

El Índice Nacional de Defunciones: un avance en la accesibilidad de los datos de mortalidad largamente esperado

(The National Death Index: a largely expected advance in the access to mortality data)

Uno de los manuales clásicos de Salud Pública, al revisar las fuentes de información disponibles en su última edición, incluye las estadísticas de mortalidad entre las fuentes de base poblacional, en contraposición a las que tienen como marco los servicios sanitarios y cuyo sistema es el registro, frente a los sistemas de notificación¹. Me parece que es una buena manera de ubicarlas. Son los únicos registros de base poblacional en los que no hay que preocuparse por la exhaustividad; es más, por ello y porque su calidad es buena para las principales causas de muerte^{2,3}, se emplean los certificados de defunción para medir el grado de cobertura (exhaustividad) de otros registros poblacionales como los de cáncer⁴.

Podemos abordar las estadísticas de mortalidad desde muy distintos ángulos: sus usos y aplicaciones, su validez y su accesibilidad, entre otros. El artículo de Barés et al⁵, publicado en este número de GACETA SANITARIA, dedicado a estudiar la mortalidad por suicidio, es un buen ejemplo de la aplicación de las estadísticas de mortalidad, y el estudio de Abós et al⁶ aborda uno de los temas de interés en el control de calidad de la certificación de la defunción.

El uso más extendido y popular de las estadísticas de mortalidad es la forma agregada, ya sea como número absoluto de defunciones o en forma de tasas. Pero las posibilidades más fructíferas en las últimas décadas se dirigen a su empleo de forma individualizada y en formato electrónico⁷, es decir, cuando el usuario puede acceder a un fichero con los registros individuales que contienen la información sobre la causa, la fecha y el lugar donde ocurre la defunción junto con las variables de identificación personal: nombre y apellidos, fecha de nacimiento y lugar de residencia. Si, además, se registran otras variables, como la ocupación o el nivel de estudios, con la calidad suficiente, las posibilidades que se ofrecen al investigador son verdaderamente muy variadas y potentes. Las aplicaciones, por tanto, van desde los estudios en que no es imprescindible conocer la causa de muerte —como sucede para el cálculo

de las personas-tiempo en los estudios de cohortes o de supervivencia— hasta los ensayos en que sí lo es: identificación de los eventos en los estudios de cohortes, o identificación de posibles casos en los registros de enfermedades de base poblacional, cuyo ejemplo más conocido son los registros de cáncer.

Sin embargo, el acceso a los datos individualizados de mortalidad varía entre los diferentes países de nuestro entorno. En algunos, como los países nórdicos o el Reino Unido, el enlace entre registros de población, mortalidad y cáncer se ha realizado desde hace bastantes años, y ha permitido llevar a cabo numerosos estudios de cohortes. En otros, como Estados Unidos, el Índice Nacional de Defunciones (IND) está disponible también desde hace tiempo⁸. En España, por el contrario, la investigación epidemiológica se ha visto entorpecida por las dificultades para acceder a los certificados de defunción. En dos reuniones celebradas en Valencia en la segunda mitad de los años ochenta, para debatir sobre registros de cáncer en la primera y sobre el secreto estadístico en la segunda⁹, se puso de manifiesto la necesidad de consultar la información de los certificados de defunción para el normal funcionamiento de los registros de cáncer y otros sistemas de información. Ya por entonces, Fernando García Benavides se refería con ironía al certificados de defunción como «ese oscuro objeto de deseo», salvando las distancias con el contenido de la película de Buñuel. Refiero la anécdota para resaltar que han pasado veinte años hasta que por fin el IND es una realidad en España, pero el camino ha sido tortuoso y el resultado no satisface completamente todas las necesidades y las expectativas.

El IND se creó el año 2000, aunque antes de su puesta en funcionamiento, la normativa ha tenido que modificarse en 2001 y 2005 para, entre otros motivos, irse adaptando a las transformaciones de la estructura del Ministerio de Sanidad y Consumo. Es un sistema de información que contiene los datos personales de todas y cada una de las defunciones que han sido inscritas en los Registros Civiles de todo el Estado. Se elabora

a partir de los ficheros de datos que son cedidos por los Ministerios de Justicia y de Economía y Hacienda, a través del Instituto Nacional de Estadística (INE), al Ministerio de Sanidad y Consumo. En concreto, el Instituto de Información Sanitaria de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud se encarga de la elaboración del Índice, así como de su gestión y mantenimiento. Tiene la estructura de una base de datos: las variables incluidas son nombre y apellidos del fallecido, documento nacional de identidad desde 1996, lugar y fecha de nacimiento, sexo, estado civil, nacionalidad, dirección de residencia, lugar y fecha del fallecimiento. Según el Manual de Usuario¹⁰, contiene datos a partir de 1987. El acceso está restringido a centros de investigación, administraciones sanitarias y centros y establecimientos sanitarios, todos ellos de carácter público. La solicitud de datos tiene que tener el respaldo del responsable de la institución, y es preciso que el peticionario disponga de la correspondiente acreditación electrónica que permita su inequívoca identificación por medios informáticos. En general, los trámites de solicitud no son muy complicados, sobre todo si lo comparamos con otros procedimientos administrativos. Hay dos modalidades de acceso, ambas en línea. La consulta individualizada, caso a caso, y la consulta colectiva en la que el usuario proporciona al sistema un fichero con todos los casos de los que desea información. Por último, cabe señalar que la consulta del IND es gratuita.

La limitación más importante del IND es que no contiene ninguna información relativa a la causa de muerte. A pesar de que era una demanda de investigadores y sociedades científicas y que alguna Consejería de Sanidad, como la de la Región de Murcia, lo solicitaron al Ministerio de Sanidad y Consumo, el IND no se ha modificado en este sentido. Es una lástima que la celebración no pueda ser completa, pero no cabe ninguna duda de que el IND es una fuente de información muy útil y necesaria que estamos empezando a utilizar, y no tardaremos en que sea una fuente habitual más en numerosos estudios, como ya lo es en otros países.

A pesar de todo lo indicado anteriormente, en nuestro país es posible obtener información sobre la causa de muerte de un conjunto de personas a través del INE. Para ello, es preciso firmar un convenio y, aunque se realice entre dos administraciones públicas, pagar las tasas correspondientes. Puesto que la cantidad es elevada, teniendo en cuenta las dificultades para financiar los proyectos de investigación al 100%, habría que tenerlo en cuenta para incluirlo en la elaboración de los presupuestos. El procedimiento garantiza que no se obtiene la causa de defunción de un individuo del que los investigadores no conocen previamente sus datos personales. El investigador debe trasladarse a la sede del INE para comprobar si los individuos asignados por el enlace de registros es el adecuado; pos-

teriormente, se añade la fecha de la defunción y la causa. La base de datos original debe estar previamente inscrita en la Agencia de Protección de Datos. El Estudio Prospectivo Europeo sobre Cáncer y Nutrición (EPIC)¹¹ fue el primero que firmó un convenio de esta naturaleza en 1998, aunque antes los investigadores del síndrome del aceite tóxico ya habían accedido a estos documentos¹². El convenio para el EPIC es de 10 años de duración, y, desde entonces, cada año se actualiza el estado vital de la cohorte y se añade la causa de muerte de los fallecidos. Los trámites fueron laboriosos y se prolongaron más de un año. Está claro que si el IND incorporase la causa de la muerte, no serían necesarios los convenios, y el procedimiento no sólo resultaría más barato sino que se podría simplificar considerablemente.

Es de desear que también, finalmente, se encuentre solución a otra de las limitaciones de acceso no resueltas por completo. Para poder utilizar los certificados de defunción como fuente de posibles casos en los registros de base poblacional, se necesita acceder a ellos sin tener información previa del individuo, es decir, contrastar los certificados de defunción con mención de la enfermedad objeto del registro con la base de datos del propio registro. Para ello, sería necesario que el IND incorporara, como ya se ha señalado previamente, la causa de defunción y que se pudiese cruzar la base de datos del registro con todas las defunciones contenidas en el IND cuya causa fuese la enfermedad estudiada. Así, se incorporarían al registro como posibles casos todos los individuos identificados por el certificado de defunción. En Inglaterra, desde hace varias décadas, los registros de cáncer reciben periódicamente de las oficinas de estadística los datos de los certificados de defunción de las personas fallecidas por esta causa que residen en su área de cobertura¹³. El objetivo máximo se alcanzaría con la codificación múltiple de causas de muerte, en cuyo caso se podría realizar el contraste con todas las defunciones con mención en cualquiera de sus causas a la referida enfermedad.

Es cierto que en algunas comunidades autónomas se han encontrado soluciones a este problema, pero es necesario que, con todas las garantías de confidencialidad que las leyes y la ética exigen, se concilien los derechos de los ciudadanos a que la investigación epidemiológica y de salud pública avance para mejorar su salud con su derecho a la intimidad personal^{14,14}. El Barómetro Sanitario o la Encuesta Nacional de Salud podrían ser buenos instrumentos para pulsar la opinión de la población sobre este asunto. Los estudios realizados en otros países muestran que los ciudadanos no consideran una intromisión en su intimidad el uso de información personal e identificable por parte de los registros de cáncer, cuando se establece con fines de investigación y control de la salud¹⁵.

Agradecimientos

Deseo dar las gracias a Fernando Benavides, Manuel Posada, Carlos A. González, Carmen Martínez, María José Tormo y Lluís Cirera, porque su memoria y/o sus comentarios me han ayudado a escribir este editorial. Asimismo, deseo dar las gracias a todos los que han dedicado tiempo y esfuerzo a que hayamos podido avanzar.

Carmen Navarro

*Servicio de Epidemiología, Consejería de Sanidad,
Murcia, España.*

carmen.navarro@carm.es

Bibliografía

- Domínguez Rojas V, Regidor Poyatos E, De Juanes Pardo JR, Calle Purón ME. Sistemas de Información sanitaria en España. En: Piédrola Gil, editor. Medicina preventiva y salud pública. 10.ª ed. Barcelona: Masson; 2001.
- Benavides FG, Bolúmar F, Peris R. Quality of Death Certificate in Valencia, Spain. *Am J Public Health.* 1989;79:1352-4.
- Cirera LI, Navarro C. Validez de la certificación de la muerte por cáncer en la Comunidad de Murcia. *Oncología.* 2002; 25:264-72.
- Navarro C, Lizán M, Tormo MJ. Usos del Certificado de Defunción en un registro de cáncer de población. *Gac Sanit.* 1988;7:197-202.
- Barés MA, Gispert R, Puig X, Freitas A, Ribas G, Puigdefàbregas A. Evolución temporal y distribución geográfica de la mortalidad por suicidio en Cataluña y España (1996-2002). *Gac Sanit.* 2006;20:473-80.
- Abós R, Pérez G, Rovira E, Canela J, Doménech J, Bardina JR. Programa piloto para la mejora de la certificación de las causas de muerte en atención primaria en Cataluña. *Gac Sanit.* 2006;20:450-6
- Hallan SI, Dahl K, Oien CM, Grootendorst DC, Aasberg A, Colmen J, et al. Screening strategies for chronic kidney disease in the general population: follow-up of cross sectional health survey. *BMJ.* 2006; 333:1047.
- Howe GR. Use of computerized record linkage in cohort studies. *Epidemiologic Rev.* 1998;20:112-21.
- Benavides FG, Moya C, coordinadores. Investigación sanitaria y derecho a la intimidad: una visión general del problema. Confidencialidad y derecho a la intimidad en la investigación sanitaria. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1988. p. 11-9.
- Manual de acceso al Índice Nacional de Defunciones [consultado 23/10/2006]. Disponible en: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/IndiceDefunciones.pdf>
- González CA, Navarro C, Martínez C, Quirós JR, Dorronso-ro M, Barricarte A, et al. El estudio prospectivo europeo sobre cáncer y nutrición (EPIC). *Rev Esp Salud Pública.* 2004; 78:167-76.
- Abaitua I, Philen R, Posada M, Gómez de la Cámara A, Díez M, Jiménez O, et al. Toxic oil syndrome mortality: the first 13 years. *Int J Epidemiol.* 1998;27:1057-63.
- Registration of Cancer Bill [HL]. 15 March 2005 [consultado 26/10/2006]. Disponible en: <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld200405/ldbills/046/2005046.htm>
- Benavides FG. El secreto estadístico y la investigación sanitaria: un delicado, pero necesario, himeneo. *Gac Sanit.* 1988;8:221-3.
- Barret G, Cassell JA, Peacock JL, Coleman MP. National survey of British public's views on use of identifiable medical data by the National Cancer Registry. *BMJ.* 2006;6:332: 1068-72