



Orientaciones para la medición
de la demanda de tratamiento
de drogas

Orientaciones para la medición de la demanda de tratamiento de drogas

8

OFICINA DE LAS NACIONES UNIDAS CONTRA LA DROGA Y EL DELITO
Viena

Orientaciones para la medición de la demanda de tratamiento de drogas

Programa Mundial de Evaluación del
Uso Indebido de Drogas
en colaboración con
el Observatorio Europeo de las Drogas y las
Toxicomanías

Módulo 8 del Manual



NACIONES UNIDAS
Nueva York, 2006

Prólogo

En la mayoría de los países los toxicómanos se ven estigmatizados y excluidos de la sociedad. Sin embargo, no hay que rechazarlos, ya que con eso sólo se conseguiría agravar el problema. Hay que ayudarlos ofreciéndoles tratamiento. Es la única forma de liberarlos de su adicción y de hacer posible su reinserción en la sociedad.

En cierto sentido, el aumento del número de los que desean someterse a tratamiento es buena señal. Aunque es uno de los principales indicadores de la toxicomanía, también es una llamada de socorro. Ése es el primer paso para superar la toxicomanía.

Es pues indispensable que cuando estas personas busquen tratamiento reciban atención apropiada. Sin eso pueden seguir siendo toxicómanos, con el peligro de que persista su aislamiento social.

El tratamiento se basa en la información. A nivel personal, los profesionales de la salud necesitan conocer el perfil de su paciente, para hacerse una idea clara de su problema y concebir en consecuencia su tratamiento y su rehabilitación.

En términos más generales, los datos reunidos contribuyen a que comprendamos mejor las tendencias y pautas de la toxicomanía, lo que puede servir para que entendamos la naturaleza y el alcance del problema y, por ende, mejorar el impacto y la eficacia de los servicios de tratamiento.

Para ayudar a los países a mejorar sus sistemas de información sobre la toxicomanía, la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, el Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías y expertos de otras organizaciones internacionales y sistemas nacionales de información sobre las drogas elaboraron el presente *Módulo 8 del Manual - Orientaciones para la medición de la demanda de tratamiento por drogas*. Este módulo, que se basa también en el Protocolo relativo al indicador de demanda de tratamiento elaborado conjuntamente por el Grupo Pompidou y el OEDT, proporciona a los expertos y profesionales que se ocupan de los servicios de tratamiento orientaciones concretas para establecer y administrar sistemas de reunión de datos sobre la demanda de tratamiento.

Se trata de mejorar las normas comunes para la reunión de datos y la supervisión a fin de adoptar un enfoque más uniforme en todo el mundo, tener una idea más clara de las tendencias de las drogas y facilitar los análisis comparados. Los datos reunidos deberían aumentar nuestra capacidad de medir la demanda de tratamiento por toxicomanía y de responder en consecuencia con programas y proyectos eficaces de reducción de la demanda.

Este es el objetivo común del Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías y de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, a quienes nuestros respectivos Estados miembros y órganos rectores encomendaron el mandato de reunir y analizar información sobre el problema de la droga. Cabe esperar que este último proyecto conjunto contribuya a analizar mejor la situación en esta esfera y a determinar formas eficaces de tratamiento y rehabilitación.



Antonio Maria Costa
Director Ejecutivo
Oficina de las Naciones Unidas
contra la Droga y el Delito



Wolfgang Götz
Director
Observatorio Europeo de las
Drogas y las Toxicomanías

Agradecimientos

El Módulo 8 del Manual del GAP: Orientaciones para la medición de la demanda de tratamiento por drogas ha sido elaborado por el Programa Mundial de Evaluación del Uso Indebido de Drogas (GAP) de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD) y el Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (OEDT) en colaboración con expertos de otras organizaciones internacionales y sistemas nacionales de información sobre las drogas. Ambas organizaciones desean expresar su agradecimiento a esos prestigiosos expertos por su aporte a la presente publicación.

Autor principal y editor

Michael Donmall, Centro Nacional de Pruebas del Uso de Estupefacientes, Universidad de Manchester, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte

Consejo Editorial

Stefano Berterame	ONUDD
Michael Donmall	Universidad de Manchester, Reino Unido
Riku Lehtovuori	ONUDD
Linda Montanari	OEDT

Otros autores que han contribuido a la publicación

Andrew Jones	Centro Nacional de Pruebas del Uso de Estupefacientes, Reino Unido
Peter Lawrinson	Universidad de Flinders, Australia
Jean Long	Grupo Pompidou, Irlanda
Tim Millar	Centro Nacional de Pruebas del Uso de Estupefacientes, Reino Unido
Luis Royuela Morales	Sistema Estatal de Información sobre Toxicomanías (SEIT), Madrid
Ton Ouwerhand	Organización para la Gestión de la Información en el Sistema de Salud, (IVZ), Países Bajos

Grupo consultivo de expertos

Stefano Berterame	ONUDD
Luis Caris	Comisión Interamericana para el Control del Abuso de Drogas
Michael Donmall	Centro Nacional de Pruebas del Uso de Estupefacientes, Reino Unido
Ken-Garfield Douglas	Centro de Epidemiología del Caribe
Paul Griffiths	OEDT
Leigh Henderson	Administración de Servicios de Salud Mental y de Prevención del Uso Indebido de Sustancias de los Estados Unidos

Peter Lawrinson	Centro Nacional de Investigación sobre las Drogas y el Alcohol, Australia
Riku Lehtovuori	ONUDD
Jean Long	Grupo Pompidou, Irlanda
Linda Montanari	OEDT
Luis Royuela Morales	Plan Nacional sobre Drogas, España
Visweswaran Navaratnam	Centro Nacional de Investigación sobre Drogas, Malasia
Kamran Niaz	ONUDD, Turquía
Isidore S. Obot	Organización Mundial de la Salud
Charles Parry	Red de Epidemiología sobre el Consumo de Drogas de la Comunidad del África Meridional para el Desarrollo
Brian Rush	Centro de Adicciones y Salud Mental del Canadá
Bela Studnikova	Oficina Central de Epidemiología de Drogas, República Checa
Fayzel Sulliman	Centro Dr. Idrice Goomany para la Prevención y el Tratamiento del Alcoholismo y la Toxicomanía, Mauricio
Juana Tomás Rosselló	ONUDD
Matthew Warner-Smith	ONUDD, Egipto

La ONUDD y el OEDT desean expresar su gratitud a todas las instituciones y redes de expertos que amablemente han aportado ejemplos de métodos, instrumentos y material conexo así como su asistencia para la compilación del Módulo 8 del Manual. Merece especial agradecimiento el Grupo de expertos europeos sobre indicadores de la demanda de tratamiento, que hizo valiosas observaciones durante diversas etapas de la publicación.

La ONUDD desea agradecer el apoyo de los Gobiernos de Alemania, Austria, el Canadá, Francia, Italia, los Países Bajos, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y Suecia cuya contribución financiera ha hecho posible la publicación del Módulo 8 del Manual.

Índice

	<i>Página</i>
Prólogo	iii
Agradecimientos	v
I. INTRODUCCIÓN	1
A. Objetivo	1
B. Enfoque general	2
II. RAZONES PARA RECOPIRAR DATOS SOBRE EL TRATAMIENTO POR DROGAS	5
A. Utilidad de un sistema de recopilación de datos sobre el tratamiento: sus principales fines	5
B. Limitaciones	9
III. ESTABLECIMIENTO DE LAS BASES	11
A. Evaluación de las necesidades	11
B. Asuntos de organización	12
C. Inventario de servicios y descripción del sistema de tratamiento	14
D. Cuestiones éticas	14
E. Normas éticas	16
F. Gestión en materia de seguridad	17
IV. CUESTIONES RELATIVAS A LOS DATOS	19
A. Introducción	19
B. Principios rectores	20
C. Conjunto básico internacional de datos recomendado	21
D. Unidad de medida y definición de concepto y de punto	22
V. EJECUCIÓN	27
A. Fase de especificación	27
B. Fase de desarrollo	27
C. Fase de trabajo de campo	29
VI. ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE INFORMES	31
A. Introducción	31
B. Preparación de los datos	33
C. Análisis y comunicación de los datos	35
VII. MANTENIMIENTO Y EVALUACIÓN	41
A. Validez interna	41
B. Validez externa	43
<i>Referencias</i>	45

Introducción

Capítulo I

A. Objetivo

Aunque en muchos países existen datos fácilmente accesibles sobre la demanda de tratamiento del uso indebido de drogas, es general la falta de normalización en lo que respecta a cobertura, conceptos, métodos e instrumentos en materia de datos, por lo que resulta sumamente difícil hacer comparaciones entre países y determinar las características de los pacientes y sus necesidades en contextos nacionales y regionales distintos. El presente Manual Mundial sobre Indicadores de Demanda de Tratamiento (IDT), destinado a su inclusión como *Módulo 8* en el Manual Epidemiológico del Programa Mundial de Evaluación del Uso Indebido de Drogas (GAP) de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD), se ha elaborado para facilitar a los países la recopilación de datos comparables sobre la demanda de tratamiento por drogas. El módulo se ha preparado en colaboración con el Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (OEDT), tomando como base la labor del Grupo Pompidou y aprovechando la experiencia de los principales sistemas vigentes de información sobre tratamiento.

El Programa Mundial de Evaluación tiene como fin mejorar la base mundial de información sobre las características y tendencias del consumo de estupefacientes ayudando a los Estados Miembros a establecer los sistemas necesarios para la recopilación de datos fidedignos que configuren políticas y medidas, promoviendo el intercambio de experiencia y la innovación técnica mediante asociaciones regionales, y alentando la adopción de métodos satisfactorios para la recopilación de datos comparables.

El propósito del Manual Epidemiológico del GAP es ayudar a los Estados Miembros de las Naciones Unidas a elaborar sistemas de información sobre las drogas culturalmente apropiados y de utilidad, velar por que los sistemas existentes de información sobre las drogas se ajusten a normas internacionalmente reconocidas de buena práctica en la materia y procurar la armonización de los indicadores de uso indebido de drogas. Otros módulos sirven de ayuda en las siguientes esferas:

- Elaboración de un sistema integrado de información sobre las drogas
- Técnicas indirectas de estimación de la prevalencia
- Encuestas escolares
- Interpretación y gestión de datos para la conformación de políticas
- Análisis de datos básicos utilizando un programa informático de estadísticas de ciencias sociales
- Estudios de evaluación específicos basados en métodos de investigación cualitativos
- Problemas éticos

Otras actividades del GAP son prestar asistencia técnica y financiera para establecer sistemas de información sobre las drogas así como apoyo y coordinación a tareas mundiales de recopilación de datos. Para más información sobre los módulos del Manual Epidemiológico del GAP, se ruega dirigirse por correo electrónico a: gap@unodc.org, visitar el sitio web de la ONUDD en, www.unodc.org o escribir a la Oficina, cuya dirección es Apartado postal 500, 1400 Viena, Austria.

Para más información sobre métodos y resultados de indicadores de la demanda de tratamiento del OEDT se ruega consultar el siguiente sitio web: <http://www.emcdda.eu.int/?nnodeid=1420>.

B. Enfoque general

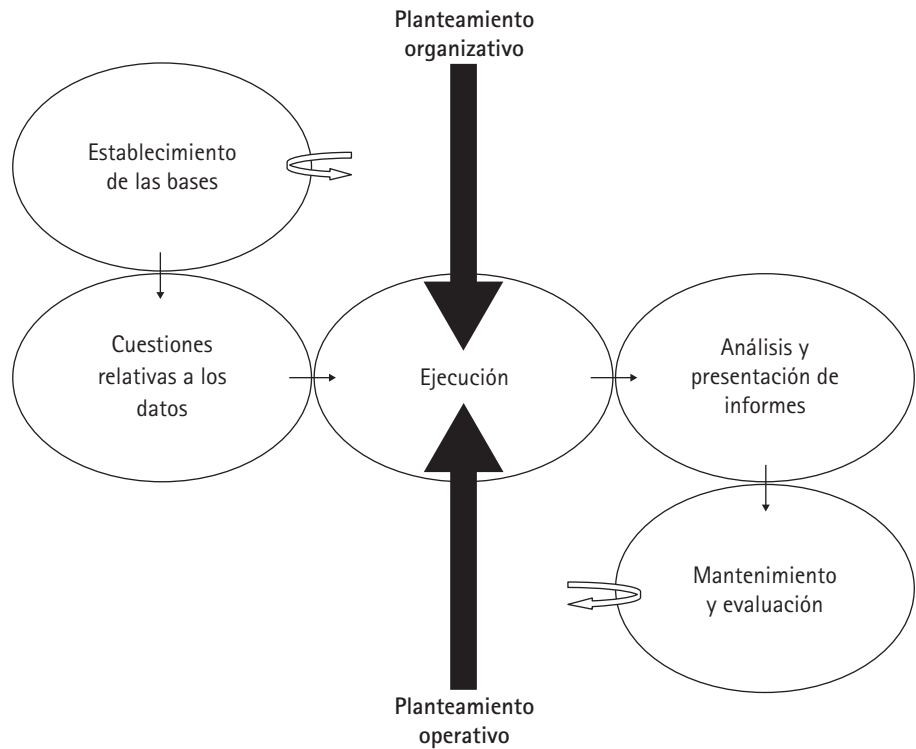
Para poner en práctica un sistema de información sobre las drogas es esencial enfocar la cuestión desde una perspectiva operativa y desde una perspectiva organizativa.

1. Perspectiva operativa

Constituye el enfoque a ras de tierra, práctico o “de abajo arriba”, según el cual se procura que los dispensadores, organismos y servicios de tratamiento comprendan la necesidad de tal sistema y su valor, se sumen a la iniciativa y pongan empeño en ella por que se percaten de su valor y utilidad.

2. Perspectiva organizativa

Constituye el enfoque “de arriba abajo” o político, según el cual algunas personas y organizaciones clave impulsan la iniciativa porque así lo exigen sus programas o se las convence para que adopten el sistema en aras del bien común. En uno y otro caso, debe haber voluntad política en favor de dicha evolución, que se comunique a través de los diversos niveles organizativos y permita su culminación.



3. Etapas sucesivas

El diagrama anterior muestra las etapas lógicas que debe seguir la evolución si ha de culminar satisfactoriamente. Dichas etapas guardan correspondencia con los capítulos III a VII del Manual, como se indica a continuación:

- I. Introducción
- II. Razones para recopilar datos sobre el tratamiento por drogas
- III. Establecimiento de las bases
- IV. Cuestiones relativas a los datos
- V. Ejecución
- VI. Análisis y presentación de informes
- VII. Mantenimiento y evaluación

Razones para recopilar datos sobre el tratamiento por drogas

Capítulo II

A. Utilidad de un sistema de recopilación de datos sobre el tratamiento: sus principales fines

Los primeros sistemas de información sobre tratamiento datan de los decenios de 1960 y 1970; muchos países europeos establecieron o normalizaron sus sistemas durante el decenio de 1990 [1]. En muchos países, dichos sistemas representan la fuente de información disponible sobre el uso indebido de drogas de mayor importancia y antigüedad.

El conocimiento del número y las características de los drogadictos que solicitan ayuda así como del tratamiento que reciben es valioso por una diversidad de motivos. Ha de ser la base de la planificación y gestión del sistema de tratamiento y servir para configurar la puesta en marcha de los servicios correspondientes. También puede ser de ayuda en el proceso de evaluación de las necesidades, proporcionar datos para investigaciones y facilitar indicadores epidemiológicos de problemas de drogas existentes en la comunidad en sentido amplio. Por último, ese conocimiento debe formar parte de los elementos disponibles en un sistema nacional de información para configurar y desarrollar una política en materia de drogas.

1. *Fines epidemiológicos*

La información relativa a las personas que reciben tratamiento por problemas de drogas es de suma utilidad para los epidemiólogos a quienes, indudablemente, los datos recopilados sistemáticamente sobre el tratamiento de los toxicómanos ofrecen la ventaja de comprender mejor el problema, su alcance, características y tendencias. Tal recopilación debe ser sistemática, en especial porque debe hacerse a partir de diversos tipos de centros que prestan servicios de tratamiento. Los registros de enfermedades son un elemento reconocido de la investigación en otras esferas de la epidemiología y unos sistemas bien concebidos de vigilancia del tratamiento deberían cumplir una función análoga en la epidemiología del abuso de drogas.

Los toxicómanos que reciben tratamiento representan una parte perceptible de la población, a menudo huidiza, que tiene problemas de drogas. Por lo tanto, la información sobre los casos conocidos tal vez sirva de “ventana” para detectar algún problema de toxicomanía que de otro modo permanecería oculto. La información puede indicar qué sectores de la población son los más afectados por los problemas de drogas así como los tipos de problemas que padecen y los niveles de morbilidad conexos. Pero, sobre todo, esos conocimientos facilitarán información para responder a las preguntas acerca del volumen de la demanda de tratamiento y las características de utilización de los servicios.

Cuando las leyes sobre la esfera privada personal autoricen es ventajoso que los datos de tratamiento permitan la vinculación de casos. Ello reducirá los recuentos múltiples cuando toxicómanos sean conocidos en varios servicios. También hará quizá posible la vinculación con sistemas de registro que supervisen los contactos que los drogadictos tengan con otras instituciones. Por ejemplo, puede facilitar el rastreo longitudinal de clientes entre el sistema de atención de salud y el de justicia penal y permitir la aplicación de métodos como los de captura y recaptura a los datos del sistema. En muchos países, los datos de tratamiento incluyen detalles como las iniciales del nombre de los pacientes, su fecha de nacimiento y sexo, conocidos como código “de atribución” [2], que se prestan a la vinculación de casos.

Para determinar las características del consumo de drogas

En muchos países en los que no se hayan recopilado datos al respecto, será útil empezar por establecer las características básicas del consumo de drogas. Tal información incluirá las drogas de las que más se suele dar parte, la vía de consumo y los tramos de edad principalmente afectados, es decir, información de la que hasta ahora no se disponía. No se debe subestimar la importancia de esa información básica. A medida que los sistemas se perfeccionan son posibles una recopilación de datos y preguntas de investigación más detalladas y concretas.

Como indicador indirecto de tendencias del uso problemático de drogas

La conducta de los consumidores de drogas puede a menudo dar lugar a sanciones sociales y legales; por ello la población con problemas de drogas es un grupo frecuentemente huido u “oculto”. Como consecuencia, suele ser necesario depender de indicadores indirectos de los cambios latentes en esa población. Cuando se recopila información sistemáticamente y las definiciones de casos y datos permanecen constantes a lo largo del tiempo, los datos de tratamiento pueden constituir uno de esos indicadores indirectos.

Las variaciones del tamaño o la composición de la población que busca ayuda pueden ser indicio de variaciones del tamaño o la composición de la población que tiene problemas de drogas. Por ejemplo, un aumento del consumo de estimulantes puede originar un número cada vez mayor de consumidores de estimulantes que solicitan

ayuda. Es útil que la recopilación de datos permita identificar los casos que han solicitado tratamiento por primera vez (*primera demanda de tratamiento*), ya que dichos casos pueden a veces ser sumamente representativos de la población base no tratada. Un aumento del número de primeras demandas puede ser indicio de una mayor incidencia de los problemas de drogas. La aparición de nuevos estupefacientes, nuevas vías de toma o una variación de las características de un subgrupo determinado pueden ser indicio de modificaciones ocurridas en la población no sometida a tratamiento.

De todas formas, es esencial recordar que, por su naturaleza, los datos de tratamiento dependen de los servicios, ya que los cambios de características en la población tratada pueden deberse a cambios en el tipo de servicios prestados y no a cambios en la población de fondo.

Como base de otros métodos

Un sistema de vigilancia del tratamiento puede proporcionar fácil acceso a datos adecuados para métodos de estimación. Por ejemplo, cuando se recopilan puntos de datos apropiados para la vinculación de casos, el sistema puede proporcionar muestras para estudios de prevalencia por captura y recaptura. La técnica de captura y recaptura permite averiguar el grado en que las listas de casos conocidos han sido extraídas por muestreo de la población de fondo. Se realiza esta operación comparando el solapamiento de muestras conocidas y, sobre esa base, calculando el tamaño de la parte de la población no muestreada. El método, recomendado por el OEDT para obtener estimaciones de prevalencia a nivel local [3], se ha aplicado en numerosos estudios de consumo de drogas [4 a 35]. Aunque su utilización en epidemiología ha sido objeto de crítica [36], es un método comprobado y eficiente que permite obtener estimaciones útiles y fiables de la prevalencia del consumo problemático de drogas.

Cuando se dispone de series cronológicas de datos sobre las personas que buscan tratamiento, tales datos pueden ser una buena base para generar indicadores de la incidencia de determinados tipos de consumo de drogas en la población. Utilizando técnicas de corrección del desfase temporal, es posible producir indicadores de las tendencias de incidencia en la población, lo que abarcaría a las personas que aún no han procurado recibir ayuda para su problema de drogas [37 a 39]. Con la corrección del desfase temporal se combina la información sobre la incidencia observada entre los casos diagnosticados y la información sobre el retraso observado entre la aparición del problema y el diagnóstico, y se obtienen estimaciones de incidencia para las personas que aún no han solicitado ayuda.

Fines de gestión

Los responsables de la planificación, gestión y puesta en marcha de servicios de tratamiento tienen que estar en condiciones de evaluar el rendimiento de dichos servicios. Un sistema de vigilancia del tratamiento puede ofrecer una fuente objetiva y externa de información que permite hacer comparaciones entre tipos análogos de servicio y observar las variaciones del rendimiento del servicio a lo largo del tiempo.

A medida que aumenta la comprensión nacional de la necesidad de servicios relacionados con las drogas, es probable que se establezcan metas nacionales y locales y que las cifras obtenidas se juzguen en función de esas metas. (Véanse, por ejemplo, los planes locales de ejecución y acuerdos sobre servicios públicos para Inglaterra en: <http://www.ndtms.net/LocalDeliveryPlan.aspx> y <http://www.ndtms.net/>.)

La gestión del rendimiento suele exigir un sistema de información que pueda proporcionar información más detallada sobre el proceso de tratamiento y sus resultados a fin de responder a preguntas como las siguientes: ¿Cuánto tiempo tienen que esperar los pacientes antes de iniciar el tratamiento? ¿Qué duración tiene el tratamiento? y ¿En qué situación se encuentran los pacientes una vez concluido el tratamiento?

Tal vez la pregunta más importante en la gestión del rendimiento es la que se refiere al grado en que los organismos de tratamiento establecen contacto con la población destinataria de sus servicios y lo mantienen. Si se utilizan juntamente con otras fuentes de información, los datos de tratamiento pueden dar respuesta a esas importantes preguntas. Por ejemplo, cuando se han aplicado métodos como el de captura y recaptura (véase más abajo) para obtener estimaciones de la prevalencia, éstas pueden combinarse con información sobre el tamaño de la población que tiene acceso a los servicios a fin de obtener un indicador de salud pública sobre la medida en que los servicios dan cobertura a la población a la cual se dirigen [32, 40].

Fines de política y promoción

La información sobre personas con problemas de drogas conocidos puede proporcionar a los encargados de la adopción de políticas información esencial para tomar decisiones de amplio alcance sobre la necesidad de intervenciones de prevención, servicios de tratamiento, postratamiento duradero y fiscalización.

Para cerciorarse de las características de utilización de los servicios

Una vez que el sistema está en pleno funcionamiento y siempre que sea posible combinar los datos de demanda de tratamiento con otros conjuntos de datos nacionales, debería ser posible descubrir deficiencias de prestación de servicios en alguna región geográfica o esfera organizativa.

Para la evaluación de los servicios

Los países observarán que los datos aportados por los sistemas de información sobre el tratamiento son muy necesarios para una diversidad de trabajos de investigación y evaluación acerca de la incorporación al tratamiento, el tiempo de permanencia en él y su eficacia.

Otros fines

Son, en particular, proporcionar información a los estudiosos del tema, a los medios de información y el público en general.

Si ha de tener utilidad para cualquiera de esos fines, la recopilación de datos debe ser sistemática. Debe utilizar definiciones de casos y datos que sean coherentes para las distintas instituciones y regiones geográficas así como a lo largo del tiempo. Si la recopilación sistemática de datos carece de coherencia, surgirán problemas graves al combinar la información recogida por distintos organismos incluso a nivel urbano o regional. Esos problemas se magnifican a nivel nacional e internacional. Además, si las definiciones de casos y datos están sujetas a frecuente modificación, pronto resultará difícil discernir tendencias en la información disponible.

Cuando la recopilación y el agrupamiento de datos se realizan de manera habitual y sistemática, son un punto de referencia central para quienes necesitan investigar los datos de tratamiento y permiten la publicación coherente de estadísticas globales. Aunque variará el grado de detalle de la información sobre tratamiento que requieran los diversos destinatarios, un sistema bien diseñado debería ofrecer una manera económica de reunir en un fondo común los datos que la mayoría de los organismos de tratamiento, cuando no todos, recogerán ya con fines de administración clínica y gestión responsable.

B. Limitaciones

Hay que reconocer algunas limitaciones de los datos de tratamiento. En primer lugar, se verán afectados por el grado en que los organismos cumplan lo estipulado al respecto. Incluso en los casos en que existe la obligación legal de aportar datos, los profesionales de la salud no se han mostrado siempre dispuestos a cumplirla [41]. Cuando el cumplimiento dependa únicamente de la buena voluntad, la documentación de los sistemas de tratamiento será inevitablemente insuficiente. Algunas veces la insuficiencia de la información puede ser sencillamente consecuencia de la carga administrativa o de un cambio de personal clave. Otras, es posible que haya una renuencia esencial del organismo a exponer sus actividades de tratamiento a examen externo, o que le preocupe la posible revelación de información sobre los pacientes. En uno y otro caso, es deseable que se establezcan mecanismos encargados de comprobar el carácter completo de la información para poder cuantificar el grado de insuficiencia, comprender sus razones y, por último, reducirlo.

Las fuentes de sesgo y de influencia externa limitan, a veces, las conclusiones que pueden extraerse. Por ejemplo, como ya se ha señalado, un aumento del número de personas que solicitan tratamiento puede ser indicio de un aumento de la prevalencia pero también puede serlo de un aumento de la capacidad de tratamiento o del rendimiento específico. Igualmente, un aumento del número de jóvenes que buscan tratamiento puede ser indicio de una mayor incidencia de problemas de

toxicomanía en la población o deberse a un intento logrado de intervenir en una etapa más temprana de la “carrera” de los drogadictos. Los datos que generan los organismos de tratamiento dependen de los servicios, es decir, así como reflejan el tamaño y la composición de la población que tiene problemas de drogas, reflejan también los intentos de los organismos por atraer a esa población a fin de establecer contacto terapéutico.

Además, como los organismos de tratamiento tal vez dirijan su atención a las necesidades de tipos particulares de pacientes, es posible que sus datos no recojan información sobre subgrupos específicos que aparecen en la población. Por ejemplo, cuando los servicios atiendan principalmente a los consumidores de opiáceos, un aumento del consumo problemático de cocaína en la comunidad puede no traducirse necesariamente en una mayor demanda de tratamiento contra la cocaína.

También es importante observar que tal vez sea necesario cierto tiempo para que las variaciones en la población base se reflejen en la población tratada. Por ejemplo, tal vez los datos de tratamiento no reflejen de inmediato los cambios en la incidencia del consumo debido al desfase entre el inicio del consumo y el primer caso de demanda de tratamiento.

Los problemas relacionados con el consumo de drogas se definen, en cierta medida, en términos sociales, culturales y políticos, así como médicos. Un tratamiento dispensado en gran parte para hacer frente a las consecuencias médicas de la toxicomanía puede llegar a una población de drogadictos muy distinta que otro centrado principalmente en la salud social o pública de una comunidad.

Conviene hacer ver dichas limitaciones a los destinatarios de información basada en los datos de tratamiento por drogas. Ello reviste la máxima importancia cuando los datos se van a dar a la publicidad o se dirigen a círculos no familiarizados con los métodos. Si existe la posibilidad de que las cifras publicadas se interpreten erróneamente, las publicaciones deberían, en la medida de lo posible, poner de relieve qué conclusiones sería razonable extraer y qué conclusiones estarían fuera de lugar.

Establecimiento de las bases

Capítulo III

Como primer paso para implantar un sistema de información sobre la demanda de tratamiento por drogas, es útil realizar una tarea en tres etapas para contar con una base de referencia acerca de la información y los recursos existentes, a saber: evaluación de las necesidades, evaluación en el plano organizativo e inventario de centros de tratamiento. Esta labor se denomina a veces análisis de la información, las necesidades y los recursos. Se puede ver un buen ejemplo de análisis de la información, las necesidades y los recursos en [www.un.org.tr/unic/docs/INRA Turkey Eng.pdf](http://www.un.org.tr/unic/docs/INRA_Turkey_Eng.pdf).

A. Evaluación de las necesidades

Conviene asignar tiempo suficiente a la siguiente labor preparatoria:

- a) Determinar qué interesados principales recibirán observaciones de retorno sobre estos procesos iniciales;
- b) Documentar el tipo y carácter de la información que existe en la actualidad sobre el uso indebido de drogas en el país;
- c) Hacer un inventario de los instrumentos de recopilación de datos;
- d) Realizar una auditoría de los estudios e informes existentes sobre el uso indebido de drogas;
- e) Concretar las preguntas importantes a las que es imposible dar respuesta con la información existente;
- f) Determinar qué posibilidades hay de desarrollar actividades de vigilancia y observación continuas;
- g) Determinar qué recursos deberán asignarse al proyecto e indicar el plan cronológico previsto para su desarrollo;
- h) Determinar las esferas prioritarias para la evaluación a nivel nacional así como para la recopilación futura de datos y documentar las necesidades que esto supone en cuanto a infraestructura, apoyo técnico y capacitación.

Efectuada dicha auditoría, será importante que los principales interesados analicen la información recogida, procediendo de las tres maneras siguientes:

En primer lugar, las fuentes existentes de datos sobre el uso indebido de drogas se analizan una por una para evaluar su utilidad y determinar las esferas de coincidencia de propósitos y contenidos, si es que existen, con miras a reducir al mínimo las duplicaciones.

En segundo lugar, la información resultante del análisis de las fuentes de datos se coteja con la información sobre los recursos disponibles para crear unas bases de desarrollo del sistema.

En tercer lugar, se fijan las metas estratégicas de desarrollo del sistema de información propuesto.

Una vez fijadas las metas estratégicas, se recomienda llevar a cabo las siguientes tareas:

- a) Determinar qué personas e instituciones clave son las más indicadas para contribuir a una red epidemiológica nacional sobre uso indebido de drogas;
- b) Crear una red coordinada de información que incluya formas de vinculación e intercambio de información, y un mecanismo de presentación de informes en el que participen los distintos profesionales e instituciones dedicados a la fiscalización de drogas;
- c) Abordar la cuestión de la capacitación de personal seleccionado en epidemiología del abuso de drogas, especialmente con miras a establecer directrices sobre formulación de indicadores básicos, gestión y análisis de datos, así como captación de datos a nivel clínico;
- d) Prestar atención a las necesidades de infraestructura como la dotación de personal, una base cualificada para el desarrollo de modelos de recopilación de datos para los indicadores, dotación de programas informáticos para bases de datos y computadoras, y apoyo.

La sección anterior se ha adaptado a partir de material original de las Naciones Unidas [42].

B. Asuntos de organización

1. Obtener apoyo político y de instancias directivas superiores

Se ha mencionado ya la necesidad de obtener apoyo político. A lo largo de esta fase de desarrollo, reviste gran importancia involucrar a las autoridades competentes a todos los niveles. Se recomienda establecer contacto personal con funcionarios clave de la Administración nacional y local, así como con funcionarios superiores de organizaciones competentes como las de servicios de salud y servicios sociales, y explicarles los propósitos y procedimientos. En el caso de los servicios de salud puede

ser útil obtener el apoyo de personal superior médico y de enfermería. Los colectivos profesionales pueden mostrarse un tanto celosos de su propia disciplina y no fácilmente receptivos a la necesidad de imponer obligaciones adicionales a su personal. No obstante, sin su apoyo, será difícil avanzar hacia la fase de puesta en práctica.

En los casos en que sea posible, se debe procurar obtener una autorización oficial que luego podrá utilizarse como ayuda en el proceso de ejecución.

La organización responsable de introducir y poner en práctica un sistema de IDT indicadores de la demanda de tratamiento debe ser consciente de los condicionamientos políticos que pueden surgir a la hora de publicar datos sociales a nivel nacional o internacional.

2. Identificación de los interesados importantes

Las necesidades de los interesados variarán según su campo de actividad. Unos se interesarán por la evaluación y el rendimiento, otros se ocuparán sobre todo de los aspectos clínicos mientras que otros se interesarán más por las cuestiones de epidemiología e investigación.

Será importante procurar un equilibrio entre las diversas necesidades mediante intercambios francos y realistas sobre el potencial del nuevo sistema de información propuesto y sus limitaciones.

Conviene identificar a todos los interesados importantes y procurar que las expectativas puestas en el nuevo sistema sean plausibles y realistas. La experiencia demuestra que las expectativas poco realistas se traducen en insatisfacción y en la disminución rápida de los datos aportados.

La motivación contribuirá notablemente a una puesta en práctica satisfactoria. A fin de estimular la participación de los elementos clave en los trabajos de campo es importante motivarlos con respecto a los objetivos y la necesidad de la recopilación de datos.

Sobre todo, una información clara sobre la utilización de los datos a todos los niveles es esencial para que las partes colaboren durante la puesta en práctica del sistema de información y con miras a su persistencia.

3. Ubicación

Conviene determinar en una fase temprana qué organización será la encargada de poner en práctica el sistema y de recopilar, analizar y llevar la gestión de datos. Suele ser razonable nombrar a una organización que actuará como recopiladora y procesadora objetiva de los datos. La organización debe estar en estrecho contacto con los centros de tratamiento y las entidades conexas que han de aportar los datos,

y conviene que esté dirigida por personas que en el gobierno tengan a su cargo esta esfera de la política. Se deben concertar acuerdos claros acerca de las actividades y el ámbito previstos de la organización, incluidas las funciones y responsabilidades concernientes a aspectos como la protección de los datos, el respeto de la intimidad, el control de calidad y la información sobre los resultados.

Una opción es que la “organización rectora” sea una de las que dispensan tratamiento, en especial en las etapas iniciales de desarrollo. Tal situación tendría que manejarse con sumo cuidado a fin de mantener la integridad de los datos y la impresión de imparcialidad. En este caso, es por lo general importante convenir en un plan para traspasar el sistema de información a un tercero independiente cuando el sistema se encuentre en pleno funcionamiento.

4. *Financiación*

Se debe asegurar financiación suficiente para todo el proyecto y también su gestión responsable. Conviene prever recursos para todos los aspectos operativos así como para la capacitación a nivel central y periférico. Tal vez también resulte necesario aportar recursos a los organismos que contribuyen al proyecto a fin de facilitar la recopilación de datos y los procesos de carga y descarga.

C. *Inventario de servicios y descripción del sistema de tratamiento*

Para estar en condiciones de interpretar los datos correctamente, es indispensable una visión general de todas las organizaciones de tratamiento y de los servicios que prestan en un país. La tarea dista de ser trivial y será necesario elaborar o adaptar un modelo de clasificación idóneo para el sistema de tratamiento. El modelo debe abarcar la gama más diversa de centros de tratamiento y organizaciones de ayuda a toxicómanos. Dicha visión general será útil para detectar problemas de cobertura y fiabilidad. Permitirá también estratificar los datos conforme al carácter y contenido específicos de los tratamientos y servicios disponibles.

D. *Cuestiones éticas*

Son aplicables cuatro principios éticos generales de la investigación y la reunión de información sobre seres humanos, a saber, los de:

- a) Autonomía;
- b) Beneficencia;
- c) No maleficencia;
- d) Justicia.

El principio de **autonomía** se conoce más bien como consentimiento informado. El consentimiento informado tiene tres componentes: la información, la comprensión y el consentimiento. Se debe dar consentimiento sin presión externa ni incentivos excesivos. Lo ideal es que obtenga el consentimiento un tercero neutral en lugar de la entidad principal de tratamiento. La negativa a participar o el retiro del consentimiento no deben acarrear ninguna desventaja al paciente. No se requiere consentimiento si los datos son ya de dominio público, pero la definición de “dominio público” varía según los países. No es siempre necesario en todo país contar con conocimiento informado para la recopilación y ordenación de datos de tratamiento reducidos sistemáticamente al anonimato

Los principios de **beneficencia** (hacer el bien) y **no maleficencia** (no hacer el mal) suelen estar interrelacionados. En definitiva la meta de la investigación epidemiológica es aumentar las posibilidades de las personas de elegir opciones que potencien su salud. Hay también la obligación moral de “no causar ningún mal” a quienes participan en estudios de investigación o sistemas de vigilancia. El peligro de causar un mal inherente a un sistema de vigilancia epidemiológica es reducido, aunque hay riesgo de violación de la intimidad de la persona. Los datos almacenados en un sistema de vigilancia solamente deberían tener elementos de identificación personal sólo si ello resulta absolutamente indispensable y conviene restringir el acceso a las bases de datos permitiéndolo tan sólo a quienes tengan necesidad de conocerlos. El almacenamiento de datos identificables y el acceso a ellos deben estar sujetos a procedimientos que impidan su revelación. Cuando se analicen datos relativos a un número reducido de sujetos, se debe tomar precauciones en caso de que se pueda identificar a algún individuo. Conviene presentar informes resumidos con regularidad a las personas que participen en un sistema de vigilancia. Los informes deben distribuirse en formato de fácil comprensión, como un boletín informativo, y podrán ser utilizados por los participantes con fines de promoción.

Surge un conflicto de intereses (**justicia**) cuando el investigador o el patrocinador tiene o parece tener algún interés que pueda influir en la interpretación de los resultados. Antes de poner en práctica un sistema de vigilancia, el equipo rector debería detectar posibles conflictos de intereses y adoptar estrategias para abordarlos. Los conflictos de intereses tienen por lo general relación con investigaciones patrocinadas por la industria o por autoridades públicas. La propiedad intelectual de todos los resultados corresponde a la organización principal cuya independencia ha de mantenerse en todo momento. Antes de publicarlos, es aconsejable hacer que al menos un experto independiente examine los resultados. Estos resultados deberían difundirse a los medios de comunicación y al público al mismo tiempo.

Un sistema de información sobre el tratamiento por drogas debe estar sujeto a un protocolo cuyos objetivos fundamentales son:

- a) Plantear la situación actual y justificar la necesidad del sistema de información propuesto así como reseñar sus posibles resultados;
- b) Establecer la idoneidad y validez de los métodos propuestos;

- c) Demostrar la viabilidad teniendo en cuenta la participación del personal y los pacientes, así como las necesidades de capacitación y de recursos;
- d) Confirmar que el investigador principal posee la capacidad necesaria para poner en práctica el sistema con resultados satisfactorios.

El protocolo se utilizará para obtener autorización y recursos y como guía para la puesta en práctica del sistema de vigilancia. Será un documento clave al apreciar la validez y utilidad de dicho sistema.

Obedeciendo a consideraciones éticas, es necesario redactar un protocolo de estudio detallado que explique la situación actual y las razones del sistema de información propuesto. En dicho protocolo se expondrán:

- Los objetivos del sistema de información sobre el tratamiento por drogas
- Los métodos utilizados para recopilar, introducir, almacenar, validar y analizar los datos
- Las cuestiones de protección de datos referentes al país en cuestión y los procedimientos para abordar dichas cuestiones
- Las consideraciones éticas (consentimiento, confidencialidad y utilización de los datos) y las medidas adoptadas para responder a cada punto (como formularios de información para pacientes y proveedores de servicios, procedimientos para almacenar los datos y acceder a ellos, procedimientos de examen de publicaciones pendientes)
- El plan de puesta en práctica, con justificación de los recursos humanos y financieros y las estructuras
- Los resultados que se espera obtener del sistema información

E. Normas éticas

La transferencia y el suministro de datos deben satisfacer las normas de seguridad requeridas para archivos de información tan delicada. Ello puede implicar medidas de protección de los archivos, seguridad de las líneas, seguridad de los accesos, autorización para los usuarios y técnicas análogas (envío de protocolos, totales de control (hash), cifrado, descifrado, red privada virtual e infraestructura pública clave).

Hay que adoptar opciones en consonancia con las posibilidades técnicas y legales existentes en el país. A continuación figuran unas bases de normalización de la seguridad.

Normas internacionales y nacionales de seguridad de la información sobre la atención de salud

ISO, Organización Internacional de Normalización

La labor de la ISO en materia de seguridad de la información y su relación con la atención de salud se puede explicar de la forma más idónea con el siguiente esquema:

Hoja de ruta ISO

<i>Requisitos</i>	→	<i>Directrices</i>	→	<i>Normas específicas</i>
Sistema Integral de Gestión de Seguridad de la Información (ISMS)BS17799.2		Evaluación de riesgos Tratamiento de riesgos Garantía de calidad (ISO 17799)		Banca Atención de salud (ISO 27799)

Comité Europeo de Normalización

El Comité Europeo de Normalización (CEN) y la Organización Internacional de Normalización han convenido en intercambiar sectores de trabajo a fin de impulsar la convergencia de las normas de ámbito europeo y mundial. El acuerdo se conoce como “Acuerdo de Viena”. La norma CEN/TC 251 versa sobre el tema “Informática de la atención de salud”. Son normas (previas) importantes la ENV13606 (Comunicación de registros electrónicos de atención de salud) y la ENV13608 (Seguridad de la comunicación sobre atención de salud).

Existen, además, en muchos países comisiones nacionales de normalización que elaboran protocolos de aplicación de las normas internacionales.

F. Gestión en materia de seguridad

La seguridad de la información tiene múltiples dimensiones. Al recopilar información nacional sobre la demanda de tratamiento, cabe centrarse en tres de esas dimensiones.

1. Técnicas de promoción de la privacidad

La recopilación de información sobre tratamiento por drogas debería protegerse mediante un procedimiento de “pseudoanonimización”. La información personal identificable debería cifrarse con un algoritmo irreversible, a fin de evitar que se relacione con personas concretas.

2. Seguridad del transporte

El cifrado de mensajes se utiliza para el transporte de los datos a una base de datos nacional. Tal vez sea suficiente con un procedimiento de cifrado sencillo, como, por ejemplo, un archivo WinZip protegido por una contraseña, si los datos ya se han sometido previamente a un algoritmo de cifrado y no pueden utilizarse para identificar a personas concretas.

3. Seguridad del almacenamiento

Deben establecerse protocolos especiales y aplicarse soluciones basadas en programas y equipo físico para evitar el acceso ilícito remoto o local a terminales con conexión a los datos de tratamiento.

Cuestiones relativas a los datos

Capítulo IV

A. Introducción

Muchos países ya han puesto en marcha procesos de recopilación de datos nacionales sobre las actividades y características de los servicios de tratamiento por drogas y por alcohol y sus pacientes.

Para agregar y comparar los datos de diversos países es necesario establecer un conjunto básico de puntos comunes de datos y armonizar los métodos de recopilación de datos. No se debe subestimar la complejidad de esta tarea. Aunque puede ser relativamente fácil obtener una breve lista de puntos, es considerablemente más complicado armonizar el alcance de las recopilaciones de datos y lograr un consenso sobre un conjunto básico de definiciones, como, por ejemplo, qué significa tratamiento o qué quiere decir uso de drogas.

Al elaborar este Manual se han comparado varias recopilaciones de datos mínimos nacionales y provinciales de indicadores de los tratamientos dispensados por los servicios, a fin de establecer un conjunto común de puntos de datos. Para esta comparación se tomaron los Datos sobre episodios de tratamiento de los Estados Unidos de América, el Indicador de Demanda de Tratamiento de Europa (IDT), el Conjunto nacional de datos mínimos de Australia, y conjuntos de datos del Canadá y de Sudáfrica. Cabe señalar que el IDT de Europa es resultado de la experiencia de varios sistemas europeos establecidos y se basa asimismo en la experiencia del Grupo Pompidou [43, 44].

Los puntos comunes que sirven de fundamento a un conjunto básico de datos son los referentes a las características de los pacientes y del tratamiento y a las modalidades del uso de drogas. Algunas de las principales diferencias entre las recopilaciones de datos son: la unidad de medida, por ejemplo, el registro de pacientes (Unión Europea), el registro de tratamientos (Estados Unidos) o el episodio de tratamiento (Australia); las normas de presentación de la información y los períodos de recopilación de datos. Estos sistemas también difieren por la variedad de organismos, pacientes, actividades y

drogas incluidos en la recopilación. El presente Manual no expone las similitudes y las diferencias entre éstos y otros sistemas de recopilación de datos. Se limita a señalar las cuestiones prácticas más importantes que deberían abordarse para obtener un conjunto de datos internacionalmente armonizado.

B. Principios rectores

Debe aliviarse todo lo posible la carga impuesta al personal de los servicios de tratamiento que será responsable de reunir los datos. Esto puede lograrse respetando los siguientes criterios:

- Debería intentarse por todos los medios utilizar o adaptar sistemas de recopilación de datos ya existentes. Los países que ya cuentan con esos sistemas se prestarán más a participar en una recopilación internacional si se pueden extraer los datos de sus sistemas sin necesidad de realizar cambios fundamentales en el alcance, las definiciones o la lista de puntos.
- Se puede proporcionar a los países que carecen de un sistema de recopilación de datos un modelo de puntos y métodos de recopilación que sea breve pero que pueda ampliarse para adaptarse a las necesidades locales.
- Debe tenerse en cuenta el modo usual de recopilar los datos en los centros de tratamiento para que: *a)* siempre que sea posible, se eviten repeticiones en la recopilación; y *b)* tanto el proceso de recopilación de datos como los datos mismos sean útiles clínicamente y se procure por todos los medios que su recopilación forme parte de la práctica clínica habitual.
- En la medida de lo razonable, debería ser posible dar cabida a diferencias en el alcance y las definiciones, siempre y cuando éstas se señalen y se documenten claramente.

Otras consideraciones:

- La recopilación debería centrarse en un número limitado de indicadores y en un conjunto básico de datos manejable.
- Los datos deberían recopilarse siguiendo sólidos principios metodológicos científicos, para garantizar su fiabilidad y su validez.
- Los métodos de recopilación han de ser adaptables y sensibles a los diferentes contextos y culturas sin perder la coherencia.
- Deberían estandarizarse las definiciones de los puntos y de los conceptos, así como el ámbito de la recopilación y el período de presentación de informes.
- Los procedimientos de recopilación y de información deberían ser éticos y garantizar la protección de la confidencialidad y la privacidad del paciente.
- La recopilación de datos debería poderse realizar de manera fácil y económica.
- Deberían definirse claramente, entenderse y aceptarse los papeles y las responsabilidades de la organización y las personas encuadradas en ella.

- Se debe establecer y mantener el contacto con los organismos pertinentes, a fin de facilitar el cumplimiento y ayudar en los problemas locales de aplicación.
- Debe generarse apoyo a todos los niveles de la administración y la prestación del servicio.
- Deben presentarse las observaciones oportunas a los organismos que recopilan los datos y a las administraciones locales, regionales y nacionales.

C. Conjunto básico internacional de datos recomendado

Tras el examen de los sistemas de información internacionales importantes mencionados más arriba, existe un amplio acuerdo sobre cuáles son las categorías básicas de datos esenciales que conviene reunir para formar un sistema útil, fiable y comparable. Estas categorías figuran resumidas en el cuadro que aparece a continuación. Se considera que esta serie de puntos podría ser el fundamento de un conjunto básico internacional de datos.

Conjunto básico de puntos resultante de la comparación de varios conjuntos de datos

Paciente	Consumo de drogas (últimos 30 días)	Tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> • Código de atribución^a 	<ul style="list-style-type: none"> • Droga primaria 	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de centro de tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> • Edad/fecha de nacimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Drogas secundarias 	<ul style="list-style-type: none"> • Fecha de inicio del tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> • Sexo 	<ul style="list-style-type: none"> • Método del consumo^b 	<ul style="list-style-type: none"> • Fuente de remisión
<ul style="list-style-type: none"> • Raza/grupo étnico 	<ul style="list-style-type: none"> • Frecuencia del consumo^b 	<ul style="list-style-type: none"> • Episodios de tratamiento anteriores
<ul style="list-style-type: none"> • Condiciones de vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad en que comenzó el consumo^b 	
<ul style="list-style-type: none"> • Situación laboral 		

^aCódigo de atribución (iniciales, fecha de nacimiento y sexo) o formado por un método equivalente, a fin de evitar los recuentos múltiples.

^bDe la droga primaria o de cada droga, a ser posible.

Estos puntos deben considerarse el “mínimo común denominador” del conjunto de datos. La adopción de este conjunto supondría una carga de trabajo adicional mínima (o nula) para los países que ya recopilan datos de tratamiento a nivel nacional, y también una breve serie de datos a recopilar para los países donde no existen sistemas a tal efecto.

Cabe señalar que siempre habrá diferencias de contexto entre los diversos enfoques nacionales ante los problemas del uso indebido de drogas, como, por ejemplo, si los servicios de tratamiento obedecen principalmente a condicionantes médicos, sociales o legales, y es importante tener en cuenta éstas y otras cuestiones nacionales y locales.

D. Unidad de medida y definición de concepto y de punto

Además de deducir un conjunto de puntos para la recopilación básica, se debe decidir qué unidad de medida se utilizará en la recopilación de datos, por ejemplo, si ésta se basará en el criterio *registro de pacientes* o en el de *episodio de tratamiento*. En segundo lugar, se deben consensuar las definiciones de los conceptos esenciales: qué constituye un “tratamiento”, cuándo se considera que comienza un tratamiento, cuál es la definición de “paciente” o qué quiere decir “consumo de drogas”. Finalmente, los puntos deben definirse, y sus campos de datos, si es que no se han armonizado de manera exacta, tienen que poder ponerse en forma de un conjunto común de códigos. Esta metodología de referencia cruzada puede explicarse brevemente en un diccionario de datos. Tal cuestión se trataría con detalle más adelante. La clave del éxito de la recopilación internacional de datos es que los datos recopilados en diferentes países puedan adaptarse a un conjunto común de códigos aceptables.

Si bien no hay un acuerdo claro sobre el significado de todos los conceptos y definiciones en los diversos países y se darán muchas variaciones a nivel mundial, para un país que esté empezando serán útiles las recomendaciones siguientes.

1. Unidad de medida

Lo más práctico es emplear el registro de pacientes/casos como la unidad más básica de medida, de modo similar a como se hace actualmente en el IDT de la Unión Europea. Es decir:

Registro de pacientes/casos

Un paciente/caso es una persona que inicia tratamiento por consumo de drogas en un centro de tratamiento durante el año natural, o sea, del 1 de enero al 31 de diciembre.

Para reducir al mínimo los recuentos múltiples de pacientes que son atendidos en más de un centro en el mismo año, a efectos de presentación nacional de datos al estilo del IDT, sólo cuenta el último tratamiento dispensado a un paciente en cualquier año y los tratamientos que vienen de años anteriores no se cuentan en los siguientes. Esto se aplica a cualquier período de tiempo y a cualquier zona geográfica escogida (véase el capítulo VI, Análisis y presentación de informes, y consúltese también el protocolo estándar 2.0 del IDT (<http://www.emccda.eu.int/?nnodeid=1420> y enlace con EMCCDA Joint Pompidou Group Treatment demand indicador – Standard protocol 2.0, en “Protocol and methodological reports”). Adoptar este enfoque permite “trazar” y contar sistemas basados en episodios de tratamiento en términos equivalentes a los registros basados en los pacientes.

Elección entre el registro por episodios de tratamiento y el registro por pacientes/casos:

- a) Suele considerarse que los *episodios de tratamiento* van desde el inicio del tratamiento (por un problema de drogas o de alcohol) hasta el fin del tratamiento (alta). Es esencial establecer la fecha del alta, porque sin ella es difícil determinar el final de un episodio de tratamiento, a menos que se establezca un punto de corte arbitrario, por ejemplo, seis meses.
- b) Suele considerarse que el *registro de pacientes/casos* se da en el momento en que el paciente entabla una relación con un servicio de tratamiento (véase más abajo). Debe señalarse que el registro de pacientes, a nivel individual, minusvalora la carga que verdaderamente soporta el sistema de tratamiento, porque es sabido que los pacientes pueden acceder a muchos servicios en el transcurso de un año. Una fecha de alta y el motivo del alta son requisitos básicos para cualquier paso hacia el examen del resultado del tratamiento. Sin embargo, el registro de pacientes/casos es un comienzo razonablemente sencillo y puede convertirse en un sistema basado en episodios de tratamiento después de una fase inicial.

2. ¿Qué es un tratamiento?

Dado que el alcance y la naturaleza de los tratamientos que se dispensan a los que tienen problemas de drogas varía enormemente de unos países a otros, es importante adoptar una definición suficientemente amplia de tratamiento y de su inicio, que sea interpretable y aceptable en un extenso ámbito.

Tratamiento por drogas

Se considera tratamiento por drogas cualquier intervención estructurada que tiene como objetivo específico hacer frente al consumo de drogas de una persona.

Aunque los problemas de un drogodependiente pueden ser muy diversos, el *tratamiento* aborda específicamente el consumo de drogas. Ejemplos de tratamiento son la estabilización o la reducción del consumo, los regímenes de mantenimiento o de abstinencia, la terapia de conducta o las intervenciones médicas y psicológicas, etc. En este contexto, la ayuda, por ejemplo, en problemas conexos de vivienda, educación o de relaciones no constituye *tratamiento*, aunque pueden ser un complemento importante al tratamiento.

3. ¿Qué entidades deberían participar en la recopilación de datos?

En muchos países los lugares habituales de tratamiento por drogas suelen ser los centros especializados, aunque por supuesto, también se encuentran consumidores de drogas en otros ambientes (por ejemplo, en las consultas de médicos de cabecera

o en otros servicios médicos especializados como los departamentos de psiquiatría). En los países sin centros especializados en drogas, podrán encontrarse consumidores problemáticos de drogas ante todo, en centros de medicina general o de servicios sociales. Es importante incluir todos los lugares en que los drogodependientes reciban tratamiento por consumo de drogas en una intervención estructurada.

Los grupos de autoayuda como Narcóticos Anónimos o Alcohólicos Anónimos no suelen considerarse tratamiento *estructurado* y por lo general deberían excluirse.

Centros de tratamiento

Un centro de tratamiento es toda entidad que dispensa tratamiento a personas con problemas de drogas. El tratamiento suele realizarse en instalaciones especializadas para drogadictos, pero a veces tiene lugar en otros entornos más comunes, como consultas de medicina general. Un centro de tratamiento puede ofrecer más de un programa o servicio terapéutico.

Los centros de tratamiento pueden encontrarse en locales médicos o no, estatales o no, públicos o privados, especializados o generales. En esta categoría se incluyen unidades de desintoxicación para internos, ambulatorios, programas de sustitución de drogas (de mantenimiento o a corto plazo y de desintoxicación), comunidades terapéuticas, centros de orientación y asesoramiento, entidades que trabajan en las calles, centros de crisis, programas de tratamiento por drogas en prisiones y servicios especiales para drogodependientes en centros generales de asistencia médica o social.

Conviene señalar que por lo general se excluyen: los servicios de urgencias de hospitales o los servicios generales de asistencia médica o social a los que los drogadictos acuden ante todo por otros problemas diferentes al de la droga, y también los programas que se dedican exclusivamente a proporcionar jeringuillas y agujas, o a difundir información, a menos que estas actividades formen parte de una gama más amplia de servicios ofrecidos para ayudar a los que tienen problemas de drogas.

4. ¿Cuándo comienza el tratamiento?

Aquí se requiere un cierto grado de flexibilidad para reflejar las diferentes prácticas clínicas. En algunas situaciones se clasifica a los pacientes antes de decidir su tratamiento, en otros casos el proceso de tratamiento empieza con una evaluación del paciente, y en otros se considera que el tratamiento comienza al extender una receta.

Comienzo del tratamiento

Es el primer contacto formal de servicio en el curso del cual se realiza una evaluación o un tratamiento con el encargado de dispensarlo y suele incluir el registro en regla de la persona en el centro de tratamiento. Ello comprende una evaluación estructurada que servirá de base al plan de tratamiento.

5. ¿Quiénes son los pacientes?

Definición de paciente

Un paciente es un consumidor con problemas de drogas que inicia tratamiento en un centro por su drogodependencia. No son pacientes las personas que entran en contacto con un centro de tratamiento en nombre de un drogadicto ni las personas con problemas causados únicamente por su relación con un consumidor de drogas.

El sistema de recopilación de datos debe contar como *pacientes* únicamente a los consumidores con problemas de drogas que están en tratamiento y no a terceros que se presentan en nombre de otros ni a quienes únicamente piden consejo o información. Sin embargo, si el sistema de información sobre tratamientos tiene ya el deber de incluir estos terceros, es imprescindible que pueda identificarlos y excluirlos del análisis.

6. ¿Qué drogas se incluyen?

Definición de droga

Toda droga objeto de abuso, salvo el alcohol y el tabaco.

O BIEN

Toda droga objeto de abuso, incluso el alcohol y el tabaco, siempre que estos últimos puedan excluirse del análisis posterior, si fuera necesario.

El concepto de abuso de drogas suele excluir el consumo de alcohol y de tabaco, aunque éstos pueden provocar problemas de salud y cargas para la sociedad mucho más graves. Los aspectos culturales y sociales influyen en el modo de ver y reaccionar a las drogas y varían de un país a otro, al igual que las leyes que las legalizan o ilegalizan. La inclusión o exclusión del alcohol o del tabaco de un sistema de información es una decisión motivada en gran medida por las políticas y los recursos. No existe una razón intrínseca por la cual no incluir estas drogas en la recopilación de datos, aunque debe señalarse que las preguntas de la mayoría de listas de puntos básicos sobre tratamiento por drogas no abordan específicamente los problemas de alcohol o de tabaco.

Es muy importante que todos los sistemas sean capaces de *excluir* de sus conjuntos de datos a los pacientes que solo consumen alcohol y tabaco, para que puedan hacerse análisis y comparaciones internacionales de conjuntos de datos.

Debe incluirse el uso indebido de medicamentos de venta con receta que cause problemas al consumidor.

Ejecución

Capítulo V

Cuando se llega a la fase de ejecución se supone que ha concluido toda la labor de fondo. La ejecución, entonces, es práctica por naturaleza.

Participación personal

La cooperación de los que participan en un sistema de información de datos sobre drogas es imprescindible para su éxito. Debe proporcionarse apoyo, capacitación y recursos para que el personal pueda desempeñar sus funciones. Es necesario establecer tres fases: especificación, desarrollo y trabajo de campo.

A. Fase de especificación

Se sugiere especificar lo siguiente:

- Proveedores de la información
- Organización u organizaciones anfitrionas
- Otros interesados importantes
- Necesidades de programas informáticos y equipo físico
- Vías de comunicación
- Vías de rendición de cuentas
- Procesos
- Necesidades de capacitación
- Circuitos de comunicación de observaciones

B. Fase de desarrollo

Junto con la fase de especificación, o poco después, es imprescindible poner en marcha una fase de desarrollo para que todo el material y los elementos estructurales estén preparados antes de iniciar el

sistema nuevo. Esto es muy importante para que desde el principio haya confianza en el sistema. El apoyo y la cooperación, especialmente de los servicios de tratamiento clínico, pronto se perderán si el sistema no está bien pensado ni es aceptable desde el punto de vista práctico. Con frecuencia ha resultado útil realizar pruebas de campo de los instrumentos (planes, documentación, etc.) para verificar que se entienden y se interpretan bien.

Se propone desarrollar los siguientes elementos:

- Plan y calendario de ejecución
- Programas informáticos de captación y análisis de datos
- Manual de información y diccionario
- Materiales escritos
 - Cartas a los interesados
 - Material de publicidad
 - Logotipos y similares
 - Hojas de recopilación de datos
 - Directrices prácticas
- Protocolos de captación y presentación de datos, y de comunicación de observaciones
- Recursos de capacitación
- Pruebas experimentales y revisión

Si se utilizan formularios, estos deben ser sencillos, fáciles de cumplimentar y, preferentemente, de una página. Es muy importante actuar con relativa modestia al principio y no intentar recopilar toda la información que pueda necesitarse en el futuro. Conviene guiarse por el pragmatismo y el realismo.

Es recomendable publicar las políticas y los procedimientos en un manual. Éste servirá de manual de instrucciones para quienes inician un sistema, y de manual de referencia para quienes ya lo tengan en marcha. Este manual debería incluir como mínimo los siguientes puntos:

- Presentación de los datos (en papel, disquete, forma electrónica o por medio de la web)
- Plazos y métodos para incentivar o asegurar el cumplimiento
- Introducción de datos, incluidas las comprobaciones lógicas
- Circuito de comunicación de observaciones a los servicios de tratamiento para detectar y corregir errores y discrepancias
- Plan de análisis de datos (con tablas modelo)
- Plan de presentación de informes individualizado y de varios niveles
- Resumen de problemas éticos y de seguridad y de cómo se abordan

C. Fase de trabajo de campo

Debe ponerse en práctica un programa de iniciación y capacitación. Conviene establecer contacto individualizado con los principales interesados, por carta o en persona, y esforzarse por que la iniciativa se entienda y apoye plenamente. Debe dedicarse a esta labor el tiempo adecuado.

Se recomienda seguimiento a estos contactos iniciales manteniendo regularmente relaciones con los servicios de tratamiento y los principales interesados en forma de visitas, llamadas telefónicas, boletines informativos, etc. Así se estimula la atención al detalle y el control de calidad en la captación de datos, y también la comunicación de observaciones sobre las cuestiones de factibilidad, claridad, volumen de datos y otros problemas que surjan.

Análisis y presentación de informes

Capítulo VI

A. Introducción

Para convertir los datos recopilados en observaciones útiles sobre resultados es preciso prepararlos para su análisis y decidir la forma adecuada de presentar esa información a los destinatarios. Es necesario depurar y validar los datos, utilizar un programa informático adecuado, elegir las prioridades de presentación de la información, aclarar las definiciones de los casos y acordar grados de detalle adecuados en los informes.

1. Destinatarios

Los indicadores de demanda de tratamiento deben posibilitar varios niveles de información sobre resultados a cada grupo de destinatarios. Lo más probable es que éstos sean, entre otros, servicios proveedores de ayuda, organizaciones que se proponen crear servicios, organismos estatales y, en su caso, organizaciones internacionales. Cuando los informes se dirijan a sistemas internacionales ya existentes, puede que haya procedimientos establecidos que deban respetarse. En algunos casos puede ser adecuado mantener los mismos métodos utilizados en la presentación de informes a nivel internacional, pero en otros casos lo mejor será adaptar el análisis a las necesidades locales concretas. El resto de este capítulo versará sobre una serie de opciones comunes que se plantearán a todo aquél que tenga que analizar un conjunto de datos sobre tratamiento por drogas.

2. Definiciones de caso

Un indicador de demanda de tratamiento no está diseñado para medir todas las actividades que tienen lugar entre los servicios de drogas y sus pacientes. En un único servicio y durante un período de tiempo determinado, un solo paciente puede protagonizar múltiples episodios y múltiples modalidades o regímenes de tratamientos en el contexto de esos episodios. Además, en el mismo período de tiempo un paciente puede realizar demandas de tratamiento en más de un centro.

Puede registrarse un episodio de tratamiento diferente cada vez que un paciente se presenta en un centro. Para cada aspecto de la presentación de informes debe decidirse si la base más adecuada de análisis es el paciente o el episodio de tratamiento. Una vez decidido esto, deberá estudiarse con atención cómo definir y extraer del conjunto de datos disponible los que se refieren al individuo o al episodio de tratamiento.

Individuos

A nivel individual, es una práctica habitual informar sobre las características del paciente (sexo, grupo étnico, edad y consumo de drogas). Es decir, para el análisis se considera un único caso por cada paciente dentro del período de tiempo examinado. En tal supuesto se debe adoptar un criterio sistemático de prioridad. Las opciones en este aspecto son:

- a) El primer episodio ocurrido en el período de tiempo examinado;
- b) El último episodio ocurrido en el período de tiempo examinado;
- c) La agrupación de todos los episodios en un único caso (sólo procede en ciertos campos).

Normalmente se considera que lo más adecuado es informar del último caso ocurrido con un individuo en el período de tiempo examinado, ya que es la información más actualizada sobre la situación y la actividad del paciente. Es evidente que los datos del paciente (condiciones de vida, situación laboral y consumo de drogas) pueden cambiar con el tiempo, y lo probable es que el estado más reciente sea el más adecuado. Sea cual sea el método que se adopte, deben dejarse claras sus limitaciones al receptor de los datos para evitar cualquier mala interpretación.

Tómese como ejemplo un grupo de 10 pacientes con un problema de heroína como droga principal que realizan una demanda de tratamiento al principio del período examinado. Más adelante, pero en el mismo período, cinco de esos clientes solicitan tratamiento una segunda vez, por un problema de cannabis como droga principal. Según el método del “último episodio”, se informará sobre cinco individuos con problemas de heroína como droga principal y otros cinco con problemas de cannabis como droga principal. Según otro método de información (agrupación de los casos) resultarán 10 individuos con un problema de heroína como droga principal y 5 con un problema de cannabis como droga principal, sin que los dos grupos se excluyan mutuamente. Un indicador nacional de demanda será mucho más complejo, pero este sencillo ejemplo muestra la importancia de considerar qué método de interpretación de los datos es el adecuado.

La edad variará por supuesto con cada episodio individual y, dado el interés y atención que probablemente se pondrá en los informes relativos a los jóvenes, habrá circunstancias en que se considere que lo más adecuado sea tener en cuenta las características propias del individuo en el primer episodio. Del mismo modo, si los investigadores se interesan por un consumo de drogas de reciente aparición, el

primer episodio en un determinado período de tiempo puede ser el que más llame su atención, sobre todo si en ese momento el paciente es nuevo en el sistema de tratamiento.

En algunos contextos o para algunos destinatarios lo mejor será utilizar una combinación de estos métodos, aunque por lo general se recomienda que, a efectos de claridad y facilidad de interpretación, se utilice un único método a lo largo de todo un informe. Toda desviación de una metodología estándar debería acompañarse siempre de una orientación y una explicación muy claras.

Para las características que no suelen cambiar (sexo, grupo étnico), se pueden suplir los datos omitidos con los de otros casos, seleccionando la respuesta válida más reciente para el campo o la variable, dentro del período de tiempo examinado. Por ejemplo, si se utiliza el método del “último episodio” y falta el dato del sexo, pero existe en el episodio anterior, puede importarse esa información del episodio anterior. Incluso si el campo o la variable han cambiado por motivos plausibles, a menudo sigue siendo válido seleccionar, cuando hay omisión de datos, la última respuesta obtenida.

Episodios

A nivel de los episodios resultará posiblemente más útil informar acerca de las características del episodio de tratamiento, como el tipo de organismo o la fuente de remisión. De nuevo, hay más de una manera de interpretar esos datos; en el caso de un centro de tratamiento suele ser más adecuado representar la totalidad de la demanda que únicamente el número de pacientes.

B. Preparación de los datos

Un buen análisis comienza con una depuración y una validación minuciosas de los datos. Es probable que esta depuración y validación suponga la detección de datos erróneos o potencialmente erróneos, así como su confirmación, corrección o eliminación, según proceda. Tal vez el sistema informático de introducción de datos no permita que se registre un caso si falta algún campo importante (“validación interna”). Si no es así, han de detectarse los elementos que faltan antes de empezar con el análisis. A continuación se enumeran algunas otras comprobaciones usuales:

- Edad demasiado alta o demasiado baja
- Vía de administración no compatible con la droga (por ejemplo, el cannabis inyectado)
- Edad de primer consumo mayor que la edad actual

Según sean los datos recopilados, habrá posiblemente que hacer cientos de comprobaciones de validación interna. Esa tarea puede requerir mucho tiempo entre la recopilación de datos y la presentación de informes, sobre todo si es necesario ponerse

en contacto con los organismos pertinentes para corregir los datos proporcionados. Por tanto, es de vital importancia poner en práctica un sistema congruente y automatizado o semiautomatizado de validación de datos para el personal de procesamiento.

1. Recodificación de las categorías

Lo mejor es recopilar datos de manera muy detallada, pero recodificarlos en categorías que sean manejables a efectos de una información múltiple. Por ejemplo, en principio pueden registrarse cientos de categorías individuales de drogas que más tarde tendrán que recodificarse en grupos para presentar la información de manera manejable. Estos grupos pueden ser tan amplios o tan concretos como sea necesario, por ejemplo, opiáceos/estimulantes o heroína/metadona/otros opiáceos/cocaína/anfetamina/otros estimulantes. Las categorías deben ser lo suficientemente flexibles como para cambiar con el tiempo a fin de reflejar los cambios en la población estudiada. Un ejemplo de ello sería la aparición de la cocaína crack como categoría diferente a la de la “cocaína” a consecuencia del crecimiento de su uso en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte en la década de 1990. Seguirá siendo imprescindible analizar el consumo de drogas con el máximo detalle posible cuando se requiera supervisar el de drogas muy concretas.

También deberán establecerse grupos por edades para presentar la información con más facilidad, grupos que conviene dividir en categorías de cinco años, para que la clasificación se adapte a las necesidades de cada país y sea lo suficientemente flexible como para permitir su recodificación a fines de comparación con otros datos a nivel internacional.

Al recodificar datos concretos para formar grupos más amplios, siempre debería ser posible prever un “mecanismo de marcha atrás” del proceso para no perder ningún detalle de los datos disponibles.

2. Cálculo de campos importantes

En muchas bases de datos no se introduce la edad, sino que se calcula a partir de la fecha de nacimiento. Para un indicador de demanda de tratamiento (IDT), la edad debería calcularse como el tiempo transcurrido entre la fecha de nacimiento y la fecha de demanda de tratamiento. Ello facilita un grado de exactitud mayor que simplemente consignar la edad en la recopilación original de datos. Depende de que consten tanto la fecha de nacimiento como la de demanda del tratamiento, aunque sin estos datos sería imposible definir a un individuo (basándose en un código de atribución) en un período de tiempo.

C. Análisis y comunicación de los datos

1. Análisis sugeridos

El capítulo II da una idea clara de la profundidad de los usos de un indicador de demanda de tratamiento, especialmente uno que se haya venido utilizando durante muchos años. El alcance total de los posibles análisis es demasiado grande para tratarlo aquí, pero es probable que ciertas necesidades básicas de información sean comunes a diferentes países. Queda claro que el objetivo principal de un indicador de demanda de tratamiento es informar sobre la naturaleza y la extensión del consumo de drogas de que se da parte a los organismos de tratamiento, y evaluar cómo estas demandas difieren entre subconjuntos de características de pacientes. A continuación se indican los puntos mínimos indispensables de toda presentación de información (por cada período de tiempo y zona de residencia o de dispensación de tratamiento):

- a) El número de personas que presentan demandas de tratamiento: probablemente la cifra más importante de cualquier (IDT), pues expresa el número de personas que satisfacen los criterios de tener un problema de consumo de drogas y haber solicitado tratamiento para su problema;
- b) El número de demandas de tratamiento realizadas por esas personas: muchas personas realizan múltiples demandas de tratamiento a lo largo del tiempo y a varios servicios o a varias áreas de prestación de servicios; esta cifra expresa el grado de demanda de esos servicios;
- c) Los tipos de organismos a los que se dirigen las demandas: puesto que los servicios se establecen para cubrir unas necesidades, es imprescindible conocer el número de demandas hechas a cada tipo de servicio y la naturaleza de los problemas que se les presentan;
- d) Las cifras de consumo primario de cada droga: la droga de consumo puede ser la que causa más problemas en el momento de realizar una demanda de tratamiento o la droga por la cual el paciente solicitó tratamiento (su definición exacta es un tema de capacitación para los organismos participantes). De cualquier manera, es la indicación más clara de la naturaleza de los problemas que se presentan y a los cuales los servicios han de responder;
- e) Las cifras de consumo de cada droga: el paciente puede tener problemas o no con el resto de drogas que consume, aparte de la de uso primario. Aunque por ello posiblemente no sean un indicador directo de la naturaleza de las demandas realizadas a los servicios, esa cifras siguen siendo un indicador importante de un uso amplio de drogas y una posible necesidad no cubierta;
- f) Los niveles de consumo por vía intravenosa: la inyección de drogas puede a la vez ser indicio de la “sofisticación” del consumo de un individuo y causar preocupaciones de salud pública por la posible propagación de enfermedades de transmisión sanguínea. La “vía intravenosa”, como tal, es un indicador de extrema importancia al presentar información. Una evaluación localizada de este factor también puede dar una indicación directa de las necesidades de servicios de suministro de utensilios de inyección limpios;

- g) El número de personas tratadas y no tratadas previamente: estas cifras permiten observar el nivel de demanda realizado por la población (hasta ahora) oculta y pueden indicar las tendencias emergentes en cuanto al consumo de drogas y las características de los pacientes. También pueden servir a la larga como indicadores de epidemias o de poblaciones estables (véase el capítulo II);
- h) El sexo de los individuos objeto de informe: las mujeres y los hombres pueden tener problemas y necesidades de servicios diferentes y acudir a los servicios a edades diferentes y en diversas medidas. Todos estos factores significan necesidades importantes a la hora de informar;
- i) El grupo étnico de los individuos objeto de informe: el grupo étnico representa un papel similar al del sexo del paciente y ofrece, en el marco de comunidades diversas, una oportunidad de observar si existe igualdad en la prestación de servicios;
- j) La distribución por edades de los individuos objeto de informe: los individuos más jóvenes pueden tener necesidades de tratamiento diferentes y cualquier diferencia en la naturaleza de sus demandas de tratamiento puede indicar nuevas tendencias.

Esta lista no es ni mucho menos exhaustiva, porque los diferentes interesados principales pueden requerir un número X de combinaciones de datos en diferentes momentos. De hecho es un principio general que todos los datos recopilados deben utilizarse y presentarse en informes en algún momento si se empieza por justificar su recopilación. Sin embargo, es esencial formular una presentación de datos coherente y estandarizada que pueda compararse a lo largo del tiempo y ampliarse según se necesite. La lista precedente facilita una apreciación de la naturaleza y los niveles de demanda y de cómo estos pueden variar a lo largo del tiempo. Los descriptores *a)* a *f)* deberían analizarse en función de la edad, sexo, grupo étnico, existencia de tratamientos previos y zona de residencia o de tratamiento, a fin de poder realizar las comparaciones más evidentes y necesarias. Es probable que este sistema mínimo de presentación de información cumpla la mayoría de requisitos de información básica y de observación por objetivos.

2. Tendencias

Será importante registrar e informar sobre las variaciones de estos descriptores básicos con el tiempo. Esta información podrá utilizarse para analizar los cambios en la naturaleza y alcance de las demandas y sus avances hacia cualquier conjunto de objetivos. Lo más común es informar de los cambios entre períodos anuales. También pueden analizarse los cambios en períodos más cortos, aunque éstos pueden ser muy sensibles a variaciones estacionales o a otras fluctuaciones a corto plazo. A los efectos de puesta en funcionamiento, suele ser deseable poder analizar datos por períodos fiscales (económicos), en general del 1 de abril al 31 de marzo. No obstante, un sistema de presentación de datos debería estar preparado para presentar datos por años naturales y por años fiscales.

Se debe tomar una precaución de no comparar simplemente un período de datos con el anterior sin analizar la importancia de estos cambios en el contexto de tendencias a más largo plazo.

3. Zona de dispensación de tratamiento y zona de residencia de los pacientes

Los órganos que se propongan crear servicios probablemente necesitarán conocer el número de demandas de tratamiento formuladas en su zona y el de demandas de tratamiento formuladas por los residentes de esa zona, pues es inverosímil que ambos números sean idénticos. Posiblemente sea necesario presentar análisis para uno de los dos e indicar también la magnitud del cruce entre ambos.

4. Niveles de interpretación

En general, conviene incluir en todo informe un cierto grado de interpretación de los datos analizados. Incluir una interpretación apropiada mejorará probablemente las observaciones recibidas de retorno, dado que ofrecerá apreciaciones e indicaciones previas sobre las tablas de datos de frecuencia descriptivos. A nivel nacional y regional, ello puede entrañar comparaciones entre zonas administrativas o zonas de creación de servicios, mientras que en el plano local, o incluso de un organismo determinado, puede atañer a cuestiones concretas y detalladas de interés restringido.

Siempre que se interpreten datos, se debe tener en cuenta la posible influencia de sesgos debidos a cuestiones de cobertura. Por ejemplo, si determinadas poblaciones parciales se han abstenido de participar al recopilar los datos por problemas para obtener su consentimiento, o si determinados centros de tratamiento importantes no han participado, ello afectará al total de los datos captados por el sistema y disponibles con fines de análisis e interpretación.

5. Anonimato

La información basada en un indicador de demanda de tratamiento debe realizarse en varios planos, que la mayoría de las veces son el nacional, regional, de la zona de puesta en marcha de servicios o de los diversos organismos. Todo informe realizado en un plano superior al del organismo debe presentarse en forma resumida y agrupada, sin identificar a los pacientes, pero, aun así, se debe tener cuidado de que no haya ninguna posibilidad de identificación cuando se trate de un número reducido de casos, sobre todo si los informes van a ser accesibles públicamente. Toda información debe ser útil y correcta y jamás poner en peligro el anonimato del paciente o dar la impresión de que el anonimato no se toma sumamente en serio. Se puede considerar incorrecto informar sobre el consumo de drogas de un número reducido de pacientes que tienen ciertas características y viven en determinada

zona, aunque no sean directamente identificables. Una regla general es considerar incorrecto informar sobre un subgrupo de menos de 10 individuos, aunque no se han establecido normas internacionales al respecto y las decisiones pertinentes a nivel local se deben adoptar prudentemente.

6. Advertencias/limitación de los datos

Todos los análisis e informes deben acompañarse de explicaciones claras de la interpretación exacta y legítima que puede o no puede hacerse de los datos. En particular, se debe precisar que los datos se refieren a los individuos que declaran tener problemas de consumo de drogas a los servicios de tratamiento y no a toda la población que consume drogas, y que una medida de las nuevas demandas formuladas a los organismos no es una representación completa de todas las demandas formuladas a los servicios de tratamiento.

Los cambios en la prestación de servicios pueden tener efectos significativos sobre el rendimiento específico en algunos grupos de personas, por ejemplo, la puesta en práctica de un servicio para un tipo de comportamiento de consumo de drogas al que anteriormente no se atendía. Esos cambios en la prestación de servicios pueden dar lugar a cambios proporcionados de las características de la población tratada y, por ello, deben interpretarse en su contexto, es decir, pueden reflejar cambios en la población que solicita tratamiento, más bien que en la población subyacente con problemas de consumo de drogas.

7. Comunicación de observaciones/vigilancia de la calidad

Es esencial incluir en el circuito de comunicación de observaciones a los organismos que suministran los datos fuente para que reciban análisis de su propia aportación de datos y puedan verla en comparación con otras de zonas geográficas o de creación de servicios apropiadas. Ello también brinda una excelente oportunidad de informar sobre la cabalidad y calidad de los datos de los organismos que prestan asistencia y subrayar adecuadamente su importancia.

Se deben poner a disposición de todos los interesados importantes, en particular de los organismos contribuyentes o los centros de tratamiento, a intervalos mensuales o de otra duración, informes periódicos acerca de los datos resultantes del sistema. Pueden revestir la forma de tablas, con o sin comentarios detallados, según las necesidades y los recursos disponibles. A nivel de los centros de tratamiento, quizá conengan más los datos que los comentarios, mientras que a nivel zonal o regional, o bien nacional o internacional, puede haber más comentarios e interpretación y menos tablas de datos. La comunicación de observaciones al personal que capta los datos también es muy importante para estimular el interés y la motivación. Se debe remitir información valiosa al personal de los organismos pues éste es el que ha de empezar por esforzarse en aportar los datos.

8. *Peticiones especiales*

Los mecanismos de información sistemática no pueden responder a todas las preguntas que susciten los datos. Lo más probable es que se responda a las preguntas esenciales de la mayoría de los interesados importantes, pero que una minoría significativa necesite formular preguntas más a fondo. Por supuesto, es difícil predecir la índole y el nivel de esas necesidades adicionales. Sin embargo, es prudente procurar que exista capacidad analítica para responder a ellas cuando se presenten. Se debe velar por que esas peticiones especiales no interfieran (en cuanto a recursos humanos) en el funcionamiento satisfactorio de un sistema de información estandarizado. Se deben dar orientaciones claras para juzgar la adecuación y prioridad de cada petición, teniendo presente que no es recomendable poner todas las formas de análisis a disposición de cualquiera que las pida.

9. *Tratamiento de los casos omitidos*

Los datos omitidos plantean una variedad de problemas, en particular la necesidad de formular observaciones a los organismos sobre el deber de presentar un conjunto de datos lo más completo posible por cada individuo y la necesidad de proceder con cautela al analizar los datos e informar al respecto. Si faltan algunos campos importantes, por ejemplo, componentes del código de atribución (iniciales, fecha de nacimiento, sexo) o relativos al organismo que presenta la información y ya no hay oportunidad de completar ese registro, quizá sea necesario excluir del análisis el caso o el registro o incluso suprimirlo.

Aunque es inevitable una cierta omisión de datos, su alcance puede afectar a la validez de la interpretación. El método preferido para tratar los datos omitidos en las tablas de análisis es presentar porcentajes válidos (es decir, tomar el número de *respuestas válidas* como denominador en los cálculos, no el número total de casos) e informar sobre el volumen de las omisiones. Esa combinación permite al lector visualizar porcentajes que suman 100% y juzgar en qué medida es posible considerarlos representativos de la población cuenta habida de todo el conjunto de datos.

10. *Recopilación y análisis ampliados de datos*

Este capítulo se ha centrado en algunos de los posibles análisis de los datos de un sistema diseñado para medir la demanda de tratamiento. Se debe pensar también en las posibilidades que ofrece un sistema capaz de registrar todos los episodios de tratamiento e incluir los datos iniciales y finales. Cuando la información tiene esa calidad, es posible resumir la demanda de tratamiento y suministrar abundante información, por ejemplo, sobre la índole y la intensidad del tratamiento realmente recibido, la duración del contacto con los servicios (incluidos los niveles de retención y desaparición de pacientes en cada episodio) y los totales de pacientes por períodos de tiempo y esferas orgánicas.

Mantenimiento y evaluación

Capítulo VII

Vale la pena actualizar periódicamente la lista de prestación de servicios, e incluirla en el sistema de información. Ello se puede lograr manteniendo contactos sistemáticos y habituales con todos los centros de tratamiento. Tal vez la manera más práctica y útil de hacerlo sea operar en un ámbito regional u otra esfera reducida.

Es también útil contar con un sistema de asiento de datos que permita supervisar y reconocer la recepción de los datos de cada fuente y, además, con un registro de las consultas y anomalías en el procesamiento de datos resultantes de los procedimientos de validación y subsanación de errores. Las dificultades surgidas a cualquier nivel deberían quedar plenamente documentadas, al igual que los intercambios de opiniones con los que contribuya al sistema y demás interesados. Conviene incluir las cuestiones de gestión que se planteen. Además, se debería establecer un programa continuo de contactos y comunicación de observaciones con los interesados. Puede consistir en reuniones bianuales del personal importante, acompañadas de sesiones entre homólogos con fines de actualización y revisión, y de aportaciones temáticas de expertos.

La evaluación es un proceso continuo que debe permitir detectar discrepancias entre los objetivos y los resultados. Una evaluación de los indicadores o los datos de demanda de tratamiento también debe perseguir el fin de: *a)* mejorar la recopilación de datos y *b)* mejorar y revisar los indicadores, de ser necesario.

A. Validez interna

Se deben hacer verificaciones para comprobar el cumplimiento de los protocolos y directrices referentes a la captación, procesamiento y análisis de datos. La validez interna de los datos evidenciará una definición correcta de los casos, el uso correcto de los marcos de codificación, la evitación o por lo menos minimización de recuentos dobles y un nivel aceptable de integridad de los datos, sin omisión

de demasiados valores. Cuando falten datos o sus valores (ya se trate de campos de texto, números o fechas) se salgan de un rango aceptable o estén codificados en forma inexacta, se deben tomar medidas para mejorar su calidad.

Es posible que, después de examinar los métodos operativos, sea necesario introducir mejoras prácticas en la captación de datos, por ejemplo, perfeccionando los formularios para obtenerlos o permitiendo reunirlos por computadora, con lo cual mejorará mucho su calidad y validez.

Una estrategia para mejorar gradualmente, con el tiempo, la presentación de datos es comunicar observaciones a los proveedores de datos que indiquen valores atípicos o se hayan asentado incorrectamente.

Algunos elementos de la base de datos deberán tener coherencia interna. Por ejemplo, las fechas (nacimiento, edad de primer consumo de drogas, inicio del tratamiento) deben ser consecutivas y tener sentido, al igual que otros elementos, como los que indican la vía de toma o si una droga se ha consumido alguna vez por vía intravenosa.

Códigos de atribución

Muchos países utilizan los datos personales básicos de un individuo —es decir, iniciales del nombre, fecha de nacimiento y sexo— para establecer un *código de atribución* que tenga suficiente unicidad, pero no permita en la práctica identificar realmente a la persona. En general se utilizan las iniciales del nombre de pila y el apellido junto con la fecha de nacimiento y el sexo, aunque puede haber variaciones considerables de acuerdo con la tradición de cada país.

El fin principal de un código de atribución es facilitar la vinculación entre registros y minimizar su duplicación. Ello es muy importante cuando se examina la evolución de los datos a lo largo de los años o incluso en un mismo año, si es posible que la persona recurra a más de un servicio de tratamiento. Aunque a veces es útil llevar la cuenta de los episodios de tratamiento, en particular, por ejemplo, cuando se estudia la gestión de la actuación profesional, a efectos epidemiológicos es esencial poder distinguir entre los individuos, verbigracia, a fin de presentar porcentajes válidos de consumidores de heroína o números válidos de hombres y mujeres.

Con ese fin, se pueden establecer comprobadores internos que reconocen las coincidencias exactas y las aproximadas. A veces se las llama coincidencias “rígidas” y coincidencias “flexibles”. Lo ideal sería verificar el grado de exactitud de las coincidencias aproximadas, pero en la mayor parte de los casos ello no resultará práctico. Variarán mucho de un país a otro las posibilidades o la legalidad de ese cotejo de datos y no es propósito del presente Manual prescribir ningún método. Sin embargo, es importante poder distinguir los individuos de episodios repetidos con un margen de error aceptable.

B. Validez externa

Dado que la mayor parte de los sistemas de vigilancia se basan en la notificación por iniciativa propia, lo ideal sería verificar los datos por referencia a pruebas externas, como análisis de orina, saliva o cabello. Pero este es un tema que se presta más a la investigación que a la vigilancia. Por ello, la mayor parte de los sistemas se basa en otros elementos indicadores, como las encuestas de población, los indicadores de mortalidad, los datos procedentes de las salas de emergencias y la información confidencial a nivel local. Las observaciones recibidas de los propios servicios de tratamiento constituyen quizá el mejor y más directo método de verificación. Con ese fin, puede ser útil comparar los casos comunicados en el elemento indicador con los casos seleccionados de una muestra tomada de los registros clínicos de los centros de tratamiento. De ese modo, es posible verificar la cobertura que dan los centros y reciben los pacientes a lo largo de un determinado período, así como la definición de casos y las directrices metodológicas, y demostrar en consecuencia la sensibilidad, especificidad y capacidad de predicción del indicador.

Una información contextual y cualitativa también es importante para comprender e interpretar mejor los datos sobre el tratamiento. La reunión de información pertinente sobre disponibilidad, accesibilidad, utilización y características de los servicios puede servir de respaldo a la validación externa.

La cuestión de la integridad de la captación de datos, es decir, en qué medida se ha registrado en el sistema a todos los individuos previstos, también es importante, al igual que la cobertura de los propios centros de tratamiento.

Se debe establecer un ciclo de mantenimiento y evaluación para supervisar todas esas cuestiones de calidad y validación de datos y se deben enviar periódicamente informes a los principales interesados. De esa manera, se reconocerá cada vez más el valor de los datos y se instaurará una confianza que permitirá utilizarlos adecuadamente en los procesos de toma de decisiones para mejorar la prestación de servicios y la respuesta de la comunidad a los problemas del uso indebido de drogas.

Referencias

1. M. Stauffacher, "Drug treatment data as an epidemiological indicator: methodological considerations and improved analyses", *Bulletin on Narcotics*, vol. LIV, Nos. 1 y 2 (2002) (publicación de las Naciones Unidas, núm. de venta: E.03.XI.17), págs. 73 a 85.
2. M. C. Donmall, "The drug misuse database: local monitoring of presenting problem drug use" (Londres, Department of Health, Her Majesty's Stationery Office, 1990).
3. Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, *Methodological Guidelines to Estimate the Prevalence of Problem Drug Use on the Local Level* (Lisboa, 1999).
4. R. Hartnoll *et al.*, "Estimating the prevalence of opioid dependence", *Lancet*, vol. 325, núm. 8422 (1985), págs. 203 a 205.
5. M. Frischer *et al.*, "A new method of estimating prevalence of injecting drug use in an urban population: results from a Scottish city", *International Journal of Epidemiology*, vol. 20, núm. 4 (1991), págs. 997 a 1000.
6. M. Frischer *et al.*, "Estimates of HIV infection among injecting drug users in Glasgow, 1985-1990", *AIDS*, vol. 6, núm. 11 (1992), págs. 1371 a 1375.
7. Y. Hser, "Population estimation of illicit drug users in Los Angeles County", *Journal of Drug Issues*, vol. 23, núm. 2 (1993), págs. 323 a 334.
8. T. D. Mastro *et al.*, "Estimating the number of HIV-infected injection drug users in Bangkok: a capture-recapture method", *American Journal of Public Health*, vol. 84, núm. 7 (1994), págs. 1094 a 1099.
9. D. J. Korf, S. A. Reijneveld y J. Toet, "Estimating the number of heroin users: a review of methods and empirical findings from the Netherlands", *International Journal of the Addictions*, vol. 29, núm. 11 (1994), págs. 1393 a 1417.
10. A. Larson, A. Stevens y G. Wardlaw, "Indirect estimates of 'hidden' populations: capture-recapture methods to estimate the numbers of heroin users in the Australian Capital Territory", *Social Science and Medicine*, vol. 39, núm. 6 (1994), págs. 823 a 831.
11. N. F. Squires *et al.*, "An estimate of the prevalence of drug misuse in Liverpool and a spatial analysis of known addiction", *Journal of Public Health Medicine*, vol. 17, núm. 1 (1995), págs. 103-109.

12. A. Domingo Salvany *et al.*, "Use of capture-recapture to estimate the prevalence of opiate addiction in Barcelona, Spain, 1989", *American Journal of Epidemiology*, vol. 141, núm. 6 (1995), págs. 567 a 574.
13. M. Frischer *et al.*, "Estimating the population prevalence of injection drug use and infection with human immunodeficiency virus among injection drug users in Glasgow, Scotland", *American Journal of Epidemiology*, vol. 138, núm. 3 (1993), págs. 170 a 181.
14. G. Hay y N. McKeganey, "Estimating the prevalence of drug misuse in Dundee, Scotland: an application of capture-recapture methods", *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 50, núm. 4 (1996), págs. 469 a 472.
15. P.-Y. Bello y G. Chêne, "A capture-recapture study to estimate the size of the addict population in Toulouse, France", *Estimating the Prevalence of Problem Drug Use in Europe*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Luxemburgo, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1997).
16. P.-Y. Bello, "Estimates of opiate use in Toulouse conurbation in 1995", *Methodological Pilot Study of Local Level Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
17. C. Comiskey, "Estimating the prevalence of opiate use in Dublin, Ireland, during 1996", *Methodological Pilot Study of Local Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
18. D. Seidler y A. Uhl, "Estimating the number of opiate users in Vienna", *Methodological Pilot Study of Local Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
19. O. Kaukonen *et al.*, "Estimating the number of amphetamine and opiate users in the Greater Helsinki area", *Methodological Pilot Study of Local Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
20. D. D'Ippoliti, "Prevalence estimation of drug addiction in Rome", *Methodological Pilot Study of Local Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
21. W. Kirschner y M. Kunert, "Case-finding, capture recapture and double counting: a Berlin case study", *Estimating the prevalence of problem drug use in Europe*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
22. S. Freire y M. Moreira, "Estimating the number of opiate users in Setúbal", *Methodological Pilot Study of Local Prevalence Estimates*, Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (Lisboa, 1997).
23. A. Domingo Salvany *et al.*, "Analytical considerations in the use of capture-recapture to estimate prevalence: case studies of the estimation of opiate use in the metropolitan area of Barcelona, Spain", *American Journal of Epidemiology*, vol. 148, núm. 8 (1998), págs. 732 a 740.
24. R. F. Brugha *et al.*, "A drug misuser prevalence study in a rural English district", *European Journal of Public Health*, vol. 8, núm. 1 (1998), págs. 34 a 36.
25. M. Hickman *et al.*, "Estimating the prevalence of problem drug use in inner London: a discussion of three capture-recapture studies", *Addiction*, vol. 94, núm. 11 (1999), págs. 1653 a 1662.
26. A. G. Davies, R. M. Cormack y A. M. Richardson, "Estimation of injecting drug users in the City of Edinburgh, Scotland, and number infected with human immunodeficiency virus", *International Journal of Epidemiology*, vol. 28, núm. 1 (1999), págs. 117 a 121.

27. S. Cox, M. Shipley y M. Lester, "The ten year growth of drug misuse in two inner city London boroughs", *Health Trends*. vol. 30, núm. 4 (1999), págs. 90 a 93.
28. R. F. Calkins y G. B. Aktan, "Estimation of heroin prevalence in Michigan using capture-recapture and heroin problem index methods", *Journal of Drug Issues*, vol. 30, núm. 1 (2000), págs. 187 a 204.
29. F. Wood, M. Bloor y S. Palmer, "Indirect prevalence estimates of a national drug using population: the use of contact-recontact methods in Wales", *Health Risk and Society*, vol. 2, núm. 1 (2000), págs. 47 a 58.
30. G. Hay, "Capture-recapture estimates of drug misuse in urban and non-urban settings in the north east of Scotland", *Addiction*, vol. 95, núm. 12 (2000), págs. 1795 a 1803.
31. G. Hay, N. McKeganey y S. Hutchinson, "Estimating the national and local prevalence of problem drug misuse in Scotland" (Glasgow, 2001).
32. C. Beynon *et al.*, "Hidden need for drug treatment services: measuring levels of problematic drug use in the North West of England", *Journal of Public Health Medicine*, vol. 23, núm. 4 (2001), págs. 286 a 291.
33. C. M. Comiskey y J. M. Barry, "A capture recapture study of the prevalence and implications of opiate use in Dublin", *European Journal of Public Health*, vol. 11, núm. 2 (2001), págs. 198 a 200.
34. M. C. A. Buster, G. H. A. van Brussel y W. van den Brink, "Estimating the number of opiate users in Amsterdam by capture-recapture: the importance of case definition", *European Journal of Epidemiology*, vol. 17, núm. 10 (2001), págs. 935 a 942.
35. K. McElrath, "Prevalence of problem heroin use in Northern Ireland" (Belfast, 2002).
36. R. M. Cormack, "Problems with using capture-recapture in epidemiology: an example of a measles epidemic", *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 52, núm. 10 (1999), págs. 909 a 914.
37. L. G. Hunt y C.D. Chambers, *The Heroin Epidemics* (Nueva York, Spectrum, 1976).
38. T. Millar *et al.*, "The dynamics of heroin use: implications for intervention", *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 55, núm. 12 (2001), págs. 930 a 933.
39. M. Hickman, S. Seaman y D. de Angelis, "Estimating the relative incidence of heroin use: application of a method for adjusting observed reports of first visits to specialized drug treatment agencies", *American Journal of Epidemiology*, vol. 153, núm. 7 (2001), págs. 632 a 641.
40. M. Hickman *et al.*, "Estimating prevalence of problem drug use: multiple methods in Brighton, Liverpool and London" (Londres, Home Office, 2004).
41. J. Mott, D. Caddle y M. Donmall, "A comparison of doctors' practice in notifying addicts to the Home Office and reporting them to the North Western Drug Misuse Database", *Addiction*, vol. 88, núm. 2 (1993), págs. 249 a 256.
42. Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, proyecto AD/TUR/02/GO2 de la ONUDD, 2005.
43. R. Simon *et al.*, "The EMCDDA/Pompidou Group Treatment Demand Indicator Protocol: a European core item set for treatment monitoring and reporting", *European Addiction Research*, vol. 5, núm. 4 (1999), págs. 197 a 207.
44. M. C. Donmall, "UK monitoring of problem drug users: the drug misuse database - a system based on regional centres", *European Addiction Research*, vol. 5, núm. 4 (1999), págs. 185 a 190.

