

Incertidumbres y vulnerabilidades de la gestión sanitaria del hipotiroidismo congénito. Un estudio de caso

RESUMEN

Objetivo: Explorar la gestión sanitaria del diagnóstico y seguimiento de niños y niñas con alta sospecha de hipotiroidismo congénito (HC), nacidos en Clínica Dávila entre el 2006 y 2010. **Material y método:** Se utiliza la metodología de estudio de caso, usando como unidad de análisis la Clínica Dávila como parte de la red del Servicio de Salud Metropolitano Norte, construyendo un marco de análisis en base a una revisión de la literatura científica y las recomendaciones nacionales en el tema estudiado. Se ocupan fuentes cuantitativas y cualitativas de información para evaluar el cumplimiento de los objetivos de salud pública, la función de diagnóstico, seguimiento y la gestión de la información, respecto del programa de pesquisa y tratamiento de hipotiroidismo congénito, en la unidad de análisis descrita. **Resultados:** En cuatro años se han confirmado por laboratorio 28 casos de HC, de los cuales el 77% correspondió a beneficiarios Fonasa. La clínica presenta fortalezas en la etapa de diagnóstico y registro del problema de salud, pero ninguna institución realiza seguimiento activo de los casos confirmados. Se observan fragmentación de la información de utilidad para el seguimiento y gestión de los sospechosos y confirmados de HC, así como una falta de análisis de la existente. **Discusión:** Se aprecia una alta incertidumbre respecto del seguimiento y resultados sanitarios de los niños y niñas con HC, nacidos en la Clínica Dávila y que son beneficiarios de Fonasa. En esta fase del programa este grupo no está contemplado en el marco normativo nacional, ni es preocupación de los equipos que lo implementan, lo cual no se corresponde con las funciones y atribuciones del nivel prestador y regulador de salud.

Palabras clave: Hipotiroidismo congénito, pesquisa neonatal, estudios de evaluación

UNCERTAINTIES AND VULNERABILITIES OF MANAGEMENT OF CONGENITAL HYPOTHYROIDISM- A CASE STUDY

ABSTRACT

Objective: Explore management of diagnosis and follow-up of boys and girls with a high risk of congenital hypothyroidism (CH) born in the Davila Clinic between 2006 and 2010. **Material and method:** A case study methodo-

LUIS LEFIO⁽¹⁾

⁽¹⁾Becario Salud Pública.
Escuela de Salud Pública.
Facultad de Medicina.
Universidad de Chile. José Abelardo Nuñez # 1381. Los Andes. V Región. Chile.
lefi.celedon@gmail.com

logy was used, using the Davila Clinic as the unit of analysis, as part of the Northern Metropolitan Health Service. A framework for analysis was developed based on review of scientific literature and the national recommendations on the topic. Quantitative and qualitative sources were used to evaluate compliance with public health objectives, diagnosis, follow-up, and information management, in the congenital hypothyroidism program at the Davila Clinic. **Results:** In four years, 28 cases of CH have been confirmed by laboratory, of which 77% were Fonasa beneficiaries. The clinic presents strengths in diagnosis and recording cases, but no institution carries out active follow up of the confirmed cases. Fragmentation of useful information for follow-up and management of suspected cases was observed, as well as a lack of analysis of the problem. **Discussion:** A high level of uncertainty was found, with respect to follow-up and outcomes for children with CH born in the Davila Clinic and who are also Fonasa beneficiaries. In this phase of the program, this group is not being correctly monitored according to national standards.

Key words: Congenital hypothyroidism, neonatal screening, evaluation studies

INTRODUCCION

En 1992 se inicia la implementación en Chile del Programa nacional de pesquisa y tratamiento de hipotiroidismo congénito (HC) y fenilcetonuria (PKU). Esta implementación, como parte de una estrategia de pesquisa neonatológica¹, es de avanzada en la Región, pero tiene un atraso en su implementación respecto de los países desarrollados, de aproximadamente 20 años². La evidencia internacional muestra el claro saldo a favor de la incorporación de este tipo de programas cuando se realiza el análisis costo-beneficio³, lo cual se debe al carácter evidentemente preventivo del mismo, en el cual el sistema de salud puede ofrecer una respuesta que impide o disminuye los efectos de esta enfermedad, que son -fundamentalmente- el retraso mental y de talla de niños y niñas^{4,5}.

Desde su puesta en marcha hasta el año 2007, más de 900 niños y niñas fueron diagnosticados con ambas enfermedades en el sector público de salud y parte del privado. Además, se han establecido tiempos, procedimientos, centros de referencia y funciones para sus ejecutores en los ámbitos de diagnóstico y seguimiento. Llama la atención que la normativa del programa define como población objetivo a todos los nacidos en el territorio nacional, pero el contenido específico de la misma se acota a

los recién nacidos de las maternidades del sistema público.

Por otro lado, el número de recién nacidos beneficiarios del seguro público (Fonasa) que nació en la Clínica Dávila, presentan una clara tendencia al alza en los últimos años, superando los 4.000 en 2009, lo cual parece asociado al uso del mecanismo de pago PAD (programa asociado a diagnóstico), que el mismo seguro ha puesto a disposición de sus beneficiarios y que, al incluir el parto como uno de sus canastas, ha generado los incentivos suficientes para tal fenómeno en la prestación de salud.

Si la incidencia de HC, para los recién nacidos en Clínica Dávila beneficiarios de Fonasa, no se alejara de la observada en los registros del sector público del país¹, debieran haberse presentado entre uno y dos casos por año de esta enfermedad, en tal situación estos beneficiarios del seguro público quedan sin el sostén programático antes mencionado. Así, resulta relevante estudiar la gestión sanitaria de la sospecha, diagnóstico y seguimiento del HC, en un espacio compartido por actores públicos y privados.

MATERIAL Y MÉTODO

Este estudio se basó en la metodología de estudio de caso descrita por Robert K Yin⁶, la cual incluyó: la definición de la pregunta, la defi-

nición de una unidad de análisis, la construcción de un marco de análisis o estándar teórico con el cual se compararán los hallazgos del estudio, la definición de fuentes de información a explorar y, finalmente, el proceso de triangulación (por investigador) como fundamento de la validez de las conclusiones del estudio.

La unidad de análisis será la Clínica Dávila (CD) como parte de la red asistencial del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN). Su área de influencia empírica en la red del SSMN, incluye a las comunas de Recoleta, Independencia, Conchalí, Lampa, Quilicura, Huechuraba, Colina y Tiltil.

El marco de análisis (estándar teórico) de la información recogida por el estudio, es una construcción elaborada en base a objetivos, funciones y responsabilidades establecidos por la normativa del Programa nacional de pesquisa de HC y PKU7; de las recomendaciones de la guía clínica GES para el Examen de Medicina Preventiva y la revisión de la literatura en torno al tema, principalmente las definiciones de la Academia Americana de Pediatría y la experiencia publicada a nivel internacional en la implementación de este tipo de programas^{8,9}. Los principios fundamentales del marco de análisis construido se pueden resumir de la siguiente forma:

- 1.- El objetivo central de la pesquisa y seguimiento del HC es la prevención del retardo mental (entre otras secuelas de la enfermedad).
- 2.- Deben establecerse responsabilidades claras y funciones específicas en el ámbito del diagnóstico, seguimiento y gestión local/nacional del programa.
- 3.- Deben establecerse evaluaciones periódicas del funcionamiento, del cumplimiento de los objetivos y de los problemas de cobertura.

Así se definieron las siguientes áreas analíticas:

- Cumplimiento de los objetivos de salud pública del Programa.
- Función de diagnóstico y seguimiento.
- Función de gestión local y nacional: se utilizaron como áreas trazadoras el uso/manejo de la información, el cumplimiento de funciones y de responsabilidades establecidas en el programa nacional.

Las fuentes de información para el estudio fueron:

- Análisis documental de publicaciones institucionales, respecto a la implementación y desarrollo del programa estudiado, sus posibles vulnerabilidades, dificultades y logros.
- Entrevistas en profundidad a los encargados de la gestión del programa (informantes claves) en el Servicio de Salud Metropolitano Norte, Ministerio de Salud, Hospital Roberto del Río, Hospital San José, Hospital San Juan de Dios y Clínica Dávila.
- Bases de datos de la Clínica Dávila explorando el diagnóstico y seguimiento de personas con hipotiroidismo congénito.
- El marco metodológico para el análisis cualitativo de la información, fue el análisis clásico de contenido, y para el mapeo de las actividades de gestión de la información del programa se utilizó una adaptación de la metodología descrita por Michael Reich¹⁰.

RESULTADOS

Función de diagnóstico y seguimiento

En la Clínica Dávila se han producido más de 36.000 nacimientos desde el año 2001 a la fecha, de ellos la proporción de recién nacidos beneficiarios de Fonasa se ha modificado sustancialmente, con una clara tendencia al crecimiento, observándose un quiebre en la tendencia entre los años 2005-2006, donde Fonasa pasa a transformarse en la fuente aseguradora mayoritaria de los partos de la clínica, siendo para el año 2009 cercano al 60% del total (Figura 1).

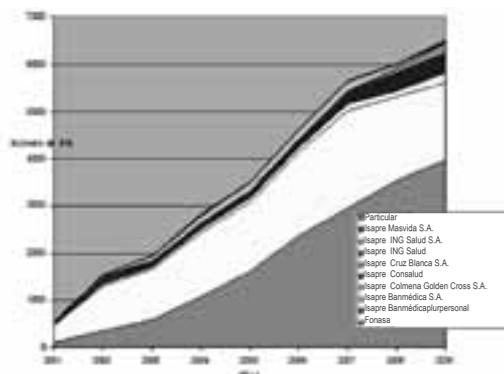


Figura 1. Nacimientos por Seguro de Salud y por Año. Clínica Dávila 2001-2009.

Fuente: Elaboración propia con datos de la base de la Clínica Dávila.

Al analizar los casos de TSH alteradas, encontramos que desde el año 2006 a abril del 2010 se habían confirmado por el laboratorio de referencia nacional, 28 casos sospechosos de HC (Figura 2). Dada la falta de seguimiento de estos niños en la clínica y que al momento de la elaboración de este informe aún no se contaba con la información de registro del sector público, no fue posible precisar el número de casos totales confirmados con HC que incluyan los criterios adicionales del diagnóstico (T4, evaluación médica y seguimiento).

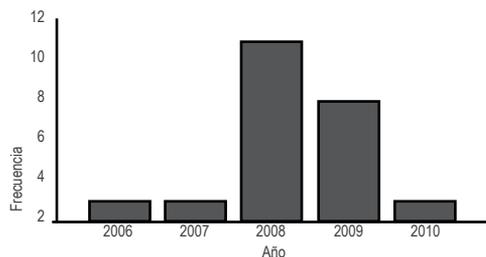


Figura 2. Casos de TSH alterada confirmada por laboratorio de referencia. C. Dávila 2006-2010.

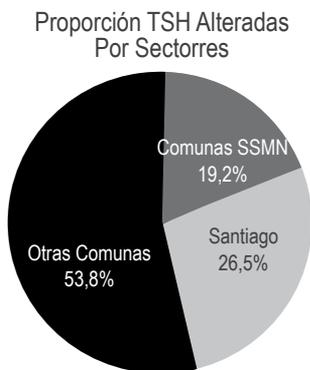
Fuente: Elaboración propia con datos del sistema informático de laboratorio y registros manuales de Clínica Dávila

Del total de TSH alteradas confirmadas, el 77% correspondió a beneficiarios de Fonasa y de ellas, un 19 % a recién nacidos pertenecientes al área de influencia del SSMN (Figuras 3 y 4).

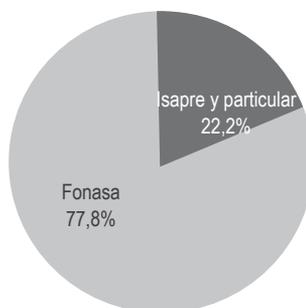
Del análisis de la documentación institucional y de las entrevistas a informantes claves, se pudo establecer que la clínica ha implementado protocolos y procedimientos específicos para la toma de muestra, el análisis y la confirmación de los exámenes, contando además con un protocolo de responsabilidades específicas en el envío de la muestra al laboratorio de referencia. Hasta el año 2009 el protocolo de laboratorio incluía el aviso a la familia mediante el llamado telefónico del tecnólogo médico, para avisar de la sospecha y solicitar el retiro del examen. No incluía aún, el rol del equipo médico en esta área, ni de otros profesionales o departamento de la clínica.

Función de gestión local y nacional

Ninguno de los referentes del nivel nacional, del SSMN, ni del laboratorio de referencia (Hospital San Juan de Dios), ni de los prestadores de referencia (Hospital Roberto del Río) contaba con la información respecto del número de recién nacidos en Clínica Dávila. Tampoco conocían ni contaban con información respecto del número de diagnosticados con hipotiroidismo congénito en la clínica, ni respecto de su posible seguimiento en el sector público de salud (Figura 5). La percepción generalizada en los entrevistados es que este no es un problema relevante y, en el caso de los actores públicos, se agrega la percepción que no se encuentra en su ámbito de competencia.



Proporción de Casos TSH alterados por seguro de salud



Figuras 3 y 4. Resumen descriptivo de casos de TSH alteradas.

Fuente: Elaboración propia con datos del sistema informático de laboratorio y registros manuales de Clínica Dávila.

En la Clínica Dávila no se identificó un referente que gestione el seguimiento ni la articulación de la atención de estos niños y niñas, con otros prestadores especializados o de la atención primaria de salud. No se encontró evidencia de solicitud de la información desde la autoridad sanitaria regional o del servicio de salud, ni tampoco proactividad de la clínica en este ámbito, a diferencia de lo que ocurre en otro tipo de programas.

En cuanto al seguimiento general de los niños diagnosticados en el sector público de salud, la responsabilidad del manejo de la información y de su envío a los referentes nacionales, recae sobre el equipo de especialistas médicos (endocrinólogos infantiles) sin apoyo de otros profesionales o personal. Existe por parte de ellos la percepción de un buen seguimiento y de la entrega de las prestaciones establecidas, pero sin evidencia de una evaluación formal de las eventuales brechas de cobertura (Figura 6).

Ámbito	Clínica Dávila	Centro de Referencia (Roberto del Río)	SEREMI Y Servicio de Salud Local	Nacional
Presencia de información	+++	+	-	+++
Análisis de la información	-/+	-	-	-
Uso de la información	-	-	-	-

Figura 5. Mapeo cualitativo de la gestión de la información, en la identificación de recién nacidos altamente sospechosos de HC.

++++ = Muy buena evidencia de cumplimiento, +++ = Buena evidencia de cumplimiento, ++ = Regular evidencia de cumplimiento, + = Poca evidencia de Cumplimiento, (-) No hay evidencia de cumplimiento, ¿? No es posible emitir juicio por falta de información.

Ámbito	Clínica Dávila	Centro de Referencia (Roberto del Río)	SEREMI Y Servicio de Salud Local	Nacional
Presencia de información	+++	+	-	+
Análisis de la información	-	-	-	-
Uso de la información	-	-	-	-

Figura 6. Mapeo cualitativo de la gestión del seguimiento de los recién nacidos con alta sospecha de HC.

++++ = Muy buena evidencia de cumplimiento, +++ = Buena evidencia de cumplimiento, ++ = Regular evidencia de cumplimiento, + = Poca evidencia de Cumplimiento, (-) No hay evidencia de cumplimiento, ¿? No es posible emitir juicio por falta de información.

Del cumplimiento de los objetivos de salud pública

Debido a la falta de información accesible no fue posible establecer, para los niños nacidos en la Clínica Dávila sospechosos de HC, el logro de los objetivos de la pesquisa temprana, en cuanto a la prevención de retardo mental, del retardo del crecimiento y calidad de vida de estas personas y sus familias. Durante el transcurso de este estudio no fue posible acceder a los registros públicos del programa nacional, que pudiesen haber aportado a disminuir los vacíos de información en este ámbito, mediante el análisis de la información registrada durante el seguimiento de aquellos(as) que se hubiesen controlado en prestadores públicos.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio constatan la incertidumbre existente, respecto del seguimiento y resultados sanitarios de los niños y niñas nacidos en Clínica Dávila y que son beneficiarios de Fonasa. En la fase de seguimiento de corto y largo plazo⁸, este grupo no se encuentra contemplado ni protegido por el marco normativo del programa nacional, ni dentro de las prioridades cotidianas de los equipos que lo implementan en el nivel local.

Aun cuando es posible que la información, respecto de su diagnóstico y seguimiento, esté disponible en su totalidad, esta se encuentra fragmentada entre el prestador privado y los registros públicos nacionales, y no se encontró evidencia de que sean sujeto de análisis, ni generen mejorías del programa nacional o adecuaciones locales del mismo, ni tampoco programas específicos del prestador privado cuyo objetivo sea este grupo particular de beneficiarios.

Por otro lado, en Clínica Dávila existe un adecuado proceso de gestión del diagnóstico y pesquisa temprana de estos niños, que está articulado con el centro de referencia a nivel nacional, pero aún presenta espacios de mejora en cuanto a la articulación con departamentos médicos especializados, para la confirmación diagnóstica y tratamiento inicial oportuno.

Si bien no es posible afirmar que los resultados sanitarios de estos niños sean significativamente peores que los nacidos en hospita-

les públicos, si cabe preguntarse si este grupo de beneficiarios de Fonasa se encuentra en una situación de vulnerabilidad respecto de aquellos que nacen en prestadores públicos. Es posible que una parte de estas familias no esté en condiciones de cubrir financieramente atenciones en el sector privado salud para el seguimiento y tratamiento de esta enfermedad y, finalmente, recurran al sistema público de atención o, por otra parte, no sean capaces de acudir con la premura necesaria a una atención especializada. Por ello, parece válido plantearse si estos niños y niñas puedan estar recibiendo tratamientos más tardíos o de menor integralidad, por problemas y demoras en la articulación de su atención. Es el caso de un recién nacido, quien fue la motivación inicial de este estudio, para el cual aun cuando se contó con un diagnóstico expedito y oportuno y con la debida información a su familia, esta consultó al mes de vida en el hospital Roberto del Río por un cuadro icterico, constatándose una TSH de 900 mU/l/ml. Aun cuando es un caso particular, sumado a los hallazgos de este estudio resulta legítimo plantearse que pueda ser un ámbito de vulnerabilidad del programa nacional relacionado con definiciones operativas, pero también con una concepción predominante de lo "público", como aquello donde el dueño es el Estado y no un espacio que afecta y busca el bienestar de la sociedad en su conjunto.

La Ley de Autoridad Sanitaria promulgada en 2004 establece como función del Ministerio de Salud: "...formular, fijar y controlar las políticas de salud...". Asimismo, entre sus funciones específicas encontramos: "Establecer, mediante resolución, protocolos de atención en salud... Estos serán de carácter referencial y sólo serán obligatorios para el sector público y privado, en caso de que exista una causa sanitaria que lo amerite, lo que deberá constar en una resolución del Ministerio de Salud"¹¹. Es decir, se cuenta con las atribuciones de regular y fijar protocolos de seguimiento para todo el sistema prestador de salud, sea este de propiedad pública o privada, requiriendo para ello el fundamento sanitario y la voluntad político-técnica. Ahora bien, no es posible afirmar que el problema del que da cuenta este estudio sea el principal problema del programa nacional, ni siquiera que sea su mayor vulnerabilidad. Para ello es necesario una evaluación

más integral que incluya el análisis de los grupos en situación socioeconómica desmejorada, de la población que se encuentran más lejana a los centros especializados en el tratamiento y seguimiento del HC y que, por tanto, no tengan las posibilidades de trasladarse para realizar un tratamiento de calidad y oportuno, o aquellos sectores donde la presencia de equipos con formación pertinente a este problema de salud sea una carencia importante, entre otros.

REFERENCIAS

1. Becerra C. Hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en el niño. *Rev Chil Pediatr* 2008;9 Supl (1):96-102.
2. Kaye CI, Committee on Genetics, Accurso F, La Franchi S, Lane PA, Hope N, Sonya P, Bradley S, Michele ALP. Newborn screening fact sheets. *Pediatrics*. 2006 Sep;118(3):e934-63.
3. Geelhoed E, Lewis B, Hounsoume D, O'Leary, P. Economic evaluation of neonatal screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism. *J Paediatr Child Health*. 2005;41(11):575-9.
4. Meyers D, Haering S. Screening for congenital hypothyroidism in newborns: a literature update for the U.S. Preventive Services Task Force. AHRQ Publication No. 08-05109-EF-1. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008.
5. American Academy of Pediatrics, Rose SR, Section on Endocrinology, Committee on Genetics, American Thyroid Association, Brown RS, et al. Update of newborn screening and therapy for congenital hypothyroidism. *Pediatrics*. 2006;117(6):2290-303.
6. Yin R. Case study research: design and methods. London: SAGE; 2003.
7. Ministerio de Salud de Chile. Normas para el Óptimo Chile. Ministerio de Salud. Normas para el óptimo desarrollo de programas de búsqueda masiva de fenilcetonuria (PKU) e hipotiroidismo congénito (HC) y otros errores innatos del metabolismo (EIM). Santiago, Chile: MINSAL; 2007.
8. Howell R, Engelson G. Structures for clinical follow-up: Newborn screening. *Journal of Inherited Metabolic Disease*. 2007;30(4):600-5.
9. Borrajo GJ. Newborn screening in Latin America at the beginning of the 21st century. *J Inherit Metab Dis*. 2007;30(4):466-81.
10. Reich MR. Applied political analysis for health policy reform. *Curr Issues Public Health*. 1996;2:186-91.
11. Autoridad sanitaria, Ley No.19.930. Publicada en el Diario Oficial (24 Feb 2004).

Recibido: 16 de mayo de 2011
Aprobado: 19 de enero de 2012