



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

## RECOLECCIÓN DE DATOS DE CALIDAD

### ¿Por qué recolectar datos?

Los datos que las organizaciones nacionales miembros de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) recolectan a nivel nacional son de suma utilidad a fin de abogar por una mejor atención para las personas con trastornos de la coagulación. La FMH puede usar estos datos a escala nacional y también recopilarlos de manera global. Los datos recolectados han demostrado la eficacia de la instauración de programas nacionales y de la provisión de incluso pequeñas cantidades de concentrados de factor de coagulación seguros para mejorar los resultados de salud. Estos datos también pueden utilizarse para apoyar la oferta continua de los actuales niveles de atención (por ejemplo, demostrando el valor en relación con el costo o lo ahorrado a largo plazo), para focalizar labores comunitarias dirigidas a públicos específicos, y para orientar decisiones relativas a la asignación de recursos limitados.

La calidad de los datos se basa en su confiabilidad. Al saber que se cuenta con datos actualizados y de alta calidad, éstos pueden utilizarse con total confianza en labores de cabildeo eficaces, investigaciones importantes, planeación estratégica relevante, y gestión de la administración de la atención médica.

### Criterios para garantizar la calidad de los datos

Para garantizar que los datos recolectados mantengan una alta calidad y puedan usarse con plena confianza es necesario verificar si los mismos cumplen los siguientes criterios:

- **Relevancia e integridad** – los datos incluyen todos (y exclusivamente) aquellos elementos requeridos para responder a la pregunta elegida. Por ejemplo, para poder llegar a conclusiones, un estudio sobre la eficacia de la profilaxis necesita datos sobre cuándo se inició el tratamiento, su intensidad, la proporción de dosis recetadas que de hecho se administró, y resultados de valoraciones de la función articular o de la calidad de vida.
- **Confiabilidad** – en la medida de lo posible, los datos reflejan la situación real; la aproximación, pero no la adivinación, podría ser aceptable en algunos casos. El impacto de diferentes entornos y tratamientos o cambios a través del tiempo solamente puede medirse si se utilizan datos exactos. Por ejemplo, si un padrón (censo) de pacientes no tomara en cuenta muertes o emigración, podría sobreestimarse la población real de pacientes y llegarse a conclusiones incorrectas sobre la cantidad de factor usada por paciente.



- **Puntualidad y claridad** – los datos deben recolectarse con una velocidad (i. e.: encuestas puntuales) o frecuencia (i. e.: datos recopilados de manera continua, como padrones o censos) adecuada para el uso que se pretende darles, y utilizando una terminología técnica estándar. Igualmente importante es que debe informarse en un lenguaje claro para los usuarios previstos.

## Cómo recolectar datos de calidad

Los datos pueden recolectarse a nivel comunitario (número de pacientes, costo por unidad de factor, cantidad total de factor utilizada, número de pacientes que recibe profilaxis, organización del sistema de salud) o a nivel individual (número de hemorragias, gravedad del dolor, número de días lectivos o laborales perdidos). Para demostrar tendencias reales y no pruebas anecdóticas, los datos recolectados a nivel individual deberían corresponder a muchas personas y luego promediarse.

Como primer paso es necesario definir claramente la pregunta que se responderá y asegurarse de que los datos recolectados sean adecuados para dicho propósito. En la medida de lo posible utilice herramientas validadas para la recolección de datos. Las herramientas validadas son métodos que han sido valorados y considerados confiables para la recolección de datos. Trate de medir características o eventos simples, objetivos y cuantificables, y no complejos o subjetivos (por ejemplo, el número de días lectivos perdidos y no el nivel educativo). Los métodos de medición deberían ser reproducibles, de modo que generen resultados similares al utilizarse nuevamente por otra persona o en otra ocasión, para medir el mismo fenómeno.

Para obtener asesoría sobre estrategias y herramientas de recolección de datos acuda a colegas, estudios publicados o a la FMH.

## Claves para una exitosa recolección de datos

- Obtener respaldo y apoyo de líderes y partes interesadas (ministerios de salud, centros de tratamiento, médicos y pacientes), en forma de visión y misión compartidas, políticas aplicables a toda la organización, y recursos para la implementación.
- Proporcionar capacitación y apoyo adecuados a los recolectores de datos.
- Planificar procesos de control de calidad y distribuir informes de los datos recolectados, de modo que cumplan una verdadera finalidad.

## Referencias

1. Compendio de herramientas de valoración de la FMH: [www.wfh.org/assessment\\_tools](http://www.wfh.org/assessment_tools)
2. *What you should know about Data Quality – A guide for health and social care staff*. Publicado por The Health Information and Quality Authority. 2012. <http://www.hiqa.ie/publications/what-you-should-know-about-data-quality-guide-health-and-social-care-staff>
3. *Guiding Principles for National Health and Social Care Data Collections*. Publicado por The Health Information and Quality Authority. 2013. <http://www.hiqa.ie/publications/guiding-principles-national-health-and-social-care-data-collections>