

Evaluación del proceso y los resultados de la atención a los pacientes diabéticos en un hospital*

M. Ll. Baré Mañas^a, G. Giménez-Pérez^b, D. Mauricio Puente^b, E. Torné Vilagrasa^a, J. M. González-Clemente^b y X. Bonfill Cosp^c

^a Unitat d'Epidemiologia i Avaluació. Institut Universitari Parc Taulí (UAB). Corporació Parc Taulí. Sabadell.

^b Unitat I de Diabetis, Endocrinologia i Nutrició. Corporació Parc Taulí. Sabadell.

^c Servei d'Epidemiologia Clínica i Salut Pública. Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau. Barcelona.

Con el fin de establecer un sistema de información específico para identificar a los pacientes diabéticos atendidos en el hospital y evaluar los procesos y los resultados clínicos obtenidos se diseñó un estudio descriptivo prospectivo en la Corporació Parc Taulí de Sabadell (Barcelona) de los pacientes diabéticos atendidos a partir de enero de 1998 mediante un registro clínico y otras fuentes de información hospitalarias. Se identificaron 755 pacientes siendo la exhaustividad del registro del 98 %. Fue factible la integración del registro de admisiones con el de laboratorio, las altas hospitalarias, el de farmacia y el registro clínico específico. Se realizó una evaluación del control glucémico en alrededor del 90 % de los pacientes y el registro de las exploraciones orgánicas fue superior al 87 %. Aunque no fue posible en este proyecto, la incorporación de la información procedente de la asistencia primaria completaría el seguimiento de los pacientes.

PALABRAS CLAVE: evaluación de resultados, diabetes mellitus, bases de datos.

Baré Mañas MLL, Giménez-Pérez G, Mauricio Puente D, Torné Vilagrasa E, González-Clemente JM, Bonfill Cosp X. Evaluación del proceso y los resultados de la atención a los pacientes diabéticos en un hospital. *Rev Clin Esp* 2003;203(10):465-71.

Evaluation of the process and the outcomes of care for the diabetic patients in a hospital. For the purpose of establishing a specific information system in order to identify the diabetic patients looked after in the hospital and evaluate the processes and the clinical outcomes obtained, a prospective descriptive study was designed—in the Corporació Parc Taulí of Sabadell (Barcelona)—about the diabetic patients cared starting in January 1998, through a clinical registry and other hospital sources of information. Seven hundred and fifty-five patients were identified, and the completeness of the registry was 98 %. It was feasible the integration of the registry of admissions with that of the laboratory, that of the discharges from hospital, that of pharmacy and the specific clinical registry. An evaluation of the glycemic control was made in around 90 % of the patients, and the registry of the organic explorations was higher than 87 %. Although it was not possible in this study, the incorporation of the information from the primary care would complete the follow-up of the patients.

KEY WORDS: performance audit, diabetes mellitus, databases.

Introducción

La prevalencia de diabetes mellitus (DM) es cercana al 5 % en la mayoría de países europeos^{1,2}. En 1991 la prevalencia en España se estimó en un 3,8 %³, mientras que en Cataluña la prevalencia de DM conocida era del 6,7 %¹ en 1995. Asimismo, la diabetes es uno de los principales factores de riesgo cardiovascular y de insuficiencia renal⁴. Dadas las consecuencias sociosanitarias de la enfermedad, la investigación de los resultados de la aten-

ción a ésta constituye una prioridad para la salud pública¹. Tal y como especifica la Declaración de St. Vincent (1989) sobre diabetes, «establecer un sistema de monitorización y control usando la información y la tecnología para asegurar la calidad y el seguimiento en el cuidado del paciente diabético» es uno de los objetivos primordiales⁵⁻⁸. En nuestro entorno y en otros existen registros asistenciales específicos, como el del programa GEDAPS⁹, registros para pacientes con diabetes mellitus tipo 1¹⁰, proyectos como el EURODIABETA¹¹, el DIABCARE^{12,13}, el DARTS¹⁴ y otros¹⁵⁻¹⁷, algunos de ellos con una cobertura geográfica determinada. Un registro de todos los pacientes diabéticos atendidos constituye por sí solo un elemento necesario e importante para un buen sistema de información sanitario, aunque desafortunadamente su actual disponibilidad es escasa. Algunas aplicaciones informáticas que ya funcionan rutinariamente en los hospitales disponen de datos referidos a algunos aspectos del

Correspondencia: M. Ll. Baré.
Unitat d'Epidemiologia i Avaluació.
Institut Universitari Parc Taulí (UAB).
Corporació Parc Taulí.
Parc Taulí, s/n.
08208 Sabadell. Barcelona.
Correo electrónico: mbare@cspt.es

Apartado para su publicación el 23 de mayo de 2002.

*Este proyecto ha sido financiado parcialmente por Química Farmacéutica Bayer, S. A.

proceso y permiten deducir ciertos resultados como el control glucémico, las readmisiones, e incluso algunas complicaciones y la mortalidad intrahospitalaria. La integración de estas fuentes de información sanitaria permitiría optimizar el proceso de creación de un registro específico y una mejora en la eficiencia de todo el proceso de obtención de datos¹⁸⁻²¹. Basándonos en estas consideraciones y objetivos, en nuestro centro se planteó establecer un sistema de registro clínico específico, articulado a través de la integración de las diferentes bases de datos hospitalarias existentes para los pacientes atendidos por DM en las consultas externas de nuestro hospital.

Material y métodos

Se diseñó un estudio descriptivo, de carácter prospectivo, en la Corporació Parc Taulí, centro hospitalario de carácter comunitario, ubicado en el municipio de Sabadell (Barcelona), con 532 camas de atención especializada y 220 de atención sociosanitaria, cuya área de referencia abarca cerca de 400.000 habitantes.

Los pacientes incluidos en el estudio fueron todos aquellos diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1 (DM 1), diabetes mellitus tipo 2 (DM 2), diabetes secundaria (DS) y diabetes gestacional (DG), según los criterios diagnósticos de la Organización Mundial de la Salud (OMS)²² y que fueron atendidos en las consultas externas de la Unidad de Diabetes, Endocrinología y Nutrición por parte de los endocrinólogos de la misma a partir de enero de 1998, ya fuese con un diagnóstico establecido (pacientes prevalentes) o con un nuevo diagnóstico (pacientes incidentes) a partir del inicio del estudio.

Se diseñó una hoja de registro clínico (RC) estandarizada y autocopiativa para la recogida de datos y su procesamiento posterior con un lector de marcas ópticas. El RC incluye una serie de ítems de respuesta cerrada, entre los cuales están los antecedentes familiares y de la enfermedad, los factores de riesgo cardiovasculares, la comorbilidad vascular, datos de la exploración física y las afectaciones orgánicas y metabólicas acaecidas desde el anterior seguimiento. El RC también incluye detalles de los distintos tratamientos farmacológicos específicos para la DM y las posibles medidas de educación diabetológica realizadas.

Una vez registrados los pacientes que acudían a consultas externas de Endocrinología de forma preestablecida, el RC debía utilizarse al menos una vez cada 12 meses, aproximadamente, durante las visitas de control rutinarias o bien ante el inicio o cambio de tratamiento o un ingreso por problemas asociados a la enfermedad.

Como paso previo al inicio de la recogida de datos se realizó una prueba piloto para valorar la cumplimentación de los RC, el tiempo empleado, la interpretación de los ítems formulados y el nivel de factibilidad para rellenarlos de forma simultánea a la asistencia rutinaria al paciente.

El procesamiento de los RC tuvo lugar mediante un lector de marcas ópticas capaz de detectar valores inaceptables, valores fuera del rango establecido o incoherentes. Los datos correctos fueron almacenados en un fichero ASCII tras comprobar el grado de cumplimentación y la calidad de los mismos.

Esta información se integró con aquella que contienen los distintos registros informáticos ya existentes en el hospital: el registro de admisiones (que recoge todas las visitas realizadas a los pacientes, así como los datos de filiación), el registro de altas hospitalarias o CMBDAH (que incorpora los diversos diagnósticos y las intervenciones o procedimientos aplicados a todos los pacientes en período de hospitalización), el registro de laboratorio (que dispone de todos los

resultados analíticos por paciente, con identificación de la prueba) y el registro de farmacia hospitalaria (que contiene los datos de los tratamientos administrados durante los períodos de hospitalización). Así, las distintas fuentes de información se articularon en una única base de datos (READI) gracias a una variable común y única para cada paciente, el número de historia clínica, tal y como se muestra en la figura 1. Esta base de datos integrada permite capturar y actualizar sistemáticamente toda la información generada en aquellos registros informáticos, disponiendo en cualquier momento de la información asistencial, farmacológica o analítica de interés de cada uno de los pacientes registrados. Por otra parte, está preparada para hacer explotaciones automáticas prediseñadas de acuerdo a las necesidades del equipo asistencial.

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos registrados desde enero de 1998 hasta abril de 1999 con el paquete estadístico SPSS 9.0. Dicho análisis se realizó basándose en los indicadores de evaluación consensuados por el equipo investigador en los momentos previos al diseño del RC y a la integración final de las fuentes de información (tabla 1). Para alguno de los indicadores, tal y como queda expresado en las tablas, el denominador lo constituyeron todos los pacientes que en el momento del análisis estaban vivos y activos, es decir, que estaban en seguimiento en las consultas externas de endocrinología y que, por tanto, no habían sido dados de alta del centro en relación al episodio asistencial generado por la DM del paciente. Asimismo se evaluó el grado de exhaustividad del registro mediante la revisión de la historia clínica de los 55 pacientes que fueron visitados en las consultas externas de Endocrinología con los diagnósticos descritos durante la tercera semana de febrero de 1998. También se evaluó el nivel de validez del RC, analizando la concordancia entre los datos del mismo (en conjunto 68 variables diferentes) y los datos que contenían aquellas historias.

Resultados

Durante el período mencionado se registraron 755 pacientes y se procesaron 857 registros.

La evaluación de la exhaustividad del registro para aquellos pacientes que habían sido visitados en consultas externas mostró que un 98,2% (intervalo de confianza [IC] 95%: 89-100) de los pacientes estaban incluidos en la base de datos. El grado de validez

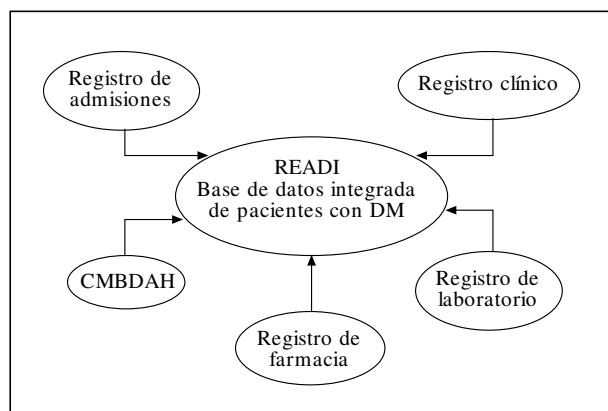


Fig. 1. Registros de información que integran la base de datos READI. CMBDAH: conjunto mínimo básico de datos del alta hospitalaria; DM: diabetes mellitus.

TABLA 1
Indicadores de evaluación consensuados

Pacientes atendidos (% y N)
Edad, sexo y tiempo de evolución de la enfermedad
Tipo de diabetes en función del grupo etario
Factores de riesgo (tabaco, PA, dislipidemia, obesidad)
Antecedentes de la enfermedad (familiares y personales)
Antecedentes de educación diabetológica (previos a la incorporación en el registro)
Presencia de comorbilidad vascular
Presencia de afectaciones orgánicas
Proceso asistencial en los distintos tipos de diabetes (% y N)
Determinación del peso
Determinación de los niveles de HbA _{1c}
Constancia de examen oftalmológico
Registro de exploración/interrogatorio de las distintas afectaciones orgánicas (excepto en la diabetes gestacional)
Medidas de educación diabetológica seguidas por el paciente
Tipo de tratamiento prescrito
Resultados obtenidos para cada tipo de diabetes (% y N o media y DE)
Visitas urgentes y/o por complicaciones durante el seguimiento
Valor medio de todas las determinaciones de HbA _{1c} (últimos 5 años)
Afectaciones orgánicas presentes durante el seguimiento
Pacientes con episodios de hipoglucemia, cetoacidosis o coma (desde el último seguimiento)
Pacientes ingresados con algún diagnóstico principal al alta relacionado con la diabetes, comorbilidad o complicaciones

N: números absolutos; %: porcentaje; DE: desviación estándar; PA: presión arterial; HbA_{1c}: hemoglobina glucosilada.

de los datos fue elevado, pues menos del 1,4% (IC: 95% = 1,2-1,8) del total de las variables de los registros revisados estaban recogidas incorrectamente.

La distribución porcentual de los distintos tipos de diabetes registrados se muestra en la **figura 2**, destacando como grupos de diagnóstico más frecuentes la DM 1 y la DM 2 (son los grupos a los cuales hacen referencia los resultados que se detallan a continuación).

En la **tabla 2** se muestran algunas de las características de los pacientes registrados. Como cabría esperar los pacientes con DM 1 son más jóvenes, mientras que los pacientes con DM 2 pertenecen a grupos de edad más avanzada.

En cuanto a la presencia de factores de riesgo destaca el elevado porcentaje de fumadores entre los DM 1

TABLA 2
Descripción de los pacientes según el tipo de diabetes

	DM1		DM2	
	n	%	n	%
Edad actual (años)				
15-20	32	12,1	0	0,0
21-30	93	35,1	6	1,5
31-40	58	21,9	20	4,9
41-50	43	16,2	42	10,3
51-70	30	11,3	235	57,7
> 70	9	3,4	104	25,6
Total	265	100,0	407	100,0
Tabaco				
No fumador	113	42,6	235	57,7
Fumador (≤20 cigarrillos/ día)	86	32,5	50	12,3
Fumador (>20 cigarrillos/ día)	15	5,7	17	4,2
Ex-fumador (≥de 1 año)	36	13,6	86	21,1
Ex-fumador (<de 1 año)	15	5,7	19	4,7
Total	265	100,0	407	100,0
HTA*				
No	232	87,5	229	56,3
Sí	33	12,5	178	43,7
Total	265	100,0	407	100,0
Dislipidemia				
No	240	90,6	246	60,4
Sí	25	9,4	161	39,6
Total	265	100,0	407	100,0
Índice de masa corporal (IMC)				
< 25	170	64,2	69	17,0
25-30	72	27,2	163	40,0
> 30	12	4,5	164	40,3
No consta	11	4,2	11	2,7
Total	265	100,0	407	100,0
Comorbilidad coronaria				
No	261	98,5	376	92,4
Sí	4	1,5	31	7,6
Total	265	100,0	407	100,0
Comorbilidad cerebrovascular				
No	260	98,1	376	92,4
Sí	5	1,9	31	7,6
Total	265	100,0	407	100,0
Años de evolución**				
< 1	9	3,6	15	4,6
1-5	79	31,2	72	22,3
6-10	48	19,0	61	18,9
11-20	62	24,5	97	30,0
21-30	33	13,0	60	18,6
> 30	21	8,3	16	5,0
No consta	1	0,4	2	0,6
Total	253	100,0	323	100,0

DM 1: diabetes mellitus tipo 1; DM 2: diabetes mellitus tipo 2; *HTA: hipertensión arterial. **Pacientes vivos y activos: pacientes con seguimiento actual en consultas externas del hospital.

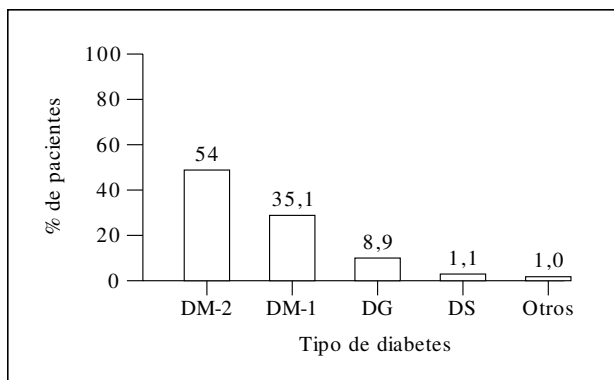


Fig. 2. Distribución de los pacientes registrados según el tipo de DM (1-1-1998 a 31-3-1999). DM: diabetes mellitus; DS: diabetes secundaria; DG: diabetes gestacional.

(38,2%), mientras que en los DM 2 el porcentaje de fumadores era bastante inferior (16,5%), aunque en este grupo de pacientes una cuarta parte de los mismos eran ex fumadores. Un bajo porcentaje de DM 1 (12,5%) presentaban hipertensión arterial (HTA), mientras que un 44% de pacientes DM 2 eran hipertensos. Asimismo, la presencia de dislipidemia fue considerable entre los pacientes con diabetes tipo 2 (40%). En cuanto a la obesidad, definida a partir del índice de masa corporal (IMC), se observó que un 80% de los pacientes con DM 2 presentaban cifras de IMC iguales o superiores a 25. En los pacientes con DM 1 estos valores estaban invertidos.

La frecuencia de comorbilidad vascular en general fue baja, siendo superior la prevalencia de comorbilidad coronaria, sobre todo en los pacientes con DM 2.

En la **tabla 3** se describen los principales procesos asistenciales. El peso corporal se registró en casi la totalidad de los pacientes. El control glucémico, según la hemoglobina glucosilada (HbA_{1c}), fue solicitado en más del 92% y 87% de los pacientes con DM 1 y DM 2, respectivamente. En la **figura 3** se muestran los valores medios globales de HbA_{1c} obtenidos en los últimos 5 años de los pacientes registrados con

TABLA 3
Descripción del proceso asistencial según el tipo de diabetes

	DM1		DM2	
	n	%	n	%
Peso				
No	9	3,4	8	2,0
Sí	256	96,6	399	98,0
Total	265	100,0	407	100,0
Hb-A1c				
No	20	7,5	52	12,8
Sí	245	92,5	355	87,2
Total	265	100,0	407	100,0
Exploración ocular*				
No	31	12,3	67	20,7
Sí	222	87,7	256	79,3
Total	240	100,0	279	100,0
Exploración renal**				
No	28	11,7	51	18,3
Sí	212	88,3	228	81,7
Total	253	100,0	323	100,0
Interrogatorio SNV*				
No	1	0,4	8	2,5
Sí	252	99,6	315	97,5
Total	253	100,0	323	100,0
Exploración pies*				
No	1	0,4	5	1,5
Sí	252	99,6	318	98,5
Total	253	100,0	323	100,0
Tratamiento***				
Sin tratamiento farmacológico prescrito	6	2,4	45	13,2
Insulina/ análogos insul/ bomba insulina	244	97,6	165	48,4
Antidiabéticos orales	0	0,0	100	29,3
Insulina y antidiabéticos orales	0	0,0	31	9,1
Total	250	100,0	341	100,0
Medidas de educación diabetológica				
Asistencia a cursos				
No	26	10,3	99	30,7
Sí	227	89,7	224	69,3
Total	253	100,0	323	100,0
Automodificación				
No	54	21,3	279	86,4
Sí	199	78,7	44	13,6
Total	253	100,0	323	100,0
Autoanálisis				
No	30	11,9	83	25,7
Sí	223	88,1	240	74,3
Total	253	100,0	323	100,0

DM 1: diabetes mellitus tipo 1; DM 2: diabetes mellitus tipo 2; HbA_{1c}: hemoglobina glucosilada; SNV: sistema nerviosos vegetativo.*Pacientes vivos y activos: pacientes con seguimiento actual en consultas externas del hospital. ** Pacientes vivos, activos y con un motivo de consulta distinto a la primera visita. *** Último tratamiento farmacológico registrado en pacientes con motivo de consulta distinto a la primera visita.

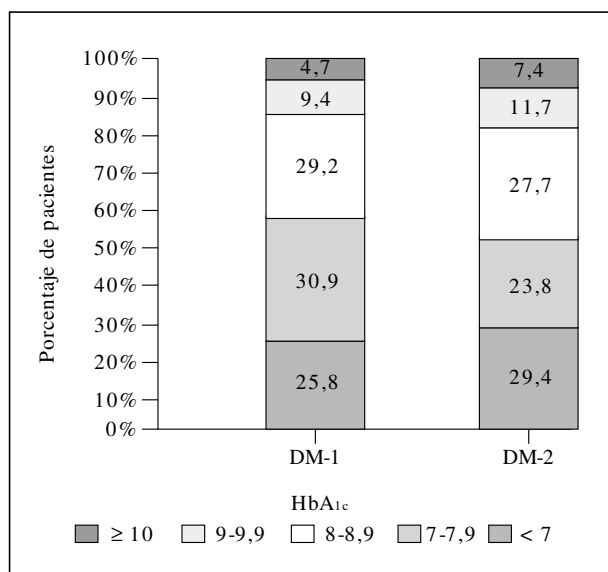


Fig. 3. Distribución porcentual de los valores medios de HbA_{1c} de los últimos 5 años según diagnóstico de diabetes. DM-1: diabetes mellitus tipo 1; DM 2: diabetes mellitus tipo 2; HbA_{1c}: hemoglobina glucosilada.

DM 1 y DM 2, según la cual más de la mitad de las DM tuvieron valores medios de HbA_{1c} inferiores a 8.

Más del 87% de los pacientes DM 1 tuvieron registrada la práctica de exploración ocular y renal, y a casi la totalidad se les realizó el interrogatorio sobre la afectación del sistema nervioso vegetativo (SNV) y la exploración de los pies. Dichos porcentajes fueron ligeramente inferiores para los DM 2. En cuanto al tipo de tratamiento farmacológico prescrito en el último seguimiento, cerca de un 98% de los pacientes con DM 1 fueron tratados con insulina y/o análogos y menos de una tercera parte de los pacientes con DM 2 fueron tratados exclusivamente con antidiabéticos orales. Las medidas de autoanálisis y automodificación fueron más frecuentes en los DM 1.

En cuanto a los principales resultados clínicos finales (**tabla 4**), un 31% de los DM 2 y un 9,1% de los DM 1 recibieron atención médica con motivo de alguna complicación durante el último año. En relación con la presencia de afectaciones orgánicas, en los DM 1 destacó la elevada afectación de la sensibilidad cutánea (40,3%) y la afectación ocular (31,2%), mientras que en los DM 2 destacó la afectación de la sensibilidad profunda y/o pulsos pedios (67%) y la afectación renal (50,2%). Un elevado porcentaje de pacientes, fundamentalmente entre los DM 1 (70,4%), presentaron episodios de hipoglucemia leve.

La **tabla 5** muestra el número de pacientes diabéticos que ingresaron en el centro durante el último año de seguimiento. De los ingresos que tuvieron lugar entre los pacientes con DM 1 (4,5%), alrededor de un 66% fueron debidos a descompensaciones propias de la enfermedad, mientras que en los pacientes con DM 2 los ingresos (7,1%) se debieron principalmente a patologías relacionadas con las complicaciones de la diabetes.

TABLA 4
Afectaciones y/o complicaciones de los pacientes según el tipo de diabetes

	DM1		DM2	
	n	%	n	%
Afectación ocular*				
No	174	68,8	186	57,6
Sí	79	31,2	137	42,4
Total	253	100,0	323	100,0
Afectación renal*				
No	205	81,0	161	49,8
Sí	48	19,0	162	50,2
Total	253	100,0	323	100,0
Afectación SNV*				
No	227	89,7	256	79,3
Sí	26	10,3	67	20,7
Total	253	100,0	323	100,0
Afectación sensibilidad y/o pulsos pedios y/o nuevas amputaciones*				
No	151	59,7	107	33,1
Sí	102	40,3	216	66,9
Total	253	100,0	323	100,0
Episodios hipoglucémicos*				
No hipoglucemia	40	15,8	220	68,1
Hipoglucemia leve	178	70,4	99	30,7
Hipoglucemia severa	35	13,8	4	1,2
Total	253	100,0	323	100,0
Cetoacidosis*				
No	244	96,4	322	99,7
Sí	9	3,6	1	0,3
Total	253	100,0	323	100,0

DM 1: diabetes mellitus tipo 1; DM 2: diabetes mellitus tipo 2; SNV: sistema nervioso vegetativo. *Pacientes vivos y activos: pacientes con seguimiento actual en consultas externas del hospital.

Finalmente, entre los pacientes diabéticos registrados y con seguimiento en las consultas externas de Endocrinología, tres (0,6%) fallecieron en el hospital durante los 12 últimos meses, de los cuales dos pacientes eran DM 2 y uno padecía diabetes secundaria.

Discusión

Los resultados ilustran la viabilidad de constituir un sistema de información clínica específico para la DM que permite, mediante la integración con diferentes bases de datos hospitalarias, establecer una actualización permanente de la información hospitalaria de los pacientes atendidos y evaluar aquellos aspectos asistenciales importantes desde el punto de vista de los profesionales clínicos y relativos a la calidad de la práctica habitual. Además es posible contrastar los propios resultados con aquellos provenientes de otros entornos.

Como ya se ha comentado previamente en la bibliografía se encuentran ejemplos de registros en pacientes diabéticos, siendo muchos de ellos bases de datos con información epidemiológica. En Inglaterra, por ejemplo, existe el sistema DIALOG¹⁶ que contiene información integrada procedente de la Atención Primaria y especializada sobre los pacientes diabéticos, cuyo objetivo no es el manejo clínico, sino servir de registro nacional sobre diabetes. En Escocia desta-

TABLA 5
Diagnósticos principales al alta de los pacientes que ingresaron durante el último año

Tipo de diabetes	Diagnóstico principal al alta	Frecuencia
DM1	DM y cetoacidosis	5
	Descompensación cetótica DM 1	4
	Hiperparatiroidismo primario	1
	Insuficiencia cardíaca	1
	Aterosclerosis EEII grado IV	1
	Total	12
DM2	DM con cetoacidosis	3
	Enfermedad isquémica cardíaca	13
	Insuficiencia cardíaca	5
	Insuficiencia cerebrovascular	4
	Isquemia EEII	3
	Insuficiencia renal crónica	1
	Total	29

DM 1: diabetes mellitus tipo 1; DM 2: diabetes mellitus tipo 2; EEII: extremidades inferiores.

ca el registro comunitario DARTS, creado a expensas de la unión de varias fuentes informatizadas gracias a la disponibilidad de un identificador único (similar al DNI) para cada individuo en el conjunto del sistema sanitario¹⁴. En nuestro entorno más próximo se dispone del registro del GEDAPS⁹, cuya población diana son los pacientes con DM 2 atendidos en el ámbito de la Atención Primaria, siendo su objetivo el control de calidad en el cuidado del paciente diabético. También existen otros registros dirigidos a medir la incidencia, la prevalencia o a identificar los factores de riesgo asociados a la enfermedad²³⁻²⁷. Asimismo, en la literatura publicada en la última década se puede comprobar el creciente interés por la evaluación de resultados en la atención a los pacientes diabéticos en distintos ámbitos sanitarios (hospitalarios y extrahospitalarios)^{12,28-32}. Por ejemplo, DIABCARE (registro implantado en algunos centros sanitarios europeos) es una iniciativa europea que promueve el establecer un sistema de registro de diferentes parámetros de evaluación de la calidad sobre los aspectos clínicos más relevantes del proceso y de los resultados en la atención a los pacientes diabéticos, así como realizar una difusión de la información dirigida a los profesionales¹². Su sistema de información se basa en la cumplimentación de un registro que es procesado de forma centralizada y analizado para identificar la calidad asistencial de un período, así como la variabilidad entre los centros, aunque no contempla la integración con otros sistemas de información de los mismos ni el seguimiento prospectivo de resultados clínicos para los pacientes registrados. En EE.UU. los equipos de investigación dirigidos a evaluar la eficacia, la calidad y los costes derivados de las distintas actuaciones médicas y de los resultados obtenidos, los *Patient Outcomes Research Team*, iniciativa promovida por la *Agency for Health Care Policy and Research*, con una generosa financiación, han aportado resultados muy valiosos en el campo de la investigación sobre diabetes³³. Los rasgos diferenciales de un sistema de información como el aquí expuesto radican, en primer lugar,

en el aprovechamiento de los recursos de información ya disponibles y que evitan la redundancia de los datos. En segundo lugar permite el registro, la consulta y la explotación por parte del profesional implicado en el proceso asistencial, bien sea en referencia a un paciente concreto o a un subgrupo de pacientes. A su vez, la identificación rápida de subgrupos de pacientes y la exportación de los datos contenidos en el registro hacia otros programas hace posible la utilización de la base de datos para su selección en futuros estudios experimentales u observacionales.

Desde el punto de vista epidemiológico y clínico la valoración del proceso y de los resultados es más precisa y fiable para los pacientes diagnosticados a partir de la implantación del registro, para los cuales se dispone del registro prospectivo de la enfermedad y es más fácil establecer una relación entre el proceso y los resultados obtenidos. Es decir, se dispone de una verdadera cohorte de pacientes altamente representativa del conjunto de personas afectadas por la diabetes y atendidas en el hospital. Por otra parte, algunos indicadores del proceso (como, por ejemplo, el relativo a la exploración ocular en los 12 meses anteriores) no reflejan exclusivamente la práctica hospitalaria, sino que traducen en realidad los criterios de actuación de los diversos profesionales y niveles implicados en la atención a este tipo de pacientes, hecho que dificulta la definición e interpretación de los mismos. Finalmente, los resultados de la atención a largo plazo de estos pacientes (afectaciones orgánicas, mortalidad, etc.) serán más valorables en aquellos pacientes con un seguimiento prospectivo prolongado en el tiempo.

Entre las principales limitaciones de esta iniciativa se encuentra el ámbito de cobertura del registro. El paciente diabético, y especialmente el DM 2, es atendido y controlado frecuentemente en el ámbito de la asistencia primaria una vez ha finalizado la consulta especializada. Por tanto, a través de este sistema de información no se dispone de las visitas y las decisiones a nivel primario. La ampliación de este sistema de información a los dispositivos asistenciales de la red de Atención Primaria de referencia completaría el seguimiento de estos pacientes durante toda la historia natural de la enfermedad, independientemente del ámbito en el que fueran atendidos. Asimismo, la incorporación de otras medidas del proceso como las de educación diabetológica detalladas y algunos resultados relacionados con la percepción del paciente (medidas de la calidad de vida o de la percepción del estado de salud) permitiría aumentar el interés para los pacientes y los propios profesionales. Sin duda tales ampliaciones requieren una inversión considerable y suplementaria a la realizada aquí para integrarlos en la práctica clínica habitual.

El análisis descriptivo mostrado en este estudio aporta una amplia información sobre los pacientes atendidos, el tipo de DM que padecen, su distribución por edad y sexo, los factores de riesgo de la enfermedad, el tiempo de evolución de la diabetes, la comorbilidad, el tratamiento prescrito y los resultados a

corto plazo obtenidos, entre otras variables. Como cabría esperar, los tipos de diabetes atendidos son esencialmente los tipos 1 y 2; entre los factores de riesgo estudiados destaca el elevado porcentaje de fumadores en los DM 1, unas cifras de prevalencia de hipertensión considerables en los DM 2, y en este mismo grupo de diabéticos un elevado IMC. En relación a las afectaciones orgánicas presentes en estos pacientes destacan la ocular, la renal y neurovegetativa. La determinación de la HbA_{1c} ha sido realizada en alrededor del 90% de los casos (lo cual permite suponer un seguimiento cercano al ideal en relación con este aspecto) y en más de la mitad de los casos los valores medios de HbA_{1c} registrados en los últimos 5 años han sido inferiores a 8. El porcentaje de pacientes con exploración ocular, si bien muy satisfactorio, puede considerarse mejorable; sin embargo, el déficit detectado en esta variable es atribuible en buena parte a la inclusión en su evaluación de los pacientes con primera visita únicamente y de los pacientes con DM 1 con menos de 5 años de evolución, en los cuales y, hasta la actualidad, no se recomienda el *screening* de retinopatía. Aunque se ha llevado a cabo una validación del registro de los pacientes visitados durante una semana con unos resultados muy favorables, también es posible que haya existido un ligero infraregistro de algunas de las variables durante el conjunto del período analizado en este trabajo que justifique parcialmente los resultados de algunos de los indicadores de proceso comentados, si bien es cierto que la valoración crítica de esos mismos resultados ha de contemplar una posible mejora de la práctica clínica habitual.

En resumen, el conocimiento sistemático de los procesos y de los resultados generados en la atención diabetológica mediante sistemas de información como el aquí descrito suponen la posibilidad de una autoevaluación permanente de la práctica clínica. Además, sienta las bases para la comparación ulterior con futuros y parecidos análisis realizados en nuestra propia institución o en otras instituciones sanitarias.

Agradecimientos

A la doctora Carmen Piñol y al Sr. Guillén Canelo, de Química Farmacéutica Bayer, y a la doctora Cristina Espinosa, de Novartis, por su colaboración en el impulso y mantenimiento del proyecto.

A las Sras. Eva Martínez y Raquel Rivero por la ayuda facilitada en el procesamiento de los registros clínicos y al personal de enfermería de la Unidad de Endocrinología y a los profesionales del Centro de Sistemas de Información de la Corporació Parc Taulí por su colaboración en la puesta en marcha y el mantenimiento del sistema de información.

BIBLIOGRAFÍA

1. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla de salut de Catalunya 1999-2001. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1999.
2. Figuerola D, Reynals E. Diabetes mellitus. En: Farreras Rozman, editor. Medicina Interna. 13ª ed. Vol. 2. Madrid: Harcourt Brace ed.; 1997. p. 1933.
3. Estadísticas de Salud 1978-1987. Información Sanitaria y Epidemiológica. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: Dirección General de Salud Pública; 1991.

4. Rodríguez JA, Cleries M, Vela E. Diabetic patients on renal replacement therapy: analysis of Catalan Registry data. Renal Registry Committee. Nephrol Dial Transplant 1997;12(12):2501-9.
5. Krans HMJ, Porta M, Keen H, Staehr Johansen K. Diabetes care and research in Europe: the St Vincent Declaration Action Programme. Implementation document. G Ital Diabetol 1992;12(Suppl 2):1-56.
6. European Diabetes Policy Group 1998. A desktop guide to type 1 (insulin dependent) diabetes mellitus. Diabet Med 1999;16:253-66.
7. European Diabetes Policy Group 1999. A desktop guide to type 2 diabetes mellitus. Diabet Med 1999;16:716-30.
8. Goday A, Castell C, Lloveras G. Los registros de diabetes mellitus tipo I. Una necesidad actual. Med Clin (Barc) 1993;101:431-6.
9. Gedaps. Guía para el tratamiento de la diabetes tipus 2 en la Atención Primaria de salud. Madrid: Ed. Harcourt, SA; 2000.
10. Karvonen M, Tuomilehto J, Libman I, Laporte R. A review of the recent epidemiologic data on the worldwide incidence of type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus. Diabetologia 1993;36:883-92.
11. EURODIABETA. Information technology for diabetes care in Europe: the EURODIABETA initiative. Diabet Med 1990;7:639-50.
12. Engelbrecht R, Hildebrand C, Brugués E, De Leiva A, Corcoy R. DIABCARD an application of a portable medical record for persons with diabetes. Med Inform 1996;21(4):273-82.
13. Piwernetz K, Home PD, Snorgaard O, Antsiferov M, Staehr-Johansen K, Krans M, for the DiabCare Monitoring Group of the St Vincent Declaration Steering Committee. Monitoring the targets of the St Vincent Declaration and the implementation of quality management in diabetes care: the DiabCare Initiative. Diabet Med 1993;10:371-7.
14. Morris AD, Boyle D, MacAlpine RT, Emslie-Smith A, Jung R, Newton RW, et al. The diabetes audit and research in Tayside Scotland (DARTS) study: electronic record linkage to create a diabetes register. BMJ 1997;315:524-8.
15. Dannenbaum D, Verronneau M, Torrie J, Smeja H, Robinson E, Dumont C, et al. Comprehensive computerized diabetes registry. Serving the Cree of Eeyou Itchee (eastern James Bay). Can Fam Physician 1999;45:365-70.
16. Vaughan NJA, Shaw M, Boer F, Billet D, Martin C. Creation of a district diabetes register using the DIALOG system. Diabetes register using the DIALOG system. Diabet Med 1996;13:175-81.
17. Berger B, Stenstrom G, Sundkvist G. Incidence, prevalence, and mortality of diabetes in a large population: a report from the Skaraborg diabetes registry. Diabetes Care 1999;22(5):773-8.
18. Buxton C, Gibby O, Hall M, Home P, Mackinnon M, Murphy M, et al. Diabetes information systems: a key to improving the quality of diabetes care. Diabet Med 1996;13(Suppl):S122-8.
19. Greenfield S, Kaplan S, Silliman R, Sullivan L, Manning W, D'Agostino et al. The uses of outcomes research for medical effectiveness, quality of care, and reimbursement in type II diabetes. Diabetes Care 1994;17:32-9.
20. Roger S, Mazze PhD. A system approach to diabetes care. Diabetes Care 1994;17(Suppl 1):5-11.
21. Wilson AE, Home PD, for the Diabetes Audit Group of the Research Unit of the Royal College of Physicians and the British Diabetic Association. A dataset to allow exchange of information for monitoring continuing diabetes care. Diabet Med 1993;10:378-90.
22. World Health Organization: Diabetes mellitus: report of a WHO study group. Geneva: World Health Organization, 1985 (Tech. Rep. Ser. no. 727).
23. Goday A, Castell C, Tresserras R, Canela J, Taberner JL, Lloveras G and the Catalan Epidemiology Diabetes Study Group. Incidence of Type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in Catalonia (Spain). Diabetologia 1992;35:267-71.
24. Howitt AJ, Cheales NA. Diabetes registries: a grassroots approach. BMJ 1993;307:1046-8.
25. Johnson LG, Straus K. Diabetes in Mississippi Choctaw Indians. Diabetes Care 1993;16(Suppl 1):250-2.
26. Martinez CB, Straus K. Diabetes in St. Regis Mohawk Indians. Diabetes Care 1993;16(Suppl 1):260-2.
27. Burnet SD, Woolf CM, Yudkin JS. Developing a district diabetic register. BMJ 1992;305:627-30.
28. Nielsen GL, Sorensen HT, Pedersen AB, Sabroe S. Analyses of data quality in registries concerning diabetes mellitus. A comparison between a population based hospital discharge and an insulin prescription registry. J Med Syst 1996;20:1-10.
29. Masson EA, MacFarlane IA, Power E, Wallymahmed M. An audit of the management and outcome of hospital inpatients with diabetes: resource planning implications for the diabetes care team. Diabet Med 1992;9:753-5.
30. Nerenz D, Repasky D, Whitehouse F, Kahkonen D. Ongoing assessment of health status in patients with diabetes mellitus. Med Care 1992;30:MS112-24.
31. Bradshaw C, Eccles MP, Steen IN, Choi HY. Work-load and outcomes of diabetes care in general practice. Diabet Med 1992;9:275-8.
32. Langley JD, Botha JL. Use of record linkage techniques to maintain the Leicestershire Diabetes Register. Comput. Methods Programs Biomed 1994;41:287-95.
33. Greenfield S, Kaplan SH, Silliman RA, Sullivan L, Manning W, D'Agostino R, et al. The uses of outcomes research for medical effectiveness, quality of care, and reimbursement in type II diabetes. Diabetes Care 1994;17(Suppl 1):32-9.