplicabilidad de determinados tratamientos. Finalmente, los investigadores biomédicos del siglo XXI deberán estar en condiciones de justificar el resultado de las inversiones públicas, y el uso más eficiente de los recursos, delante de la sociedad, que es quien financia su trabajo.

La sociedad del siglo XXI estará, sin duda, más educada y mejor informada. Incluso es posible que se produzca una cierta saturación poco crítica de información. Los pacientes y sus familiares tendrán fácil acceso a información múltiple, actualizada, respecto de las novedades existentes en cualquier parte del mundo en el diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades concretas, y usarán esta información constantemente en sus contactos con los profesionales sanitarios, que deberán redefinir algunos de sus

papeles tradicionales, pasando de la medicina «autoritaria» a la medicina «con autoridad».

Esta información también ejercerá un importante papel en el desarrollo de algunos proyectos de investigación en biomedicina. Las asociaciones de pacientes, que tratarán de hacer prevalecer sus intereses, serán una fuerza emergente en el proceso de investigación biomédica, como ya ha demostrado el ejemplo del sida. La participación de los ciudadanos en ensayos clínicos, por ejemplo, se verá favorecida, y a la vez condicionada, por esta mayor y mejor información, e introducirá nuevos mecanismos de exigencia y mejora de la calidad de la investigación y la asistencia. La cooperación, la colaboración y la coordinación de la investigación biomédica serán puntos esenciales en la relación entre investigadores y pacientes.

El inicio del siglo XXI es, probablemente, uno de los momentos más interesantes que un ser humano, y especialmente un investigador biomédico, podría escoger para vivir.

Sin embargo, no debemos albergar ni fomentar expectativas irracionales. En estas ocasiones es prudente recordar recomendaciones como la de Bernard Shaw en su obra *The Doctor's Dilemma*: «Utilice su salud, incluso hasta el punto de gastarla del todo. Esto es en realidad para lo que es. Gástela toda antes de morir. No intente vivir para siempre: no lo conseguirá».

ANTONI TRILLA Y JUAN RODÉS  
**Hospital Clínic de Barcelona**  
**Instituto de Investigaciones Biomédicas**  
**August Pi Sunyer (IDIBAPS)**

## Bibliografía general

- ALGUIRRE P.C., ANDERSON W.A., ALBRECHT R.R., POLAND G.A.: «Resident research in Internal Medicine training programs», *Ann Intern Med* 1996; 124: 321-328.
- ANÓNIMO: «Support to focus on Centres of Excellence», *Research Europe News* 2000; 16 March.
- BODENHEIMER T.: «Uneasy Alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry», *N Engl J Med* 2000; 342:1539-1544.
- CADMAN E.C.: «The Academic Physician-Investigator: A crisis not to be ignored», *Ann Intern Med* 1994; 120: 401-410.
- CHANTLER C.: «Reinventing Doctors», *Br Med J* 1998; 317: 1670-1671.
- COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES: «Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions: Towards a European Research Agenda, January 2000, Brussels», COM 2000; 6.
- COMMITTEE ON SCIENCE, ENGINEERING AND PUBLIC POLICY (COSEPUP): *Evaluating Federal Research Programs: Research and the Government Performance and Results Act (GPRA)*, Washington, 1999 (<http://www.nap.edu/readingroom/books/gpra>).
- EDITORIAL: «Does research make for better doctors?», *Lancet* 1993; 342: 1063-1064.
- Global Health Forum I, California, 2000 (<http://bmj.com/cgi/content/full/320/7240/952/DCI>).
- FEINSTEIN A.R.: «Basic biomedical science and the destruction of the pathophysiologic bridge from bench to bedside», *Am J Med* 1999; 107: 461-467.
- GREEN M.: «Clinical Research», *Br Med J* 1992; 305: 1081-1085.
- HEALY B.H.: «Innovators for the 21<sup>st</sup> Century: will we face a crisis in biomedical-research brainpower?», *New Engl J Med* 1988; 319: 1058-1064.
- KENNEDY T.J.: «Graduate education in the biomedical sciences, critical observations on training for research careers», *Acad Med* 1994; 69: 779-799.
- LENEGHAN J., NEW B., MITCHELL E.: «Setting priorities: is there a role for citizens' juries», *Br Med J* 1996; 312: 1591-1593.
- MURRAY C.J., LÓPEZ A.D.: «Global mortality, disability, and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study», *Lancet* 1997; 349: 1436-1442.
- NOLAN T.W.: «Understanding Medical Systems», *Ann Intern Med* 1998; 128: 292-298.
- National Health Service Research and Development

- Organisation and Delivery: <http://www.doh.uk/research/rd3/nhsrandd/organisation.htm>.
- PLAN NACIONAL DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA, DESARROLLO E INNOVACIÓN TECNOLÓGICA (2000-2003). *Volumen I: Objetivos y Estructura*. CICYT. Presidencia del Gobierno. OCYT, Madrid, 1999.
- PLAN NACIONAL DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA, DESARROLLO E INNOVACIÓN TECNOLÓGICA (2000-2003). *Volumen II: Área de investigación básica, áreas científico-tecnológicas y áreas sectoriales*. CICYT. Presidencia del Gobierno. OCYT, Madrid, 1999.
- VARMUS H.: *New Directions in Biology and Medicine*, AAAS Plenary Lecture, Filadelfia, 1998 (<http://www.nih.gov/welcome/director/021398.htm>).
- WARTMAN S.A.: «Research in medical education: the challenge for the next decade», *Acad Med* 1994; 69: 608-614.
- WEATHERALL D.J.: «The Physician Scientist: an endangered but far from extinct species», *Br Med J* 1991; 302: 1002-1005.



# GENÓMICA: LA BIOLOGÍA COMO UNA CIENCIA DE LA INFORMACIÓN

**E**l Proyecto del Genoma Humano ha catalizado una presencia sin precedentes de la investigación en biología en los medios de comunicación. Este impacto mediático no es gratuito. La obtención de la secuencia de nucleótidos del genoma humano ejemplifica el éxito de un número de tecnologías que permiten un conocimiento de los procesos básicos de la vida con una precisión y detalle insospechados hasta hace muy poco.

## Hacia una visión global de la célula viva

Un conjunto de técnicas que, por otra parte, está cambiando radicalmente la práctica de la biología. No se trata sólo de la automatización y robotización de los métodos de secuenciación del DNA, que permiten la obtención de la secuencia completa de los genomas de los organismos vivos o la secuencia parcial de aquellos de entre los genes codificados en este genoma, que se expresan en una determinada estirpe celular, sino también de la invención de las matrices de DNA (*DNA arrays*), las cuales permiten, en par-

ticular, monitorizar la expresión simultánea de miles de genes en condiciones distintas; el aumento de la precisión de las técnicas de geles bidimensionales y de espectroscopia de masas, que permiten la caracterización global de las proteínas en que estos genes son traducidos; las técnicas, como la de dos híbridos en levadura, que permiten inferir globalmente las interacciones entre estas proteínas, la complejidad de estas interacciones que sustenta los procesos de la vida, y la automatización y robotización de las técnicas de rayos X y de resonancia magnética nuclear, que están acelerando sustancialmente el descubrimiento de las estructuras tridimensionales de un gran número de estas proteínas.

La aplicación de estas tecnologías permite, por primera vez, la observación e investigación del funcionamiento global de la célula viva. No se trata ya de obtener la secuencia de nucleótidos de un único gen, sino la secuencia completa del genoma. No se trata de determinar el grado de expresión de un único gen, sino la expresión global de todos los genes. No se trata de investigar la interacción entre dos proteínas, sino de determinar la red global de interacciones entre todas las proteínas que existen en la célula

en un momento determinado. De esta manera, la biología que, en cierto sentido, ha sido siempre una ciencia «analítica» en la que la realidad era diseccionada en sus componentes más elementales para poder ser comprendida, ha pasado a ser una ciencia «sintética», en la que el reto consiste en integrar información global y heterogénea para convertirla en conocimiento sobre el funcionamiento de la célula. Por otra parte, y a raíz precisamente de su vocación de globalidad, la aplicación de estas técnicas genera una cantidad enorme de información, de una magnitud insólita en la historia de la biología. Y así, la biología —una disciplina en la que el mayor esfuerzo ha sido tradicionalmente dedicado a la obtención de los datos— ha pasado a ser, en pocos años, una disciplina en la que los datos se obtienen de modo prácticamente automático y el esfuerzo debe dirigirse hacia su análisis. El caso de la secuenciación del genoma humano es paradigmático. La secuencia de nucleótidos del genoma humano ha sido obtenida, literalmente, por robots.

### **Biología e informática: una historia de creciente dependencia**

En cierto sentido, con la genómica, la biología se ha convertido en una ciencia de la información. Tanto en la obtención de los datos primarios, como en su almacenamiento, análisis e integración, la informática desempeña un papel crucial, y una nueva disciplina científica, la bioinformática, en la intersección entre biología y computación, ha emergido recientemente para hacer frente a las especificidades que el tratamiento de estos datos comporta. La magnitud de la información que genera la investigación genómica es tal que, probablemente, supera la magnitud de la información que genera la investigación en otras disciplinas científicas. No en vano,

la vida es la forma más compleja de organización de la materia que conocemos.

En estos momentos, los ordenadores no clasificados para uso civil más potentes del mundo —en Celera Genomics y en el Oak Ridge National Laboratory, por ejemplo, con una capacidad de cálculo cercana a los 2 teraflops (billones de operaciones por segundo)— se encuentran ya dedicados a la investigación biológica, concretamente a la obtención y al análisis de las secuencias de nucleótidos de los genomas conocidos. IBM, por su parte, anuncia en un plazo de cuatro años un ordenador 500 veces más potente que *Deep Blue*, el ordenador que en mayo de 1997 derrotó a Kasparov —acabando, de este modo, con la hegemonía humana en el ajedrez—. Su nombre: *Blue Gene*. Su objetivo: deducir, tras un año de cálculo, la conformación tridimensional de una pequeña proteína (de entre las decenas de miles codificadas en nuestro genoma) a partir de su secuencia de aminoácidos.

Pero nos encontramos sólo en los inicios balbuceantes de la «era genómica». Tras el genoma de la especie humana, seguirá, por un lado, el genoma de otras especies y, por otro, el genoma de los individuos. El volumen de datos generados por estos proyectos será incomparable con el volumen de datos que generan los proyectos genómicos hoy en día y que ya nos parece difícilmente tratable. Pero no se trata sólo de la información de secuencia; cada experimento con matrices de DNA genera alrededor de unos 60 megabytes de información. Cientos, miles quizá, de dichos experimentos están siendo realizados estos días; centenares de miles, millones de ellos, cuando su uso como herramientas diagnósticas se generalice, se llevarán a cabo en un futuro no muy lejano.

El volumen de información que genera la investigación genómica crece, pues (y crecerá) a una velocidad vertiginosa. De hecho, mucho

mayor que la velocidad que predice la famosa *ley de Moore*, según la cual la capacidad de los ordenadores se duplica cada 18 meses, una tendencia que se inició a finales de los años cincuenta y que dura hasta nuestros días. Parece ser que muy pocas actividades humanas crecen a un ritmo superior. Una de ellas es la investigación genómica: el lapso de tiempo necesario para que se duplique el volumen de secuencias de nucleótidos almacenadas en las bases de datos públicas, por ejemplo, es ya inferior a un año (a finales de 1999, estas bases de datos contenían alrededor 3800 millones de nucleótidos. Un año más tarde, a finales del 2000, contenían alrededor de 11 100 millones, y el ritmo de crecimiento sólo hace que acelerarse). Este hecho tiene implicaciones trascendentales: la información genómica crece a una velocidad muy superior a la que aumentan (es más, a la que pueden hacerlo) los recursos necesarios para analizarla. Y no se trata sólo, ni quizá principalmente, de recursos computacionales. Se trata, sobre todo, de recursos humanos.

Ante tal situación, uno de los retos de la bioinformática es el desarrollo de métodos que permitan integrar los datos genómicos (de secuencia, de expresión, de estructura, de interacciones, ...) para explicar el comportamiento global de la célula viva, minimizando la participación humana. Esa integración no puede producirse, sin embargo, sin tener en cuenta el conocimiento acumulado durante decenas de años, producto de la investigación de miles de científicos, y que se encuentra publicado en millones de comunicaciones científicas. En este sentido, ya se está investigando en el desarrollo de métodos para correlacionar automáticamente datos genómicos, producidos también automáticamente, con el conocimiento sobre los procesos de la vida recogidos en los artículos científicos, archivados éstos en bases de datos

como MEDLINE. De esta manera, se produce, hasta cierto punto, conocimiento científico autónomo. Asistimos, pues, en la bioinformática, a los primeros intentos de autonomizar parte de la investigación científica del ser humano. Para algunos la perspectiva puede ser inquietante, pero es posible que la investigación científica, como ha ocurrido ya con el ajedrez, deje de ser una prerrogativa humana.

La relación entre biología e informática, sin embargo, se establece no sólo, ni quizá principalmente, a partir de la enorme cantidad de datos que la investigación moderna en biología genera —como, por otra parte, ocurre hoy en día en tantas disciplinas científicas—, sino a un nivel más íntimo, a partir de nuestra propia concepción del fenómeno de la vida. De hecho, las historias de la biología molecular y de la informática, tras la Segunda Guerra Mundial, muestran una interdependencia creciente.

Ambas disciplinas se originan prácticamente al mismo tiempo. En el año 1953, Watson y Crick publicaban su famoso artículo en el se describe la estructura del DNA. El mismo año que Sanger determinaba, por primera vez, la secuencia de aminoácidos de una proteína. Y muy poco antes, a finales de los años cuarenta, empezaban a funcionar los primeros ordenadores digitales programables en memoria, es decir, los ordenadores tal como los entendemos en la actualidad.

Habría que esperar casi una década para comprender cómo la secuencia de nucleótidos del DNA ejercía su funcionalidad primaria. A principios de la década de los sesenta, los experimentos de Korana, Brenner, Kornberg y Ochoa, entre otros, permitieron descifrar el llamado *código genético*, el conjunto de instrucciones mediante las cuales la secuencia de nucleótidos del DNA especifica la secuencia de aminoácidos de las proteínas. Poco antes aparece el primer lenguaje

de programación de alto nivel, el FORTRAN. Los lenguajes de programación de alto nivel permiten escribir las instrucciones mediante las cuales el ordenador resuelve un determinado problema, sin necesidad de conocer cómo el ordenador resuelve el problema. Hasta entonces, prácticamente sólo los ingenieros que construían los ordenadores eran capaces de utilizarlos. No es casualidad que, en el vocabulario básico de la biología molecular que empieza a construirse entonces, encontremos tantas palabras que tienen un claro origen computacional: traducción, transcripción, código, mensaje, lenguaje, ...

A principios de los años sesenta, por otra parte, los transistores empiezan a sustituir a los tubos de vacío en los circuitos de los ordenadores y éstos son cada vez más pequeños, rápidos y económicos. Hacia mediados de los años sesenta, la mayoría de las grandes empresas procesaban la información financiera utilizando ya ordenadores digitales. Mientras, el número de proteínas cuya secuencia de aminoácidos ya se conocía aumentaba sin cesar. También a mediados de los años sesenta, Margaret Dayhoff y Ledley empezaron a compilar las secuencias de aminoácidos conocidas. Aunque, inicialmente, esa compilación obedecía a las necesidades de investigación de estos científicos, sucesivas actualizaciones de tales compilaciones fueron puestas a disposición de la comunidad científica: se trataba de los *Atlas of Protein Sequence and Structure*, libros en los cuales Dayhoff presentaba las secuencias agrupadas en familias de proteínas funcionalmente homólogas. En su cuarta edición, a finales de la década de los sesenta, el *Atlas* contenía cerca de 300 secuencias de proteínas.

Es precisamente en esta misma época que, con la aparición de los circuitos integrados, los ordenadores se hacen todavía más pequeños, rápidos y económicos. La posibilidad de dispo-

ner de ordenadores no se limitaba ya a las grandes empresas y a los centros de investigación y desarrollo militar, sino que los ordenadores empezaban a estar al alcance de las universidades y centros de investigación. La mayor asequibilidad de los ordenadores y la popularización de los lenguajes de programación de alto nivel hicieron que la computación empezara a convertirse, en muchos campos, en parte habitual de la práctica científica. En el caso de la biología, la repercusión fue mayor en aquellos campos en los cuales el análisis estadístico o la modelización matemática ejercen un papel más relevante, como la genética, la ecología o la fisiología. En particular, los ordenadores permitieron llevar a cabo análisis mucho más exhaustivos de las compilaciones de secuencias de aminoácidos de Dayhoff y colaboradores. En particular, a partir de entonces pudo constatarse que proteínas de función similar exhibían una secuencia similar, y que similitud de secuencia implicaba proximidad filogenética.

A pesar de que a finales de los años sesenta se había compilado ya la secuencia de aminoácidos de algunos centenares de proteínas, la secuenciación de ácidos nucleicos permanecía elusiva. A principios de los años setenta, sin embargo, se desarrollan las técnicas de clonaje de DNA y de DNA recombinante y en el año 1975, Maxam y Gilbert, por un lado, y Sanger, por otro, ponen a punto finalmente métodos practicables de secuenciación de ácidos nucleicos. En el año 1977, en el laboratorio de Sanger se obtenía la secuencia completa del primer genoma de un organismo: los casi 5400 nucleótidos del genoma del virus  $\phi$ X174. En pocos años la secuenciación del DNA sería pura rutina. Prácticamente al mismo tiempo, y de forma totalmente independiente, el Departamento de Defensa de Estados Unidos desarrollaba ARPAnet, una red experimental de ordenadores basada en el

protocolo TCP/IP. ARPAnet se convertiría, con los años, en Internet, la omnipresente red de ordenadores que afecta ya tantos aspectos de nuestra vida.

A principios de la década de los ochenta, el número de secuencias de ácidos nucleicos había crecido de manera espectacular. Era evidente que la distribución de las colecciones de secuencias en formato impreso no podía continuar por mucho más tiempo. Así, en el año 1982 se creaba en Los Alamos National Laboratory la base de datos americana de secuencias de ácidos nucleicos en formato electrónico, GenBank. Prácticamente al mismo tiempo, el European Laboratory for Molecular Biology (EMBL) creaba su propia base de datos de secuencias de DNA en Heidelberg (Alemania). La primera versión de la base de datos de EMBL, en junio de 1982, contenía 582 secuencias que sumaban poco menos de 600 000 nucleótidos. La existencia de compilaciones electrónicas de secuencias facilitó extraordinariamente su análisis computacional. Porque, entre otras cosas, el mismo año que se creaban las bases de datos electrónicas de secuencias de DNA, IBM sacaba al mercado el primer ordenador personal, el PC. Los ordenadores empezaban a ocupar las mesas de los investigadores. Y precisamente utilizando su ordenador personal Doolittle descubrió en 1983, mientras realizaba comparaciones entre las secuencias almacenadas en las recientemente creadas bases de datos electrónicas, la similitud entre la secuencia de un oncogén y la secuencia de un factor de crecimiento. Una relación que había pasado desapercibida a los investigadores de Harvard y de Caltech y que contribuía sustancialmente a la comprensión de los mecanismos moleculares involucrados en el cáncer. Éste y otros resultados parecidos, en los cuales la función de un gen era (al menos parcialmente) inferida a partir de la similitud de su secuencia con

secuencias de función conocida, demostraron la importancia de la biología computacional. Pocas veces antes, en la historia de la biología, la investigación puramente teórica, o mejor dicho no experimental, se había demostrado tan relevante. La investigación en biología molecular empezaba a ser dependiente de la computación.

Durante los años ochenta, el número de secuencias conocidas aumentaba a un ritmo exponencial y el mantenimiento y actualización de las bases de datos, que requería una considerable intervención humana, era cada vez más problemático. Por otra parte, a mediados de los años ochenta, Internet había dejado de ser un prototipo para la investigación en redes de ordenadores, y se demostraba como una herramienta eficaz para el intercambio de información entre universidades y centros de investigación. Internet, pues, se perfilaba como el instrumento ideal para el mantenimiento y actualización de las bases de datos de secuencias. Los autores depositaban directamente, a través de Internet, la secuencia de aquellos ácidos nucleicos y proteínas que habían elucidado. La intervención humana se reducía sustancialmente.

En el año 1990 empezaba «oficialmente» el Proyecto Genoma Humano. Dado el enorme volumen de datos que este proyecto –y los proyectos paralelos de secuenciación del genoma de otros organismos– iban a generar, y la relevancia que el análisis computacional de secuencias había demostrado, desde el principio se era consciente que el Proyecto Genoma Humano sería imposible sin el concurso de la computación. Como puede leerse en un documento de principios de la década de los noventa del Departamento de Energía de Estados Unidos, el organismo que junto con los National Institutes of Health (NIH), ha sido responsable del desarrollo del Proyecto Genoma Humano en Estados Unidos: «El Programa Genoma Humano produ-

cirá grandes cantidades de datos complejos tanto sobre la secuencia de DNA como sobre los mapas que se construyan. El desarrollo de proyectos informáticos en algoritmos, software y bases de datos es crucial para la acumulación e interpretación de estos datos... Los sistemas computacionales desempeñan un papel esencial en todos los aspectos de la investigación genómica, desde la adquisición de los datos hasta su análisis y manipulación. Sin ordenadores potentes y sistemas apropiados para el tratamiento de los datos, la investigación genómica es imposible».

Prácticamente al mismo tiempo que se iniciaba el Proyecto Genoma Humano, investigadores de la Organización Europea para la Energía Nuclear (CERN) inventaban la World Wide Web (WWW), el sistema hipertexto responsable de la extraordinaria difusión de Internet. Sin la WWW, la investigación en biología molecular, en general, y el desarrollo del Proyecto Genoma Humano, en particular, se hubieran desarrollado a un ritmo muy distinto. La WWW resolvía muchos de los problemas de acceso, integración y análisis de información con que se enfrentaba la biología molecular del fin de siglo. Si Internet permitía la actualización constante de las bases de datos, la WWW proporcionaba a los usuarios una interficie consistente para el acceso, la consulta e incluso el análisis de estos datos. La tecnología hipertexto permitía la navegación transparente a través de bases de datos heterogéneas y distantes. No es exagerado decir que, a partir de mediados de los años noventa, una parte importante de la investigación en biología molecular ocurre en Internet: Internet es el lugar donde residen los datos y donde tienen lugar los cálculos. En este sentido cabe destacar que una de las técnicas más fructíferas utilizadas en los laboratorios de biología molecular durante la década de los noventa es una técnica compu-

tacional: la técnica que consiste en comparar la secuencia de un nuevo gen con la secuencia de los genes ya conocidos depositados en las bases de datos con el objetivo de inferir la funcionalidad del nuevo gen a partir de la funcionalidad de los genes conocidos con los que el nuevo gen exhibe similitud en su secuencia. En general, para realizar estas comparaciones, los investigadores desde cualquier lugar del mundo acceden a los servidores (mayoritariamente en el National Center for Biotechnology Information en Estados Unidos o en el European Bioinformatics Institute), a través de documentos WWW y utilizan para sus análisis los ordenadores de estas instituciones. El artículo en el que se describe el programa informático subyacente a esta técnica se ha convertido en el artículo más citado en biología durante la década de los noventa (Althscul *et al.*, *Journal of Molecular Biology* 1990; 215: 403-410).

Con el fin del siglo llega la secuencia del genoma humano y con ella la confirmación definitiva de aquella intuición de Schrödinger, que en 1942, mucho antes que Watson y Crick propusieran el modelo de la doble hélice, hipotizaba que la materia cromosómica debía ser «un cristal aperiódico constituido por la sucesión de un número pequeño de elementos isoméricos», la secuencia precisa de los cuales, y no tanto sus características fisicoquímicas, era la responsable de su funcionalidad. Porque efectivamente, en la secuencia ordenada de nucleótidos del genoma es donde residen las características básicas de la vida, y los procesos elementales de la vida no son si no computaciones (en un sentido casi paradigmático) de esa secuencia. Es por eso que, en palabras de Maddox, antiguo editor de la revista *Nature*, «biología y computación, ya interdependientes, van a permanecer inexorablemente unidas». Las investigaciones de Adelman en 1994, demostrando que el DNA tiene efectivamente

capacidad de calcular, confirman esa relación íntima entre biología y computación.

### **De conocimiento científico a capacidad tecnológica**

Parece, pues, que en esa intersección entre las ciencias de la vida y de la información, donde nacen la genómica y la bioinformática, va a articularse una de las tecnologías cruciales del siglo XXI. En efecto, en biología nos encontramos en un momento en el que el conocimiento científico empieza a transformarse en capacidad tecnológica. Una capacidad tecnológica que nos ha de permitir, pensamos, controlar la vida, sus me-

canismos, de una manera insospechada hasta hace poco. Y aunque no sabemos con precisión cuándo esa capacidad tecnológica va a manifestarse de manera relevante en la medicina, en la agricultura, en la biotecnología... entrevemos ya que, en pocas generaciones, va a hacer que nuestras vidas sean muy distintas de cómo lo son hoy en día.

RODERIC GUIGÓ

**Investigador del Instituto Municipal de Investigación Médica (IMIM) de Barcelona y profesor de biocomputación en la Facultad de Ciencias de la Salud y de la Vida de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona)**

# LAS LISTAS DE ESPERA EN SANIDAD

## **La situación en Europa: ¿un fenómeno común pero escondido?**

**L**as listas de espera en atención sanitaria (o cola de pacientes pendientes de recibir un determinado servicio sanitario) son un fenómeno que está presente en gran parte de los países europeos y afectan a diferentes ámbitos (atención primaria y especializada), niveles (hospitalario y extrahospitalario) y procedimientos (diagnósticos, terapéuticos y rehabilitadores). Además, es frecuente la «circulación» por varias listas de espera, habitualmente intermedias, hasta que finalmente se recibe el servicio demandado. No obstante, las listas de espera que han tenido más repercusión pública y preocupan más a los clínicos son aquellas que afectan a procedimientos electivos quirúrgicos, y especialmente en algunas áreas críticas como la cirugía cardiovascular o el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Un caso especial de lista de espera y de presentación

universal es el de los trasplantes que no están sujetos a polémica ya que nadie cuestiona la necesidad de priorización entre receptores dada la limitación de donantes.

Aunque pueden existir antecedentes previos, es a partir de finales de los años setenta cuando empieza a aparecer la problemática de las listas de espera. Al menos, a partir de entonces se hace público y entra en el debate político. Cabe destacar la persistencia de las listas de espera durante este período a pesar de algunas mejoras temporales fruto de medidas específicas. Además, la repercusión mediática que han generado las listas de espera en nuestro país ha sido a veces desproporcionado, a partir de algún caso anecdótico, y se ha centrado habitualmente en una guerra de cifras sobre tiempos de espera y su interpretación. Sin embargo, la literatura médica sobre listas de espera en sanidad es escasa en relación con la problemática que presenta; mayoritariamente se trata de editoriales o de artículos sobre una condición clínica específica (por ejemplo, cirugía cardíaca, sustitución protésica) de ámbito regional o nacional y práctica-

---

Nota. Este texto es una adaptación de ESPALLARGUES M., GALLO P., PONS J.M.V., SAMPIETRO-COLOM L.: *Situación y abordaje de la listas de espera en Europa*, Barcelona, Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas, Servicio Catalán de la Salud, Departamento de Sanidad y Seguridad Social, Generalitat de Catalunya, noviembre del 2000.



mente no hay trabajos que afronten el tema desde una perspectiva más global y cuantificada.

La existencia de listas de espera es consecuencia de un desajuste entre la demanda (necesidades expresadas) y la oferta (provisión de servicios), interpretándose entonces como una necesidad no cubierta en el momento en que se solicita. Este desajuste se resuelve mediante un criterio explícito que es el *tiempo de espera*. Aunque las listas de espera se perciben socialmente como un aspecto negativo del sistema sanitario, lo cierto es que inicialmente responden a una necesidad de facilitar la planificación y la utilización más eficiente de los recursos evitando la infrautilización, siendo un instrumento que puede actuar sobre la oferta de servicios sanitarios pero también sobre la demanda. Pero su razón de ser pierde fuerza cuando la espera es exagerada, no conocer cuánto tiempo se deberá esperar supone angustia y/o deterioro de la situación clínica de los pacientes. Además, la percepción del paso del tiempo que puedan tener profesionales y pacientes es diferente, siendo en estos últimos percibido de forma mucho más lenta, lo que es fuente de sufrimiento. Tampoco tiene sentido cuando no se discierne entre aquellos pacientes que obtendrían un gran beneficio de aquellos otros en que el beneficio, al ser su necesidad mucho menor, será únicamente marginal, y no sólo en términos clínicos (necesidad y beneficio) sino también teniendo en cuenta aspectos sociales (trabajo, tener personas a su cargo, etc.). En este sentido, la priorización de pacientes para un determinado procedimiento, así como la valoración de su prioridad respecto a otras áreas, se presenta como la cuestión clave.

Se ha sugerido que diversos factores pueden influir en la generación y persistencia de las listas de espera. En parte son los mismos que explican el incremento del gasto sanitario en la mayoría de países desarrollados, principal-

mente los avances en medicina e investigación médica, el incremento de expectativas generadas por estos avances y por la mayor disponibilidad de información que tienen pacientes, gestores y clínicos, así como el progresivo envejecimiento de la población. Pero los cambios en el comportamiento de los pacientes/consumidores, derivados de la nueva sociedad de la información, hacen que actualmente sea mucho más difícil que las personas acepten demoras en la resolución de sus necesidades que hace una o dos décadas.

Ante esta problemática los gobiernos de diferentes países han llevado a cabo actuaciones dirigidas a paliar las implicaciones sanitarias y sociales que las listas de espera comportan. Inicialmente, el interés se centró en la reducción del número de pacientes en espera, aunque el número de pacientes en espera no tiene en sí mismo significado alguno. Por ello, después, la atención se ha centrado en disminuir el tiempo de espera y en conocer la composición de la lista. Es decir, se ha pasado de preguntarse *cuántos pacientes hay en espera* a *cuánto tiempo están en espera*, finalmente, *quién y cuánto espera*. Pero el principal problema reside en que la información disponible es, en la mayoría de los casos, deficiente o prácticamente inexistente, como mínimo a la luz pública, y sujeta muchas veces a manipulaciones. Entonces, *¿existe realmente el problema y ¿cuán importante es?*, *¿son fiables los datos?*, *¿qué medidas se pueden tomar?*

De la revisión de la situación y abordaje de las listas de espera en el ámbito europeo destaca, en primer lugar, la falta de uniformidad entre países en cuanto a la definición del concepto de lista de espera, de quién entra en lista de espera, de cómo se expresa el tiempo en espera y cuál es la población de referencia, lo que dificulta cualquier comparación entre países. Además, en general, los datos sobre lista de espera disponibles

se refieren a «atención sanitaria aguda» y falta información sobre la lista de espera para la atención de otro tipo de pacientes (discapacitados mentales, demencias o aquellos pendientes de ingresar en residencias asistidas). Igualmente, los datos suelen focalizarse hacia procedimientos terapéuticos más que diagnósticos.

A pesar de que en Europa coexisten diferentes modelos sanitarios con diferentes sistemas de organización, financiación y provisión de servicios, se ha observado la presencia de listas de espera en la atención sanitaria en casi todos los países en los que se ha podido obtener información al respecto (Dinamarca, España, Finlandia, Italia, Irlanda, Portugal, Reino Unido y Suecia). En cambio, en Alemania, Francia, Grecia y Países Bajos, la falta de disponibilidad de datos hace parecer que éstas sean inexistentes. Gran parte de los países europeos no hacen públicos los datos sobre las listas de espera, especialmente aquellos cuantitativos, pareciendo que la problemática no existe. Hay que mencionar que aquellos países con sistemas nacionales de salud son más explícitos y transparentes en lo que se refiere a la cuantificación de la lista de espera.

En cuanto a los recursos disponibles, no se observa relación alguna entre una mayor disponibilidad de éstos y la ausencia de listas de espera. Aunque tradicionalmente se ha considerado que los países que gastan más en sanidad no tienen listas de espera, éstas no son exclusivas de los países europeos que gastan menos en atención sanitaria. También llama la atención que aquellos países donde el médico de familia no actúa como puerta de acceso a la atención especializada y/o se llevan a término copagos por ingreso hospitalario, parece que no tienen lista de espera o no se dispone de datos al respecto. Finalmente, se constata que, a pesar de las diferencias entre sistemas sanitarios, las especialidades

médicas con mayor lista de espera son comunes en la mayor parte de países: traumatología/ortopedia, otorrinolaringología, oftalmología, cirugía vascular, cirugía general y cirugía plástica. Es conocido que las listas de espera no reflejan un retraso general de todos y cada uno de los pacientes (tratados), sino que afectan a determinadas especialidades, y dentro de éstas, a un número relativamente reducido de condiciones/procedimientos.

Por otro lado, los países europeos han implantado diferentes mecanismos para el abordaje de la problemática de las listas de espera. Las actuaciones identificadas se pueden clasificar en tres grandes grupos (tabla 1): 1) propuestas para reducir el tamaño de la lista de espera; 2) propuestas para reducir el tiempo de espera, y 3) propuestas para racionalizar las listas de espera. Todas ellas tienen sus ventajas y limitaciones, y muchas de las medidas que se proponen son alternativas a otros tipos de racionamiento. De entre todas las políticas de abordaje de las listas de espera descritas, las que se plantean como más exitosas o prometedoras son aquellas que consideran de forma integradora medidas tanto a corto, medio como a largo plazo; que actúan tanto sobre los factores que afectan a la oferta como a la demanda; que se sustentan en necesidades evaluadas; que son explícitas y transparentes; con implicación de los profesionales; que se fundamentan en la participación activa y bidireccional de los ciudadanos, y que abarcan todo el ámbito de la atención sanitaria. Aunque, en parte, se trata de un problema de recursos y de su buena gestión, la asignación de recursos de forma aislada no es el remedio milagroso y probablemente sólo tiene efectos de forma temporal, y menos si responde básicamente a las presiones de determinados grupos de interés o a razones más políticas y oportunistas que reales.

**Tabla 1** Resumen de las propuestas identificadas para el abordaje de las listas de espera

Propuestas para reducir el tamaño de las listas de espera	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumentar la capacidad del sistema (oferta)</li><li>• Subsidiar a los pacientes que van al sector privado</li><li>• Utilización de la atención sanitaria en otros países</li><li>• Reducción/moderación de la oferta</li><li>• Reducción/moderación de la demanda</li><li>• Modificación de barreras legislativas</li></ul>
Propuestas para reducir el tiempo de espera	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumentar la capacidad resolutoria de la atención primaria y mejorar la coordinación entre los niveles de atención primaria y especializada</li><li>• Favorecer la cirugía ambulatoria o procedimientos alternativos</li><li>• Establecimiento de tiempo de garantía (tiempo máximo de espera)</li><li>• Medidas de tipo organizativo encaminadas a mejorar la eficiencia</li></ul>
Propuestas para racionalizar las listas de espera	<ul style="list-style-type: none"><li>• Crear o mejorar los sistemas de información sobre la lista de espera</li><li>• Análisis y publicación de los datos sobre la lista y el tiempo de espera globales y por los diferentes proveedores</li><li>• Establecimiento de sistemas de priorización de la lista de espera</li><li>• Políticas específicas con relación al sistema de financiación de los proveedores</li><li>• Políticas integradoras a medio y largo plazo</li><li>• Evaluación del impacto de las medidas</li></ul>

No obstante, antes de aplicar cualquier propuesta para abordar la lista de espera es fundamental disponer de información detallada y transparente sobre ésta mediante sistemas de información explícitos, estandarizados, sistemáticos y consensuados (criterios de inclusión, ordenación, depuración administrativa, definiciones operativas). A la vez, debe disponerse de conocimiento y no solamente de datos (la información no equivaldría aquí a conocimiento) sobre la composición y consecuencias de los distintos tipos de listas de espera, para poder valorar y discernir entre las listas ‘tontas’ y las listas ‘listas’ (parafraseando a Guillem López-Casasnovas). Los clínicos e investigadores de aquí deberían describir más las listas, valorar su impacto sobre los pacientes o intentar su priorización, analizar sus causas y evaluar el impacto de los abordajes e intervenciones sobre ellas.

### **Determinación de prioridades y políticas de racionamiento**

A pesar de que los recursos destinados a la sanidad han continuado aumentando en los últimos años, también lo han hecho otros factores que provocan un incremento de la distancia entre lo que es posible hacer como resultado de los avances científicos en medicina y lo que es posible financiar con los recursos disponibles.

En 1997 se leía en *The Times* que no hay país alguno en el mundo, independientemente de su riqueza, que pueda llegar a cubrir el gasto generado por la provisión y el acceso universal a todos los servicios, procedimientos médicos y medicamentos que pueden llegar a estar disponibles. Ante este hecho, se definen diversas estrategias de priorización, de racionamiento o de provisión selectiva.

La restricción que imponen unos recursos limitados para satisfacer una demanda creciente de servicios sanitarios evidencia la necesidad de adecuar las prestaciones sanitarias a las disponibilidades económicas del sistema. En parte se trata de una cuestión sobre la que las sociedades modernas se tienen que definir, en términos de cuántos recursos, como sociedad, están dispuestas a pagar en sanidad con relación a todo el resto de actuaciones y necesidades sociales, como por ejemplo educación, defensa, vivienda, comunicaciones e infraestructuras, Seguridad Social, etc. Hay que tener presente que un aumento del gasto en sanidad no es negativo en sí mismo, más bien al contrario, si viene acompañado de un aumento y mejora en los indicadores de salud de la población. Es decir, hay que estudiar el aumento en los recursos destinados a sanidad desde la perspectiva de los beneficios obtenidos en salud. Además, la sanidad se puede igualmente concebir como un sector productivo importante en la economía de un país, tanto como sector que demanda otros bienes y servicios, como también por su contribución a la productividad de la economía mejorando la salud de los trabajadores: *«sickness is a major cost for business»*, la mala salud como coste para la economía.

La determinación de prioridades no es otra cosa que hacer explícitos los mecanismos por los cuales se proveen unos servicios determinados a unos colectivos concretos, tratando de adecuar la oferta y la demanda de servicios en un contexto de limitaciones presupuestarias. Si bien la literatura y los expertos internacionales en la determinación de prioridades se muestran a favor de establecer criterios para la provisión de servicios sanitarios lo más transparentes posibles, también resulta bastante claro que para hacer un uso adecuado de estos instrumentos se requiere información detallada sobre los procedimientos

en cuestión, como por ejemplo datos fiables sobre su efectividad o eficiencia, lo que no siempre está disponible en el sistema.

En nuestros sistemas sanitarios se pretende hacer valer unos principios que se cree son reflejo de unos valores sociales inalienables: 1) proveer un amplio abanico de prestaciones sanitarias, 2) de calidad y 3) para todos los ciudadanos, basándose en criterios de necesidad médica, sin barreras de acceso de tipo financiero ni de tiempo. A. Weale argumenta que estos tres principios son difíciles de alcanzar conjuntamente, porque se da una contradicción que solamente hace posible que puedan coincidir dos al mismo tiempo. Así, por ejemplo, una alta calidad y un amplio abanico de prestaciones no parecen ser compatibles con un acceso universal a esta asistencia. Es el caso de Estados Unidos, donde existe más de un 20 % de americanos sin ningún tipo de seguro médico. Europa, por el contrario, parece más partidaria de sacrificar el abanico de prestaciones antes que renunciar a la equidad del sistema.

En nuestro entorno europeo, hay constancia de una serie de iniciativas parlamentarias y gubernamentales que pretenden determinar prioridades en la provisión de servicios sanitarios, es decir, tratar de establecer criterios que permitan definir mejor lo que las autoridades sanitarias tienen que cubrir (tabla 2). Estas experiencias han sido ilustrativas de un debate en torno a la necesidad de priorizar de manera explícita. Si bien no se puede hablar en ningún caso de un éxito rotundo, dichas iniciativas sí que supusieron un avance en la voluntad de las autoridades sanitarias para hacer explícitas las dificultades financieras de los sistemas ante una demanda creciente. Como bien argumenta B. New, un debate abierto sobre la necesidad de priorización no se tiene que entender como un fracaso, sino al contrario, es una muestra de la honestidad de

**Tabla 2** Selección de experiencias europeas en la determinación de prioridades

País	Experiencia	Criterios	Comentarios
Países Bajos	Comité Dunning (1990)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad desde el punto de vista de la comunidad</li> <li>• Efectividad demostrada</li> <li>• Eficiencia demostrada</li> <li>• Posibilidad de que los individuos puedan hacerse cargo de la provisión de la atención</li> </ul>	La exclusión de los servicios que no cumplieran con estos criterios sería del todo insuficiente para aligerar las presiones financieras en el sistema
Noruega	Comité Lonning (1985 y 1996)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gravedad de la enfermedad</li> <li>• Equidad en el acceso al tratamiento</li> <li>• Tiempo de espera</li> <li>• Coste-efectividad</li> <li>• Responsabilidad individual con el problema de salud</li> </ul>	Cualquier ejercicio de determinación de prioridades tendría que ser compatible con los principios morales generales, particularmente con los de justicia (equidad) y autonomía (de los pacientes)
Suecia	Comisión de Gobierno (1992)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dignidad humana</li> <li>• La necesidad y la solidaridad</li> <li>• La eficiencia</li> </ul>	La gran mayoría de los servicios sanitarios tienen que ser financiados de forma conjunta y de manera equitativa alejándose de la idea de paquete básico asistencial
Finlandia	Grupo de trabajo (1995)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dignidad humana</li> <li>• Derechos humanos</li> <li>• Autonomía y desarrollo personal</li> <li>• Igualdad y justicia</li> <li>• Efectividad y eficiencia</li> </ul>	El grupo de trabajo no identificó cuál había de ser el paquete básico. Insistió en la necesidad de un urgente debate al respecto
Reino Unido	El NHS Management Executive (1992)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equidad</li> <li>• Efectividad</li> <li>• Capacidad de satisfacer las necesidades de la población</li> <li>• Las diferentes autoridades sanitarias utilizaron una amplia variedad de criterios similares a los descritos por otros países</li> </ul>	La multiplicidad de criterios locales no impidió que los resultados fueran muy parecidos en lo que se refiere a los servicios que las diferentes autoridades dejaron de cubrir (mayoritariamente procedimientos cosméticos, fertilización y cambios de sexo)
Adaptada de: Ham y Locock (1998)			

los dirigentes al admitir las limitaciones a la vez que se mencionan sus potencialidades.

Hay que decir, para terminar, que entre los expertos actuales en este tema se debate la oportunidad y viabilidad de proponer un racionamiento más racional. Dicho racionamiento tiene que ser explícito, sistemático y democrático. *Explícito* se refiere a la práctica del racionamiento abierta, transparente y conocida en cuanto a su existencia. *Sistemático* hace referencia al hecho de que la asignación de recursos tendría que basarse en los resultados procedentes de la aplicación de métodos formales (por ejemplo, la medicina basada en la evidencia en general, las guías de práctica clínica, los estudios de evaluación económica, etc.). Tal vez esto es lo deseable, pero como ya se ha mencionado, no siempre es lo posible.

Ante una información imperfecta respecto a la evidencia sobre efectividad y eficiencia de los servicios sanitarios, las autoridades sanitarias no pueden hacer otra cosa que complementar la información disponible con otros instrumentos en

la determinación de prioridades. En la realidad es difícil huir de los juicios de valor en el momento de establecer prioridades. Se entiende por proceso más democrático que el sistema debe tomar conciencia de la necesidad de participación directa o indirecta de la población y los profesionales en las decisiones sanitarias. En este sentido, hay que preguntarse sobre los mejores mecanismos para determinar quién debe participar, cómo lo tiene que hacer, qué responsabilidades se asumen y qué efectos tendrá esta participación. Cabe señalar que hay experiencias internacionales sobre los beneficios de la participación ciudadana en el proceso de decisión así como en la determinación de prioridades.

ORIO L MORERA\* y JOAN M.V. PONS\*\*

\* **Director del Área de Servicios y Calidad,  
Servicio Catalán de la Salud**

\*\* **Director de la Agencia de Evaluación de  
Tecnología e Investigación Médicas,  
Servicio Catalán de la Salud**

## Bibliografía general

CULLIS J.G., JONES P.R., PROPPER C.: «Waiting Lists and Medical Treatment: Analysis and Policies», En: CULYER A., NEWHOUSE J., eds. *Handbook of Health Economics*, Londres, Elsevier, 2000: 1202-1250.

EDWARDS R.T.: *NHS Waiting lists: Towards the Elusive Solution*, Londres, Office of Health Economics, 1997.

FRANKEL S., WEST R. (eds). *Rationing and rationality in the National Health Service. The persistence of waiting Lists*, Houndmills, Basingstoke, The Macmillan Press Ltd, 1993.

HAM C.H., LOCOCK L.: *International approaches to priority setting in health care: An annotated listing of official and semi-official publication with a selection of key academic references*, Health Services Management Centre, University of Birmingham. (Handbook Series 25), Birmingham, 1998, Ref Type: Serial (Book, Monograph).

LEWIS S., BARER M.L., SANMARTIN C., SHEPS S., SHORTT

S.E., McDONALD P.W.: «Ending waiting-list mismanagement: principles and practice» [comment], *Clin Med Am J* 2000; 162: 1297-1300.

LÓPEZ-CASASNOVAS G.: «Las aportaciones de la economía de la salud a la explicación de las listas de espera en el *Handbook of Health Economics*», *Gestión Clínica y Sanitaria* 2000; 2: 115-116. [Comentario al trabajo: CULLIS J.G., JONES P.R., PROPPER C.: Waiting lists and medical treatment: analysis and policies. En: CULYER A., NEWHOUSE J., eds. *Handbook of Health Economics*, Londres, Elsevier, 2000: 1202-1250.]

NEW B.: «Commentary: an open debate is not an admission of failure» [comment], *Br Med J* 2000; 321: 45.

PEIRÓ S.: «Listas de espera: mucho ruido, poca información, políticas oportunistas y mínima gestión», *Gestión Clínica y Sanitaria* 2000; 2: 115-116.

WEALE A.: «Rationing health care» [editorial], *Br Med J* 1998; 316: 410.

# SALUD PÚBLICA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

## A PROPÓSITO DEL BROTE DE LEGIONELOSIS EN LA BARCELONETA

**E**n una ciudad del tamaño de Barcelona, se producen cada día varios incendios, que desencadenan actuaciones del cuerpo de bomberos. Éste actúa para extinguir el fuego, atender a las eventuales víctimas, y posteriormente evalúa los daños y adopta las medidas preventivas pertinentes. Esto raramente es noticia destacada en los medios de comunicación y no suele generar en la ciudadanía alarma social ni tan sólo preocupación. Es un problema, y los servicios públicos especializados en su abordaje funcionan con normalidad, y lo gestionan. En otro ámbito de la vida ciudadana, se plantean periódicamente problemas de salud pública, como los brotes epidémicos. Los servicios de salud pública actúan investigando su causa, velando por que los casos que deban ser atendidos lo sean de forma apropiada y evaluando finalmente en un informe el episodio; se formulan recomendaciones para evitar su repetición, que pueden requerir alteraciones en el funcionamiento habitual de empresas o servicios. Nada muy distinto a lo que sucede ante una alarma por fuego, pero ocasionalmente, y ante determinados agentes causales del brote, se produce una amplia movilización mediática, que fácilmente se traduce en

una cierta alarma social. *Legionella pneumophila*, que causa brotes periódicamente en todo el mundo occidental,<sup>1</sup> suele ser objeto de este mayor interés por los medios. Episodios relativamente recientes en que se ha implicado a *Legionella pneumophila*, como los de Alcalá de Henares, Vigo, Alcoy o el barrio de la Barceloneta, en Barcelona, han sido objeto de titulares en prensa, radio y televisión, y se han acompañado de un grado de alarma social que a los profesionales nos parece desproporcionado.<sup>2</sup>

En ambos casos se trata de situaciones que comportan cierto riesgo colectivo, y que a menudo se presentan en circunstancias y por causas difíciles de determinar en un primer momento. Sin embargo, su tratamiento mediático es distinto. En este artículo pretendemos identificar algunos aspectos que explican estas diferencias y proponer un modelo de gestión de estas situaciones que permita reconducirlas como emergencias de salud pública, evitando su consideración como crisis con una trascendencia social más negativa.

Nos proponemos, pues, revisar diversos aspectos relacionados con el tratamiento mediático del brote de neumonía por *Legionella* en el barrio de la Barceloneta acaecido a finales del

año 2000 en la ciudad de Barcelona. Lo haremos a partir de nuestra experiencia personal como profesionales de salud pública y también como directivos de los servicios que operan en la ciudad. En tanto que nuestro cometido fue impulsar la investigación de las causas del brote, comunicar con los agentes implicados y garantizar el desarrollo de las actuaciones de control, nuestra perspectiva es la propia de los profesionales de la salud pública que periódicamente se ven confrontados a un problema que puede merecer la atención de los medios. En episodios de esta naturaleza, la comunicación con otros agentes de los servicios sanitarios es intensa y crucial. Se trata de una comunicación que implica a los propios medios, pero también a otros sectores de la Administración municipal y a otras administraciones públicas, a las organizaciones y entidades de la zona, a los servicios asistenciales que atienden a los afectados y a los titulares de instalaciones que, potencialmente, pueden estar implicadas en el origen del brote. Intentaremos clarificar las relaciones y diferencias entre problema de salud y crisis mediática, aclarar qué convierte a algunos problemas de salud atractivos para los medios y, finalmente, explicar el modelo de comunicación que los servicios de salud pública siguieron en este caso, en contraste con el seguido en otros episodios en los que nuestros servicios han trabajado recientemente.

### **El brote de legionelosis de la Barceloneta**

Un resumen de la investigación<sup>3</sup> constata que a partir de la declaración de sospecha de brote, formulada por el Hospital del Mar el día 13 de noviembre del 2000 por la tarde, se informó a los medios de comunicación al día siguiente, estando ya en marcha una investigación exhaustiva.

Ésta permitió establecer retrospectivamente que los primeros casos afectados se infectaron a finales de octubre. Los últimos casos empezaron a manifestar síntomas el día 11 de noviembre, antes de la notificación inicial, sin que hubiera casos posteriores. El estudio del barrio, y de potenciales focos emisores de *Legionella* capaces de generar aerosoles que pudieran transmitir la bacteria permitió identificar siete instalaciones que contaban con 17 torres de refrigeración. Se tomaron muestras ambientales de todas, y una fue clausurada preventivamente por presentar visibles deficiencias de mantenimiento. Se requirió a los titulares de todas estas instalaciones para que las sometieran a un tratamiento desinfectante.

Paralelamente, los medios de comunicación mostraron un elevado interés por el tema, que mereció titulares en muchos de ellos, y que obligó a los servicios de salud pública a desarrollar una política de comunicación explícita en relación con este brote. Los esfuerzos dedicados a la gestión de la comunicación (que se explicitarán más adelante) sólo fueron inferiores a los dedicados a la investigación y control del brote.

Los cultivos de muestras de pacientes permitieron identificar *Legionella pneumophila* en nueve de los 47 casos registrados. Su análisis con técnicas de epidemiología molecular en el Laboratorio de Referencia de Majadahonda constató que la misma cepa presente en ocho casos estaba presente en las instalaciones ambientales procedentes de una torre de refrigeración, que precisamente era la más cercana al barrio. El 10 de enero se informó a la empresa titular de las instalaciones implicadas y al Comité de Expertos de Legionella de la Generalitat de Catalunya, que constató que los datos eran concluyentes, por lo que el mismo día se hicieron públicos mediante un comunicado y rueda de prensa, en los que se



explicitó que las instalaciones implicadas habían sido aparentemente objeto de un mantenimiento correcto, pero que *Legionella pneumophila* es un microorganismo ubicuo y resistente.

Con este comunicado los servicios de vigilancia epidemiológica y ambiental dieron por cerrado el episodio. Sin embargo, algunos afectados, una asociación de vecinos y la empresa titular de las instalaciones implicadas, mantienen reclamaciones legales.

### El riesgo: percepción y aceptabilidad

Existen numerosos factores cualitativos que se asocian a cambios en la percepción del riesgo por parte de la población.<sup>4</sup> Entre los que contribuyen a aumentar dicha percepción se encuentra el potencial catastrófico concentrado en el espacio y el tiempo, la no familiaridad con su ocurrencia, la incompreensión del mecanismo causante del proceso, la ausencia de control personal del riesgo, la involuntariedad de la exposición, y la manifestación retardada y/o irreversibilidad de los efectos, en especial si afectan a

niños. A estos factores cabe añadir otros, como el nivel de confianza en las instituciones responsables, la atribución de responsabilidad a errores humanos o tecnológicos, la distribución no equitativa de riesgos y beneficios, y la presencia en los medios de comunicación, aspecto central de esta reflexión.

Si comparamos la situación de estos factores para los dos ejemplos citados inicialmente en este artículo, un episodio de incendio y un brote de legionelosis, observamos diferencias importantes (tabla 1). Aunque la voluntariedad de la exposición y la atribución potencial a errores humanos o tecnológicos es similar en ambas situaciones, los otros factores presentan, de manera esquemática, una situación antagónica. Por ejemplo, mientras que la familiaridad con los incendios es importante, la situación es la inversa para los brotes de legionelosis. Nos parece importante destacar dos factores que presentan una situación distinta en ambas situaciones: la presencia en los medios de comunicación y la confianza en las instituciones responsables, por lo que analizaremos con mayor profundidad estas diferencias.

**Tabla 1** Contribución de los factores cualitativos a la percepción del riesgo: el caso de un incendio y el de un brote de legionelosis

Factor	Incendio	Brote de legionelosis
Potencial catastrófico concentrado	Alto	Bajo
Familiaridad con el evento	Alta	Baja
Comprensión del mecanismo causante	Alta	Baja
Control personal del riesgo	Alto	Baja
Voluntariedad de la exposición	No	No
Manifestación retardada de efectos	Efectos inmediatos	Efectos a los pocos días
Riesgo para la población infantil	Sí	No
Confianza en las instituciones responsables	Alta	Variable
Atribución a errores humanos o tecnológicos	Sí	Sí
Distribución de riesgos y beneficios	Sí	No
Presencia en medios de comunicación	Baja	Elevada

## ¿Porqué interesa la *Legionella* a los medios?

La palabra «brote» se asocia generalmente a fenómenos colectivos y bruscos de tipo negativo: hablamos de un «brote de violencia» o de un «brote de enfermedad». Cuando asociamos el término con la aparición de una enfermedad transmisible, la percepción se acompaña de un constructo social subyacente muy arraigado, que identifica a las enfermedades infecciosas con una amenaza colectiva de consecuencias impredecibles. Las epidemias —que no son más que brotes de mayor magnitud— han sido un elemento permanente de la evolución biológica, económica y cultural de nuestras sociedades. En la historia, las epidemias han supuesto la personificación del mal, del castigo divino o de los riesgos del contacto con pueblos primitivos.<sup>5,6</sup> Las pestes medievales, las epidemias de cólera del siglo XIX, o más recientemente el sida, han sido elementos fundamentales de la cultura y de la organización social de las comunidades que las han padecido. La literatura contiene numerosas evocaciones de su impacto emocional (como en el *Decamerón* de Boccaccio, el *Diario del Año de la Peste* de Daniel Defoe o *La Peste* de Albert Camus). Lógicamente, el tremendo desarrollo de los medios de comunicación en el siglo XX también se ha hecho eco de las epidemias contemporáneas. La epidemia del sida ha sido determinante en la familiarización de muchos periodistas con conceptos poco presentes en los medios de comunicación (como virus, vía de transmisión, letalidad, período de incubación...), que ahora conocen y manejan con cierta soltura.

En los brotes de legionelosis se pueden destacar algunos aspectos que los hacen especialmente atractivos para los medios de comunicación. Además del componente de afección colectiva,

implica la presencia de un agente infeccioso —que ni se ve, ni se toca, un «miasma»—. Además, es una bacteria de identificación relativamente reciente:<sup>7</sup> *Legionella pneumophila*. Se da la circunstancia adicional de que dicha bacteria recibió su nombre a raíz de su identificación en un brote de neumonía entre los asistentes a una reunión de miembros de la Legión Americana, una asociación que agrupa a los veteranos de guerra en Estados Unidos y que no tiene nada que ver con la Legión Extranjera, aunque para algunos medios la denominación de «enfermedad del legionario» (del inglés *Legionnaire's disease*) pueda evocar resonancias exóticas de dunas saharianas y del Rick's Café en Casablanca, que contribuyen a reforzar su potencial mediático. Es probable que la identificación de distintas instalaciones de aire acondicionado, en especial torres de refrigeración, como focos responsables de numerosos brotes comunitarios de la enfermedad contribuya a reforzar cierto estereotipo social de la tecnología como fuente de nuevas amenazas colectivas y de sus titulares como culpables irresponsables, que anteponen sus intereses privados a la protección de la salud colectiva. Como todos los estereotipos, éstos no tienen por qué reflejar la realidad. El aire acondicionado permite resolver problemas logísticos en los establecimientos de pública concurrencia y, en la mayoría de las instalaciones cercanas al barrio de la Barceloneta, su mantenimiento era satisfactorio y conforme a los criterios técnicos vigentes. En el caso del brote de la Barceloneta, ello se acompañó del hecho de la ausencia de una normativa legal sobre estas instalaciones (aunque normativa alguna pueda garantizar la protección absoluta de los ciudadanos frente a los riesgos de legionelosis). Finalmente, no puede olvidarse una circunstancia sociológica específica, derivada del hecho de que en este barrio convive una población residente de nivel so-

cioeconómico generalmente bajo con la existencia de instalaciones de restauración y de ocio que atraen a una numerosa población transeúnte, residentes en otras zonas de la ciudad o turistas.

En estas situaciones, las crónicas de los periódicos y de las televisiones reflejan los distintos elementos de la percepción social del riesgo antes señaladas: fenómeno colectivo, agente infeccioso de consecuencias impredecibles, complejidad de la identificación de la causa. Pero también reflejan algunos de los mecanismos sociales de respuesta a estas situaciones: busca de culpables, de potenciales intereses ocultos, de encubrimientos por motivos inconfesables, de contradicciones entre fuentes de información, y petición de responsabilidades. En suma, la legionelosis reúne numerosas características que la hacen, hoy en día, un tema de gran interés mediático. Ello contrasta con su baja morbilidad y letalidad, dado que se trata de una enfermedad que suele afectar sólo a personas de edad o con graves enfermedades crónicas subyacentes, y para la cual se dispone de tratamientos antibióticos generalmente muy efectivos.

### **La confianza en los servicios de salud pública**

Hemos señalado anteriormente que la confianza en las instituciones responsables constituye un factor importante en la percepción del riesgo por parte de la población y, de manera asociada, en el interés mediático resultante. En España, los servicios de salud pública, que tuvieron un desarrollo débil durante la dictadura, se vieron confrontados en la transición democrática a una crisis excepcional, el síndrome del aceite tóxico.<sup>8</sup> Este episodio puso de manifiesto las importantes carencias en el control de la higiene y salubridad de los alimentos del país, y que la

infraestructura de investigación epidemiológica entonces existente era de extrema debilidad.<sup>9</sup> Por otra parte, ilustró la falta de liderazgo competente en salud pública, personificado en la famosa declaración del entonces ministro de Sanidad y Consumo, atribuyendo la epidemia a un «bichito tan pequeño que cuando cae se muere». Aunque desde entonces se han reforzado notablemente los dispositivos de control alimentario y de vigilancia epidemiológica, éstos siguen sufriendo la falta de una tradición sólida y ocupan un lugar periférico y con poca autonomía en la Administración pública. Baste señalar que, durante años, no ha existido Dirección General de Salud Pública en el Ministerio de Sanidad y Consumo, y que su independencia es menor, ocupando –cuando ha existido– un rango jerárquico relativamente bajo en el mismo y con frecuencia vinculado a otras funciones. Esta situación no es sólo propia de nuestro país: en el contexto europeo, la confianza de la población en las instituciones responsables de la salud pública es, en general, más bien baja, una circunstancia que sólo ha hecho que agravarse con crisis como la de los pollos y las dioxinas en Bélgica y la de las «vacas locas», ésta última presente a diario en los medios.

En el caso de la legionelosis, los brotes de Alcalá de Henares en 1996<sup>10</sup> o de Alcoy en los años 2000 y 2001 también han sido ejemplos recientes de episodios acompañados de polémica y críticas políticas. Entre éstas, destacan las referidas a la ausencia de transparencia en las informaciones transmitidas por las autoridades, en especial el retraso en la comunicación de la aparición de nuevos casos y la falta de consistencia en las actuaciones preventivas y de control. Por otra parte, entre el repertorio de argumentos utilizados por los responsables, emerge la voluntad de no generar una alarma social injustificada, con mucho énfasis en declaraciones del tipo

«no pasa nada especial», «se han adoptado las medidas necesarias» o «la situación está bajo control». La experiencia indica que estos mensajes genéricos no consiguen generar confianza y acaban despertando recelos en los ciudadanos, que llegan a sospechar que se les oculta algo, y que cuando se dice que no hay motivo de preocupación.... ¡quizá sea precisamente el momento de empezar a preocuparse!

### **Un modelo de gestión de las emergencias de salud pública**

Una muestra de la importancia de afrontar de manera efectiva las crisis de salud pública es el hecho de que estos episodios pueden conducir a la dimisión de los responsables sanitarios –como en los casos recientes de diversos ministros de Bélgica y de Alemania–, mientras que otros temas centrales de la gestión sanitaria, como las listas de espera o el déficit económico de la sanidad no suelen forzar dimisiones de alto nivel. Y es que no podemos olvidar que, en parte, seguimos aplicando un mecanismo bastante ancestral y no menos primario de resolver las crisis de salud pública: la identificación de un responsable y su posterior destrucción. Claro que entre la quema de brujas o judíos aplicada para resolver las epidemias de peste negra en la Edad Media y su versión moderna en forma de dimisión de un responsable sanitario median algunos progresos. Sin embargo, no es menos cierto que la supuesta efectividad de estas medidas sigue ocultando la necesidad de afrontar estas situaciones de una manera sistemática y organizada, utilizando los conocimientos de epidemiología, de salud pública y de comunicación que la experiencia internacional y nacional en las últimas décadas ha permitido ir consolidando.<sup>11</sup> En este sentido, quisiéramos destacar algunos elementos de un modelo de actuación para hacer frente a las si-

tuaciones de emergencia en salud pública, en las que existe un conjunto de etapas y procesos técnicos que permiten reconducir la situación de riesgo colectivo de una manera razonablemente satisfactoria y resolutive.

Los principales elementos para la gestión efectiva de una emergencia de salud pública se resumen en la tabla 2, ampliados también a su traducción práctica en el caso del brote de la Barceloneta. Además de los aspectos estrictamente metodológicos y técnicos, que en mayor o menor medida están contemplados en toda investigación de salud pública, debemos destacar dos aspectos fundamentales, que en el caso del brote de la legionelosis tuvieron una contribución especialmente relevante: la *comunicación a los medios* y la *participación comunitaria*.

### **Comunicación y participación**

El modelo de comunicación seguido en este brote se definió precozmente y se recoge en esencia en la tabla 3. Este modelo garantizaba la coordinación entre todos los implicados, de modo que no había novedades que se difundían de forma parcial o inapropiada. Permitía mantener una única fuente de información amplia y actualizada, que al principio emitía un comunicado diario y, tras los primeros 15 días, en plazos más amplios. Tras la emisión del comunicado, las personas apropiadas designadas como portavoces podían ampliar la información, aclarar dudas, responder a entrevistas y ofrecer imágenes a los medios. Esto garantizaba que no circulaban datos ni información contradictorios, pues todas las fuentes potenciales de información coincidían y, además, no se emitía información nueva hasta después de emitida la nota diaria, bloqueando su disponibilidad hasta garantizar su validez y coherencia.

Desde el primer día el acuerdo fue que la

**Tabla 2** Algunos elementos clave para la gestión efectiva de las emergencias de salud pública

Elemento	Contenidos	Aplicación al brote de legionelosis de la Barceloneta, 2000
Liderazgo	Agencia(s) legimitada, capacitada, implantada, conectada y con capacidad de «rendir cuentas»	Instituto Municipal de Salud Pública <sup>a</sup>
Investigación	Protocolos estandarizados (con especial énfasis en métodos en epidemiología, salud pública, medio-ambiente)	Vigilancia epidemiológica Análisis microbiológico/ biomolecular <sup>b</sup> Investigación ambiental Prueba de hipótesis sobre posibles fuentes causales
Participación	Grupos colaborativos Expertos independientes Comunidad	Grupo coordinador <sup>c</sup> Comité de Expertos en <i>Legionella</i> <sup>d</sup> Sesiones con entidades del barrio
Intervención	Actuaciones cautelares y actuación sobre el foco responsable	Inspección y limpieza de posibles focos
Comunicación	Interlocución técnico-administrativa única Interlocución medios	Portavoz único <sup>e</sup> Comunicado de prensa diario Ruedas de prensa <sup>f</sup>
Difusión y resultados	Informes de investigación Publicaciones	Informe final de brote Boletín Epidemiológico de Cataluña <sup>g</sup> Artículos científicos (en preparación)

<sup>a</sup> En colaboración con los servicios de Vigilancia Ambiental del Ayuntamiento de Barcelona y la Dirección General de Salud Pública de la Generalitat de Catalunya.

<sup>b</sup> En colaboración con el Laboratorio de Legionella del Instituto de Salud Carlos III.

<sup>c</sup> Integrado por técnicos de salud pública y de medio ambiente, por responsables hospitalarios y de atención primaria de la zona afectada, por responsables del Distrito afectado y por un miembro de la Oficina de Prensa municipal, con la coordinación técnica del Instituto Municipal de Salud Pública.

<sup>d</sup> Integrado por expertos clínicos y medioambientales de Cataluña, con la coordinación de la Dirección General de Salud Pública de la Generalitat de Catalunya.

<sup>e</sup> Gerente del Instituto Municipal de Salud Pública.

<sup>f</sup> Al detectarse el brote, y tras la identificación de *Legionella* en diversos focos potencialmente causales.

<sup>g</sup> Véase la referencia bibliográfica 3.

información se suministraría también de forma abierta a las entidades comunitarias y a los responsables de los servicios comunitarios presentes en la Barceloneta. Con este fin se celebraron tres reuniones en el centro cívico del barrio, en las que estuvieron presentes las asociaciones de

vecinos, las asociaciones de padres de alumnos de las escuelas de la zona, entidades deportivas, culturales y recreativas situadas en el barrio, y profesionales de las escuelas y guarderías. El objetivo era proporcionar información y opinión sobre el problema de calidad y coherente. Se va-

**Tabla 3 Componentes principales del modelo de gestión de la comunicación en el episodio del brote de legionelosis en el barrio de la Barceloneta (Barcelona, 2000)**

- Coordinación estable entre los agentes implicados en la asistencia e investigación (reunión todos los días laborables a las 9 de la mañana, profesional de guardia los fines de semana y festivos con enlace telefónico).
- Participación en esta coordinación de la Dirección, la Asesoría Jurídica, los servicios de Epidemiología y de Laboratorio del Instituto Municipal de Salud Pública, de los Servicios Municipales de Vigilancia y Control Ambiental (DSIVA), de los responsables asistenciales del Hospital del Mar y del Centro de Asistencia Primaria de la Barceloneta, del Gabinete de Prensa y de la Dirección General de Salud Pública del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya.
- Trabajo coordinado con el Gabinete de Prensa de la Alcaldía de Barcelona, con un profesional periodista estable de enlace, presente diariamente en las reuniones técnicas y responsable de las relaciones con los medios y de la emisión de las notas de prensa.
- Comunicados de prensa que recogían las incidencias apreciadas por los servicios más implicados (Hospital del Mar, servicios municipales de control ambiental, Instituto Municipal de Salud Pública, Dirección General de Salud Pública de la Generalitat de Catalunya), firmados conjuntamente por la Generalitat de Catalunya y el Ayuntamiento de Barcelona, las dos administraciones públicas con responsabilidad en el control del brote.
- Centralización de la función de portavoz en muy pocas personas, aunque puntualmente, y si la demanda de los medios lo justificaba, otros profesionales podían contribuir.
- Reuniones informativas en el centro cívico del barrio afectado (tres), abiertas a las entidades (asociaciones de vecinos, deportivas y recreativas) y servicios (escuelas, guarderías) de la zona, con presencia de portavoces cualificados del hospital, el centro de asistencia primaria y los servicios de salud pública.

loró que en la difusión de información y opinión a los residentes el papel de estos agentes sociales era crucial, y que ofrecerles datos de primera mano contribuiría a ayudarles a ejercer un papel de transmisión de información apropiada. En estas reuniones, convocadas desde el propio centro cívico que acoge a diversos servicios municipales comunitarios, estuvieron presentes profesionales de salud pública, del centro de atención primaria del barrio y del hospital de referencia, situado también en el barrio. La primera reunión, que tuvo lugar en el mismo día en que la prensa reflejaba el problema, no estuvo exenta de tensiones. No obstante, la concordancia de la información ofrecida por todos los actores sanitarios fue importante. En esta primera reunión se clarificaron dudas y miedos infun-

dados, y se transmitió el mensaje de que en el barrio había un problema, pero que era un problema ya conocido en la ciudad, que tenía dimensiones limitadas y que para controlarlo se estaban haciendo todas las acciones posibles. Asimismo se realizaron esfuerzos para distinguir entre lo que decían los responsables sanitarios y lo que transmitían algunos medios. La confianza en los servicios de salud pública se reforzó desde la primera reunión, como quedó demostrado con las intervenciones de los dirigentes vecinales ante los medios a la salida de la misma. En las dos siguientes reuniones se pudo dar cuenta sucesivamente de la desaparición de nuevos casos y finalmente de la identificación del origen del brote, simultáneamente a la rueda de prensa en que se anunció a los medios.

## Algunas conclusiones

Creemos que la gestión del brote de *Legionella pneumophila* en el barrio barcelonés de la Barceloneta fue satisfactoria y que la política informativa seguida, aunque no exenta de tensiones en algunos momentos iniciales, fue positiva y reforzó la credibilidad de los servicios de salud pública y vigilancia ambiental de la ciudad. Identificar la causa del brote contribuyó a ello, pero incluso si no se hubiera llegado a identificarlo (algo frecuente en brotes por *Legionella pneumophila*), el balance hubiera sido positivo. A la luz de esta experiencia, y además de los modelos de comunicación y de participación comunitaria presentados anteriormente, creemos posible formular cuatro recomendaciones principales.

- En episodios de emergencia en salud pública, **anticiparse a dar información contrastada** es preferible a difundir la información procedente de fuentes no contrastadas y ya circulante. Su ausencia genera efectos secundarios negativos, pues los periodistas buscan información y pueden acabar recibiendo (y reproduciendo) información de baja calidad, en la frontera del rumor. Por otra parte, la ley reconoce actualmente el derecho de los ciudadanos a disponer de información sobre episodios epidemiológicamente relevantes, al menos en Cataluña. Adoptar una actitud activa permite, además, centralizar la emisión y evitar ruidos informativos.
- Creemos también que es fundamental **decir siempre la verdad**,<sup>12</sup> aunque esto implique reconocer incertidumbres en ciertos momentos, y no ocultar datos que pueden ser valorados como negativos (como la extrema gravedad o el fallecimiento de algún paciente o que los análisis microbiológicos requie-

ren tiempo y no permiten dar resultados inmediatos). Esto no significa que haya que explicar datos parciales o pendientes de confirmación: sería imprudente. Pero el principio de que hay que decir siempre la verdad es fundamental.

- El **liderazgo es crucial** para una gestión satisfactoria. El liderazgo implica la existencia de estructuras dispuestas a ejercer su responsabilidad en los momentos de incertidumbre iniciales, mientras se está haciendo el trabajo necesario. En nuestro caso es fundamental la existencia del Institut Municipal de Salut Pública, con más de un siglo de existencia, legitimidad científica y profesional, una densa red de relaciones con los sistemas asistencial y de protección ambiental, y cierta tradición de interlocución con los medios. Pero también creemos que es crucial su inserción en el conjunto de dispositivos de salud pública, su colaboración habitual con las administraciones autonómica y central, y la existencia de un flujo de relaciones profesionales y científicas que garanticen el trabajo conjunto interinstitucional sin recelos.
- El **consenso político e institucional es clave**, y que la gestión se identifique como profesional también. En los medios de comunicación, no se discute sobre cómo actúan los bomberos: son profesionales y saben lo que hacen. En Barcelona, hay una cierta tradición de aprobación por consenso entre todas las fuerzas políticas presentes en el Consistorio de diversas políticas de salud (plan de acción sobre drogas, reforma de atención primaria, plan de salud, Consorcio Sanitario de Barcelona...) y esto las protege contra críticas en su aplicación. Por otra parte, el abordaje colaborativo de los grandes temas de salud pública entre las administraciones

municipal y autonómica es evidente, por encima de las diferencias políticas entre sus responsables electos. La existencia del mismo Institut Municipal de Salut Pública, entidad con mayor autonomía, permite posicionar a un profesional gerente como responsable, separando la gestión de la emergencia de la responsabilidad política. En este caso, el consenso comportó un intenso trabajo interinstitucional, que fue laborioso en algunos momentos, pero que produjo una confianza que siempre resulta rentable.

### Agradecimientos

A todas las personas que colaboraron en la investigación y control del brote de legionelosis en el barrio de la Barceloneta en noviembre del 2000, y especialmente a Rosa Garriga, cuyo trabajo fue clave para definir una política de comunicación apropiada.

ANTONI PLASENCIA\*, \*\* y JOAN R. VILLALBÍ\*

\* Instituto Municipal de Salud Pública,  
Ayuntamiento de Barcelona  
\*\* Departamento de Medicina  
Preventiva y Salud Pública,  
Universidad Autónoma de Barcelona

### Bibliografía

- <sup>1</sup> CANO-PORTERO R., MANGAS-GALLARDO C., MARTÍN-MESONERO S., DE MATEO-ONTAÑÓN S.: «Brotos notificados de legionelosis en España. Años 1989 a 1998», *Boletín Epidemiológico Semanal* 1999; 7: 69-71.
- <sup>2</sup> ABOAL J.L., FARJAS P.: «*Legionella*: un problema de salud pública y un problema para la salud pública», *Gac Sanit* 2001; 15: 91-94. En Internet: [http://www.doyma.es/cgi-bin/wdcbgi.exe/doyma/mrevista.salta\\_a\\_ultimo?pidet=138](http://www.doyma.es/cgi-bin/wdcbgi.exe/doyma/mrevista.salta_a_ultimo?pidet=138)
- <sup>3</sup> «Brot de legionel·losi al barri de la Barceloneta de la ciutat de Barcelona», *Butlletí Epidemiològic de Catalunya* 2000; 21: 181-185; 191.
- <sup>4</sup> COVELLO V.T.: «Risk perception and communication», *Can J Pub Health* 1995; 86: 78-90.
- <sup>5</sup> SENDRAIL M.: *Historia cultural de la enfermedad*, Madrid, Espasa-Calpe, 1983.
- <sup>6</sup> WATTS S.: *Epidemias y poder*, Barcelona, Editorial Andrés Bello, 2000.
- <sup>7</sup> FRASER D.W., TSAI T.R., ORENSTEIN W., PARKIN W.E., BEECHAM H.J., SHARRAR R.G. *et al.*: «Legionnaires' disease: description of an epidemic of pneumonia», *N Engl J Med* 1977; 297: 1189-1197
- <sup>8</sup> DOLL R.: «The aetiology of the Spanish Toxic Syndrome: interpretation of epidemiological evidence», *Gac Sanit* 2000; 14: 72-88.
- <sup>9</sup> SANS S.: «Riesgo y seguridad alimentarias: revisitando la colza», *Gac Sanit* 2000; 14: 4-6.
- <sup>10</sup> ANÓNIMO: «Informe del brote de neumonía por *Legionella* de Alcalá de Henares. Madrid, abril 1997», *Boletín Epidemiológico Semanal* 1997; 5: 133-140; 145-148.
- <sup>11</sup> BORRÁS J.M., GONZÁLEZ C.A.: «Aspectos sanitarios y sociales en la investigación de conglomerados de cáncer», *Gac Sanit* 1998; 12: 138-145.
- <sup>12</sup> Argandoña A.: «Por si acaso, diga la verdad», *El País* (edición Cataluña), lunes 5 de marzo de 2001; pág 2, col 1.