



Por qué es importante el registro

Why register is important?

INTRODUCCIÓN

De entre las muchas acepciones de registro, la que nos atañe se define como “conjunto de datos relacionados entre sí que constituyen una unidad de información en una base de datos”.

Los registros en nuestro ámbito pueden ser de actividad, pero también específicos de una patología o incluso de procedimientos, lo que permite la valoración de sus resultados. Así, la principal función cuando nos referimos a un registro de actividad asistencial o a uno específico de una determinada patología sería la recogida o recopilación de datos con el fin posterior de su análisis y difusión. De esta manera, los registros son el único modo de obtener resultados globales concernientes a grandes colectivos. Para lograr este objetivo, entre las características que han de tener las bases de datos destacan que han de incluir definiciones y parámetros normalizados, homologados o estandarizados para que su recogida sea adecuada. Otra de las características que sería recomendable es que existiera un equilibrio entre la sencillez, que no consuma mucho tiempo y su utilidad.

Mediante la recogida de los datos a través de un registro puede obtenerse información de la actividad y detectar tendencias entre las distintas opciones terapéuticas. Otra de las utilidades especialmente interesante es su uso de un modo multicéntrico para enfermedades poco frecuentes o raras. Pero los registros también permiten la evaluación de procedimientos no solo mediante estudios observacionales, sino también mediante ensayos prospectivos aleatorizados. Así pues, entre las ventajas de los registros cabe destacar que la propia evaluación de los resultados puede permitir una mejora en la toma de decisiones hacia medidas terapéuticas más eficaces. Por otro lado, los registros también permiten obtener resultados para compararlos con otras especialidades, ya que pueden suponer diferencias en la calidad de la asistencia de unos especialistas frente a otros.

Entre las limitaciones de los registros hay que destacar como limitación principal la supuesta veracidad de los datos, que no son corroborados o auditados. También hay que reseñar que la complejidad extrema del formulario puede afectar a su cumplimiento. Los registros muy ambiciosos pueden fracasar por obligar a consumir tiempo en exceso.

Es digno de reseñar que, en el caso de los datos referentes a actividad asistencial médica, hasta el momento no existen bases de datos generales a nivel nacional en las que se registre cada actividad, al menos en nuestra especialidad. Por este motivo, los datos son remitidos por los jefes o los responsables de la cumplimentación del formulario de las unidades de cada hospital.

LOS PRIMEROS REGISTROS

Las primeras experiencias con un registro vascular tuvieron lugar en Estados Unidos en los años ochenta. La aplicación de la informática fue de una inestimable ayuda para tal fin. Cada especialista rellenaba un formulario del procedimiento que realizaba y lo enviaba a una base de datos centralizada. En Europa los primeros registros nacionales aparecieron en países del norte, sobre todo escandinavos (1-4). Estos fueron promovidos por las respectivas sociedades científicas. La Unión Europea de Médicos Especialistas (UEMS, por sus siglas en francés) creó el primer registro que incluyó la participación de varios países (EUROVASC).

EVOLUCIÓN DE LOS REGISTROS DE ANGIOLOGÍA Y CIRUGÍA VASCULAR EN ESPAÑA

La Sociedad Española de Angiología y Cirugía Vascular (SEACV) creó el registro en los años noventa del siglo pasado. Inicialmente este se cumplimentaba mediante el programa Access (Microsoft Office), que agrupaba procedimientos quirúrgicos y endovasculares, así como datos de recursos humanos y administrativos. Los datos se clasificaban por sectores anatómicos, tipo de patología, tipo de procedimiento y material utilizado. A partir de los datos obtenidos se realizaron presentaciones de los resultados en el congreso nacional y también publicaciones en la revista *Angiología*. Con el tiempo, el formato cambió al programa Excel (Microsoft Office), que es el actualmente utilizado.

El registro de la SEACV presenta una serie de características:

Es un registro de procedimientos. Se realiza una recopilación total de ciertos procedimientos realizados en un centro durante un periodo de un año. Por tanto, no se realiza de forma individualizada por procedimiento. Este tipo de registros no incluye datos de pacientes.

El registro es de carácter voluntario, aunque tras la reciente fusión del Registro de Actividad con el de la Comisión Nacional tendría carácter obligatorio para los centros que cuentan con docencia para la formación de médicos residentes. Su carácter voluntario implica que la falta de una completa participación origine sesgos de selección en el análisis de los datos.

Otra de las características del registro es que posee continuidad desde 1995 (con la excepción de 2015).

Cabe reseñar que inicialmente el Registro era confidencial (se realizaba acta notarial). En su inicio era también integral, agrupaba todas las modalidades de los procedimientos, quirúrgicos y endovasculares.

A partir del año 2018 se realizaron cambios significativos en el registro. Se realizó una simplificación de los ítems para facilitar su cumplimentación, dado que su com-

plejidad era uno de los factores principales que se alegaban por parte de los encargados de su cumplimentación. El principal inconveniente de esta medida es la pérdida de información en relación con distintos tipos de técnicas, materiales utilizados y también de procedimientos poco frecuentes.

Los distintos apartados siguen siendo los mismos. La patología arterial se divide por sectores anatómicos, mientras que la patología venosa, el laboratorio vascular y los datos del propio servicio o unidad tienen su propio apartado. Sin embargo, dentro de cada uno se han simplificado los ítems referentes a tipo de patología y a las opciones terapéuticas, englobando las opciones de forma general en cirugía abierta o endovascular.

Además, dando respuesta a la solicitud de los encargados de algunos de los servicios con docencia, se procedió (previa consulta con la Comisión Nacional) a su unificación con el registro de la misma, para evitar duplicidades. Se añadió un apartado específico que registra la actividad científica para estos mismos servicios docentes y un archivo Word para especificar su contenido. El registro es de especial importancia en los servicios docentes, ya que la caracterización de la actividad es básica para documentar, entre otras cosas, la capacidad de formación de especialistas.

Desde la SEACV se ha impulsado y creado recientemente una red de investigación cooperativa (Red de Investigación Vascular) (5), que tiene, entre otros objetivos, la creación de registros de ciertos procedimientos o de patologías. La colaboración tendría carácter voluntario y su ámbito es nacional, lo que permitiría obtener datos a nivel multicéntrico. Este hecho es de especial importancia en la realización de estudios, sobre todo en relación con su trascendencia.

FUTURO

El futuro del registro de la SEACV será lo que deseemos todos que sea, pero la desidia en algunos casos, el fraccionamiento en pequeñas sociedades nacionales y autonómicas, los personalismos malentendidos de algunos, etc., pueden contribuir a hacer un flaco favor a la especialidad. Somos pocos miembros en comparación a otras sociedades médicas, pero también pocos los que participamos activamente en sus tareas. Acontece un cambio generacional y una pérdida de líderes. Además, estamos en una época convulsa en la que está redefiniéndose el ámbito sanitario, sea el campo flebológico, endovascular o de medicina vascular.

La colaboración y participación en estos registros de la SEACV o de la Comisión Nacional nos ayudan a todos a saber lo que hacemos y sirven a los responsables para poder demandar o negociar con datos y conocimiento. Si no registramos lo que hacemos, no existe. Todo lo que no sea cuantificable y medible pertenece al ámbito de la suposición. Otras especialidades y colectivos se mueven e intentan ganar áreas de capacitación que son propias de nuestra especialidad. La colaboración de la industria es cada día más precaria. Mantener el registro de la SEACV, "que vale para poco", según dicen algunos, es tal vez más necesario que nunca. Deseamos que este pequeño editorial sirva para abrir conciencias y que nos reactive a todos.

Álvaro Torres Blanco

Vocal de la Junta de la SEACV responsable del Registro Nacional. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

BIBLIOGRAFÍA

1. Tröeng T. Vascular Surgery in Southern Sweden (VSIS). The Vascular registry: A responsibility for all vascular Surgeons? *Eur J Vasc Surg* 1987;1:219-26.
2. Van den Akker PJ, Van Boekel JH, Brand R, et al. Computerized vascular data management: A flexible modular registry suitable for the evaluation of long term results in patients subjected to multiple interventions. *Eur J Vasc Surg* 1991;5:459-65.
3. Jensen LP, Schroder TV, Madsen PV, et al. Vascular registers in Denmark based on personal computers. *Ann Chir Gynaecol* 1992;81:253-6.
4. Salenius JP. National Vascular Registry in Finland FINNVASC Study group. *Ann Chir Gynaecol* 1992;81:257-60.
5. De Haro Miralles J. Investigación cooperativa en la SEACV. La Red de Investigación Vascular (RIV). *Angiología* 2019;71(4):144-53.