

EDITORIAL**EXPRESIÓN DE RESULTADOS, RECOGIDA DE DATOS Y SISTEMAS DE REGISTRO**

Durante las últimas semanas, unos (junta directiva de la S.E.F.) y otros (miembros de la S.E.F.) hemos vivido, con más o menos dificultades, la necesidad de completar unos formularios que expresen, mejor o peor, la actividad de los centros de reproducción asistida. El resultado obtenido ha sido pobre: se ha conseguido recoger menos del 30% de la información que debería haberse recogido. Tal resultado merece un análisis.

Tal y como se vive esta situación (una llamada solicitando los datos), llamada que se traduce en la necesidad de hacer un esfuerzo, el primer pensamiento que cualquier responsable de un centro puede tener es que se trata poco menos que de una servidumbre que no tiene justificación alguna. ¿Por qué y para qué se me pide esta información?, puede cualquiera preguntarse. ¿Qué gano yo o qué gana la S.E.F. con esto? ¿Se deriva de todo ello algún beneficio para algo o alguien?

Desde la junta directiva, los responsables de recoger la información aducen que la S.E.F. debe reportar a la ESH-RE, que “es bueno que se conozca los ciclos que se hacen en el país y los resultados obtenidos...”

Gran parte de los compañeros a los que se le pide la información insisten en que se trata de un importante esfuerzo, se muestran irritados porque han cambiado los items acerca de los que se pide información (y ya tenían preparado su sistema informático para suministrar los datos que antaño se pedía) o se lamentan de no disponer de los medios adecuados y tener que recurrir a una recogida manual de datos. Otros compañeros señalan que se duplica la necesidad de recoger datos -para la administración local y para la S.E.F.- siendo, además, distintos los items que cada uno pide.

Por otra parte, los miembros de la junta directiva que reciben el encargo de ocuparse de solicitar y recoger los datos de los distintos centros también cambian periódicamente y la inexperiencia dificulta su labor.

En resumen, se trata de una situación más o menos caótica y más o menos forzada y el resultado es que se recoge una pequeña parte de la información que se trataba de recoger y más o menos incompleta.

Quizás ha llegado el momento de hacer un alto y reflexionar sobre este tema.

Las preguntas a contestarnos podrían ser:

- ¿Es necesario o bueno recoger la información?
- ¿Qué información debe recogerse?
- ¿Quién debe recoger la información?
- ¿Qué uso se va dar a la información recogida?
- ¿Cuáles son las razones que justifican que la recogida de información sea incompleta, en todos los sentidos?
- ¿Qué pasa si no quiero recogerla o entregarla, puesto que a nadie le importa lo que ocurre en mi centro?

Parece obvio defender que es bueno recoger información relativa a actividades clínicas porque la información científica, debidamente analizada, sólo puede resultar beneficiosa y contribuir a la mejora del proceso al que se refiere.

La recogida y el análisis individual (en cada centro) de los datos de actividad y de los resultados de la misma es no sólo buena sino estrictamente necesaria para conocer la calidad de la actividad que se desarrolla. Es la más elemental herramienta de mejora. En otras palabras, puede afirmarse que, para cada uno de los centros de reproducción asistida del estado, es indispensable conocer y analizar el resultado de su actividad. La forma de hacerlo depende de las posibilidades de cada centro.

Llegados a este punto, no parece que sea discutible que el análisis científico de cualquier fenómeno se beneficia del aumento de la casuística, aumento que permite que los análisis pasen de ser impresiones o tendencias a ser significativos. En consecuencia, sólo cabe afirmar que la recogida anual de datos en un registro puede ser una excelente ayuda para que, individual o colectivamente se analice la evolución de las técnicas de reproducción asistida. Se tiene que cumplir para ello que los datos recogidos respondan a la realidad y a las necesidades del análisis que se pretende.

En resumen, existen argumentos que permiten defender que la Sociedad Española de Fertilidad haga un esfuerzo para que se pueda disponer de un registro y para que su junta directiva, cada año, presione a los socios para que éstos aporten la información que se les solicita.

La información a recoger suele ser la misma que la del año precedente con, esta es buena parte del problema, alguna “pequeña mejora” que introduce la persona que elabora el cuestionario porque la estima muy interesante. Probablemente así es pero la consecuencia es que, modificando la entrada de datos, se dificulta la labor de quien tiene

que recogerlos, que, quizás, había automatizado la recogida. Conviene señalar que los cambios que son introducidos son razonables y se deben a la introducción de nuevas técnicas, a avances científicos o a cambios importantes en la filosofía que rodea a las técnicas de reproducción asistida. Sin embargo, los beneficios obtenidos con tales cambios podrían verse enmascarados por las dificultades que ocasionan.

Probablemente, debe hacerse una reflexión colectiva que permita determinar los datos mínimos necesarios para disponer de un registro útil y no modificar los mismos por ninguna razón durante periodos de tiempo fijos y ello después de una previa comunicación a los responsables de los centros.

Podría bastar utilizar el mismo registro que la ESHRE, a quien reportamos pero la ESHRE no recoge los datos de las inseminaciones y nosotros consideramos que deben ser recogidos.

Quizás habría que plantearse crear un grupo de trabajo que, independientemente de los avatares de la junta directiva, se ocupara de todo lo relacionado con el registro: elaboración de los ítems a recoger, recogida de la información y análisis de la información recogida. Este mismo grupo podría analizar la situación de los distintos centros y tratar de facilitar la recogida de datos en los mismos, en dependencia de la informatización que en ellos exista o de los problemas que en ellos puedan dificultar esta tarea. En definitiva, si la S.E.F. solicita algo, lo razonable es que lo facilite en la medida de sus posibilidades. Podría, por último, encargarse la recogida de datos y el manejo estadístico de los mismos a una empresa externa de tal forma que quedara plenamente garantizado el anonimato: nadie conocería los datos de nadie. Pero esto cuesta dinero.

Se plantea, por otra parte, un problema añadido, porque la administración, autonómica o estatal, también quiere obtener información. No sería un problema si la información requerida fuera la misma pero no es así: la administración necesita datos de actividad y datos nominativos (cuando menos por el tema de los donantes) y la S.E.F. y sus socios necesitan datos científicos y para nada necesitan la identidad de las/los pacientes.

Sería razonable que sociedad científica y administración aunaran esfuerzos para que los centros de reproducción pudieran con una única recogida de datos satisfacer las dos necesidades, científica y administrativa. Lo contrario no tendría sentido. Si fuéramos lo suficientemente ágiles e inteligentes, la colaboración entre la S.E.F. y la administración podría tener como resultado la puesta a la disposición de los centros asistenciales de una herramienta de trabajo -un programa informático, por ejemplo- que facilitara la recogida de datos.

El destino de la información recogida es otro de los aspectos importantes a considerar. Este destino debe, ante todo, ser consensuado con los centros que la suministran. Debe, por otra parte, ser rápidamente devuelta a estos mismos centros; de esta forma, cada centro puede analizar su posición en el contexto; incluso, cabe considerar que la S.E.F. podría, o debería, devolver a cada centro no sólo el conjunto de la información recogida sino el análisis de la situación de cada centro con respecto al conjunto. De esta forma, cada centro vería recompensado su esfuerzo.

Además, cabe considerar que la información recogida, sin elaborar, resulta pobre. Un análisis de los últimos años resultaría enriquecedor y daría una buena imagen de las tendencias: incremento o decremento de determinadas técnicas, uso de fármacos, resultados, complicaciones, etc.

Una buena solución sería que el grupo de trabajo al que antes me he referido podría ocuparse no sólo de la recogida de la información sino también de tratar que ésta fuera completa, del análisis de los datos recogidos y de su presentación a la S.E.F., tanto en una publicación en nombre de todos los que recogieron datos como en el Congreso bianual de la sociedad; también del reporte a la ESHRE, que suele pedir los datos.

Para completar estas reflexiones sólo falta plantearse cuál debe ser la postura de la S.E.F. ante un centro que abiertamente se niega a recoger los datos. Sería un tema de difícil manejo ante el que cabe pensar dos cosas:

– si la S.E.F. elabora un buen plan de trabajo y la recogida de información le resulta útil a los centros asistenciales, probablemente no se plantearán problemas como el arriba enunciado y llegaremos a disponer de un magnífico registro.

– Si, a pesar de todo, se mantuviera la situación de falta de colaboración de determinados centros, quizá la S.E.F. debería encontrar la forma de “recompensar” el trabajo bien hecho de quienes envían sus registros. En otras palabras, encontrar un estímulo.

Este año el apremio ha pasado. En el 2004 habrá que preparar el registro del año 2001, el primero del milenio. Para entonces habremos tratado de encontrar la forma.

Dr. Alberto Romeu
Presidente de la Sociedad Española de Fertilidad