



## COMENTARIO EDITORIAL

# *Registros sanitarios, una necesidad actual*

**J. J. Amenábar**

Servicio de Nefrología. Hospital de Cruces. Baracaldo.

La información siempre ha sido clave en la actividad de cualquier organización, tanto privada como pública, en todas sus fases funcionales: planificación, ejecución, control y evaluación de resultados. Los recientes avances tecnológicos permiten que los sistemas de información sean hoy en día mucho más accesibles, rápidos y potentes que hace muy pocos años. Todo esto supone una oportunidad de mejora para todas las empresas e instituciones, pero también implica un proceso continuo de adaptación, dotación de recursos y cambios de organización. El sector económico ha sido uno de los más rápidos en asumir estos cambios. La accesibilidad al sistema financiero desde nuestros domicilios, la disponibilidad continua de múltiples índices económicos regularmente actualizados y el inexpugnable control tributario son pequeñas referencias cotidianas de todo lo anteriormente dicho. La sanidad también va mejorando sus sistemas de información, pero posiblemente con un ritmo inferior al deseado.

Los sistemas de información sanitaria (SIS) pueden ser muy variados, según sea el método de recogida de datos y la representatividad de los mismos<sup>1</sup>. Los SIS de base poblacional son aquellos que permiten obtener estimaciones relacionadas con la salud en el conjunto de la población de un determinado ámbito geográfico. Los datos se obtienen de todos los individuos que componen la población, o bien de una muestra representativa de los mismos. Frente a estos sistemas se encuentran otros que no recogen la experiencia de todos los individuos de la población, sino únicamente la de aquellos que acuden a los servicios sanitarios y, por lo tanto, las estimaciones hacen referencia a dichos usuarios. En ocasiones, un SIS de instituciones sanitarias se puede catalogar como poblacional, como es el caso de los Registros de pacientes en tratamiento renal sustitutivo o de pacientes con SIDA, porque en estas circunstancias se asume que todos los pacientes de la población son tratados en centros sanitarios y las estimaciones son poblacionales. Los SIS también se diferencian por el método de recogida de los datos en: registros, encuestas y sistemas de notificación. En los registros la información sanitaria se va recogiendo de forma continua,

a medida que se va produciendo. En las encuestas la información se recoge de manera ocasional o periódica, y en los sistemas de notificación, la información se obtiene de forma pasiva y en general se desconoce la representatividad de los datos recogidos.

Recientemente, el Instituto de Salud Carlos III ha elaborado un Directorio de Registros Sanitarios Españoles de Utilidad en Evaluación de Tecnologías Sanitarias<sup>2</sup>. En este Informe se clasifican los registros sanitarios, según su contenido y objetivos, en cinco categorías: 1. Bases de datos de ingresos y/o altas en centros sanitarios. 2. Bases de datos de facturación de asistencia sanitaria. 3. Registros de historias clínicas. 4. Registros de casos de enfermedades. 5. Registros sobre la utilización de tecnologías sanitarias. Los registros de las categorías uno y dos son los que más se han desarrollado, por su implicación inmediata en la gestión de los centros. La historia clínica es otro tipo de registro utilizado en todos los centros sanitarios, pero que por el momento sigue modelos tradicionales y se resiste a ser informatizada, en parte por las dificultades inherentes a los datos que contiene. En el estudio identifican un total de 82 Registros Sanitarios españoles correspondientes a las categorías cuatro y cinco. Cuarenta y dos de estos Registros dependen de las Comunidades Autónomas, 18 del Ministerio de Sanidad y Consumo y 12 de diversas Sociedades Científicas. La cobertura de la población es nacional en 23 y en el resto su ámbito geográfico es más localizado. Estos Registros incluyen diversas áreas clínicas, siendo la oncología y las enfermedades infecciosas las que disponen más Registros, pero hay muchas especialidades sin cobertura alguna. Los resultados del estudio muestran que en España hay un menor desarrollo y un retraso en la implantación de los registros sanitarios, en comparación con otros países de su entorno. En sus conclusiones recomiendan su difusión y uso en nuestro país.

La utilidad de los registros ha sido ampliamente demostrada en aspectos de gran trascendencia como la planificación sanitaria, el análisis de la utilización de las tecnologías sanitarias, la evaluación de la calidad de los servicios sanitarios y en investigación,

tanto clínica-epidemiológica como la referida a Servicios Sanitarios. En definitiva, argumentos sólidos para solicitar su implantación en nuestro Sistema Sanitario. También es fundamental que los registros estén bien diseñados, con objetivos claros y precisos, dispongan los recursos suficientes, evalúen sus resultados y permitan la comparación e integración con otros registros. El objetivo final es que generen información útil y no sean meras bases de datos inaccesibles o sin interés.

La Sociedad Española de Nefrología ha procurado desde su inicio el desarrollo de los Registros correspondientes a su área clínica, especialmente el de Pacientes Renales en Tratamiento Renal Sustitutivo<sup>3</sup>. También, en la última década, varias Comunidades Autónomas han constituido sus Registros de Pacientes Renales<sup>4</sup>. En este momento hay un proceso en marcha para conseguir que en España se consolide una estructura coordinada de Registros Autonómicos. Se ha formado el Grupo de Registros de Enfermos Renales y el Consejo Interterritorial de Sanidad ha aprobado la propuesta de desarrollo de Registros en todas las Comunidades. Esperamos que a partir de este año, en el que todas las Comunidades Autónomas ya han asumido amplias competencias sanitarias, se consiga el desarrollo definitivo de los Registros de pacientes renales. Un modelo adaptado a

nuestra realidad sanitaria, basado en la descentralización autonómica y la coordinación estatal. Si esta experiencia se consolida, puede ser una referencia para otras especialidades. La realidad es que los registros sanitarios están poco desarrollados en España, y todos, tanto la Administración Sanitaria como los profesionales sanitarios, deberíamos colaborar para que nuestros sistemas de información vayan evolucionando al ritmo de los países de nuestro entorno.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Regidor E: Sistemas de información sanitaria de base poblacional en España: situación actual y propuestas de futuro. <http://www.medynet.com/elmedico>. *Informes y Gestión*, edición 3-2-1999.
2. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Directorio de Registros Sanitarios españoles de utilidad en Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III, diciembre 2000.
3. Amenábar JJ, Barrio V, Botella J, García García M, García López F, López Pedret J y cols.: Historia del Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología. *Nefrología 20* (Supl. 5): 2-6, 2000.
4. Magaz A, Rivas A, Clèries M, García MJ, Vázquez C, Alonso R y cols.: Organización de los registros autonómicos de enfermos renales en tratamiento sustitutivo en España. *Nefrología 20* (Supl. 5): 17-22, 2000.