

# Atenció sanitària i sistemes d'informació: naturalesa contextual de la informació

Eugènia Sarsanedas i Castellanos  
Narcís Macià i Guilà

PID\_00174987

---

Temps mínim previst de lectura i comprensió: **5 hores**





# Índex

<b>Introducció.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Informació clínica: definició, influència del context sanitari en el seu registre.....</b>	<b>9</b>
1.1. Informació: dada, informació, coneixement .....	9
1.2. Sistemes d'informació sanitària. Història clínica .....	11
1.3. Estructuració de la informació en una història clínica .....	14
1.3.1. Les bases de dades d'usuaris (pacients) .....	16
1.3.2. La manera d'identificar el procés i l'episodi .....	17
1.3.3. L'estandardització de les actuacions .....	17
1.4. Necessitats d'informació en funció del context: agregació davant d'immediatesa .....	18
1.5. Resum .....	19
<b>2. Usos no assistencials de la informació clínica.....</b>	<b>20</b>
2.1. Utilització primària de la informació clínica davant d'usos secundaris .....	20
2.2. Usos secundaris .....	21
2.2.1. Usos legals .....	21
2.2.2. Usos per a l'avaluació i la gestió .....	22
2.2.3. Ús per a la recerca i la docència .....	25
2.2.4. Ús per a salut pública i planificació sanitària .....	25
2.3. Resum .....	27
<b>3. Tractament de la informació clínica.....</b>	<b>28</b>
3.1. La dificultat i la necessitat d'estandarditzar la informació en el camp de la salut .....	28
3.1.1. Codificació de variables clínicoadministratives i variables clíniques .....	29
3.1.2. Els llenguatges documentals en l'àmbit de la salut .....	30
3.2. Agregació de dades codificades .....	33
3.2.1. Els sistemes de classificació de pacients .....	33
3.3. Resum .....	36
<b>4. Productes del tractament de la informació. Recuperació.....</b>	<b>38</b>
4.1. Eines d'explotació de dades i actualització de la informació .....	38
4.2. Bases de dades estandarditzades .....	39
4.2.1. Els conjunts mínims bàsics de dades (CMBD) .....	40
4.2.2. Altres bases de dades oficials .....	40
4.2.3. Indicadors de les autoritats sanitàries .....	41
4.2.4. Quadres de comandament per a la gestió clínica .....	44

4.3. Resum .....	47
<b>5. Avaluació i control de la qualitat de la informació.....</b>	<b>49</b>
5.1. La identificació de les actuacions assistencials .....	50
5.1.1. Què ( <i>what</i> ) .....	50
5.1.2. Quan ( <i>when</i> ) .....	51
5.1.3. On ( <i>where</i> ) .....	52
5.1.4. Qui ( <i>who</i> ) .....	52
5.1.5. Per què ( <i>why</i> ) .....	53
5.2. La identificació del pacient, del procés i de l'episodi .....	53
5.3. Sistemes de control de qualitat de la informació i circuits de correcció d'errors .....	55
5.4. Resum .....	56
<b>Bibliografia.....</b>	<b>59</b>

## Introducció

"Where is the wisdom we have lost in knowledge?  
Where is the knowledge we have lost in information?"

T. S. Eliot, *The Rock*, 1934

En el panorama actual seria difícil, per no dir impossible, abordar qualsevol sistema d'informació sense tenir en compte la utilització de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC). Però un sistema d'informació no és la tecnologia, la utilitza, la necessita, en depèn, però no l'és.

És natural que a l'hora d'ordenar un sistema d'informació, no de crear-lo, ja que tota institució té o tenia un sistema d'informació, més o menys rudimentari, ja el tenia abans de la universalització i la dependència de les noves tecnologies, els usuaris ens plantegem quina eina informàtica volem. Fins i tot, l'anomenem, i en molta bibliografia així ho fan, *sistema d'informació*.

Però el sistema d'informació real s'ha de crear conceptualment; algú l'ha de definir. I quan el definim s'ha de tenir en compte el que s'anomena la **cadena documental**.

Què és la *cadena documental*? La cadena documental preveu tots els passos rellevants que formen part d'un sistema d'informació, independentment de l'eina o el suport que utilitzem per a gestionar-lo.

Què li demanem a un sistema d'informació? Un sistema d'informació, principalment, ens ha de servir per a donar-nos prou informació per a poder actuar correctament en un context concret.

En el primer apartat del mòdul tractarem dels sistemes d'informació, què són, per a què són importants, com s'estructuren i la importància del context en la seva interpretació. Per aquest motiu, aquest mòdul es podria anomenar també "Ús i context de la informació clínica".

En el cas de la telemedicina, per exemple, voldrem saber a qui estem visitant, volem estar segurs que el pacient que estem assistint a distància o que estem compartint amb un consultor és el mateix, voldrem saber on és físicament encara que les noves tecnologies permetin que aquesta assistència, a vegades, sigui possible independentment de l'espai on es trobi el pacient. Per això, caldrà que estigui ben identificat. Caldrà tenir ben identificat el pacient, identificat el lloc, identificat el professional i tot això transmès seguint unes normes de seguretat, estructuració i estandardització concretes i compatibles. Si hi ha

una mala identificació, no serà possible la comunicació. Per tant, l'**entrada** de dades rellevants als sistemes d'informació és molt important, i és el primer pas de la cadena documental.

Si creem un sistema d'informació i hi entrem informació és perquè en volem fer un ús. El segon apartat tracta dels diferents usos d'un sistema d'informació clínica, de la història clínica.

Un cop tenim introduïda correctament la informació rellevant al nostre sistema d'informació, ens caldrà processar-la per a poder ser utilitzada per tots els usuaris que la necessitin: personal assistencial, gestors, administradors, investigadors, planificadors. El **tractament** o processament d'aquesta informació és el segon pas de la cadena documental. En els primers apartats del mòdul farem una introducció al tractament de la informació clínica i en el tercer apartat abordarem aquest tema amb més profunditat.

Suposem que volem aplicar un nou sistema de rehabilitació per teleassistència a uns pacients amb unes característiques clíniques concretes. Com identifiquem aquests pacients? Si els tenim identificats amb algun **codi** concret, els podrem distingir de tots els altres pacients i els podrem tractar d'una manera diferent. Per això, ens caldrà haver fet un tractament de la informació.

Després de l'aplicació d'aquest nou sistema de teleassistència en rehabilitació voldrem saber si aquest és igual d'efectiu que el model clàssic de rehabilitació presencial. Per això, haurem de tenir un sistema d'informació en què els pacients estiguin ben classificats, hi hagi un tractament adequat de la informació d'aquests grups de pacients que ens interessa seguir i que aquest tractament ens permeti recuperar la informació que volem. I aquest és l'últim pas de la cadena documental: la **recuperació** d'informació. Aquesta recuperació d'informació i les seves possibilitats, els tractarem en el tercer apartat d'aquest mòdul.

Finalment, perquè tot el sistema d'informació sigui consistent cal evitar, detectar i resoldre els possibles errors en qualsevol dels passos de la cadena documental. En el darrer apartat tractarem d'aquest tema, que és especialment rellevant per a poder assegurar una qualitat adequada de la informació que permeti usar-la per a decidir en qualsevol dels nivells on sigui necessària.

Una última part de la cadena documental inclosa i/o sobreentesa, habitualment en l'últim pas de recuperació d'informació, és la seva difusió. La citació amb què hem iniciat aquesta presentació fa referència al que podem perdre si no tenim en compte la cadena documental i el que és rellevant en cada cas. Valorar i treballar amb tots els implicats en una organització quina és la informació rellevant i necessària per a funcionar no és una empresa fàcil. No s'acaba mai, però és necessari fer-ho si es volen obtenir dades que es converteixin en informació, que permetin augmentar el coneixement i gestionar-lo, difondre'l, utilitzar-lo, aprendre.

En aquest mòdul donem les pautes per assegurar que la informació en els sistemes d'informació sanitaris, però especialment els clínics, es gestiona correctament, que és i s'envia allà on cal, amb el format que cal, quan cal, a qui cal i en les millors condicions per a ser útil per a allò que calgui en cada context.





# 1. Informació clínica: definició, influència del context sanitari en el seu registre

## 1.1. Informació: dada, informació, coneixement

Des dels inicis dels temps, l'ésser humà ha necessitat informació per tal d'actuar eficaçment i assolir els seus objectius.

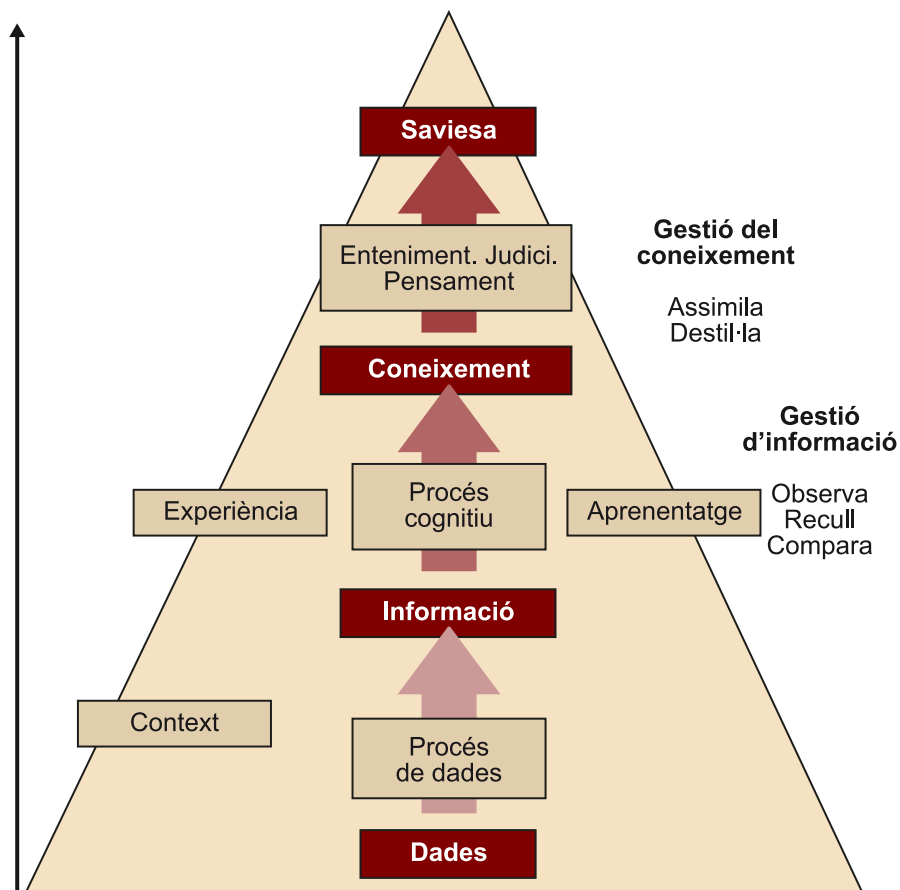
Però, què és la *informació*? En tenim moltes definicions en funció de la dimensió de la informació que es triï. Nosaltres n'abordarem l'aspecte relacionat amb la comunicació, amb la gestió del coneixement. En aquest context una de les possibles definicions d'*informació* aplicada al tema que ens ocupa podria ser la següent:

La informació és un conjunt de dades processades que constitueixen un missatge que canvia l'estat de coneixement del subjecte que el rep.

Perquè hi hagi informació, cal un emissor, un receptor i un missatge codificat amb un codi comú a tots dos. Simplificadament, podríem definir *informació* com a **dada amb context**. Entenem el context d'una manera àmplia com a lloc, temps, situació, entorn i, en definitiva, tot allò que pugui influir en una dada perquè tingui un sentit o un altre per a un emissor i/o un receptor.

La informació es va acumulant al llarg del temps, es va traspasant de generació en generació i la societat va aprenent i va creant coneixement.

Flux del coneixement



Piràmide jeràrquica del coneixement

*Coneixement* és, segons l'*Oxford English Dictionary*:

- "facts, information, and skills acquired by a person through experience or education; the theoretical or practical understanding of a subject: a thirst for knowledge; her considerable **knowledge** of antiques.
- what is known in a particular field or in total; facts and information: the transmission of knowledge.
- Philosophytrue, justified belief; certain understanding, as opposed to opinion.
- awareness or familiarity gained by experience of a fact or situation: the program had been developed **without his knowledge** he denied all knowledge of the overnight incidents."

També d'una manera simplificada podríem definir *coneixement* com la suma de la dada en el context i amb l'experiència.

**Dada:** valor mínim amb significat

**Informació:** dada + context

**Coneixement:** dada + context + experiència (personal i/o col·lectiu).

Tenim una **dada**: glucosa 123 mg/dl.

**Informació**: dada + context. Un context diferent donarà un sentit diferent a la dada:

Context 1: la determinació de glucosa és d'una persona; els marges normals estàndards per a aquesta determinació són: 75-115 mg/dl. Per tant, el valor que tenim està per sobre dels valors de referència. Si un metge veu aquesta dada dirà que és hiperglucèmia.

Context 2: la determinació de glucosa és d'un gat, els valors de referència per a aquest animal són: 60,8-124,2 mg/dl. Per tant, aquests valors són normals.

Si ens trobem en el context 1, la informació significarà que l'home al qual pertany la determinació de glucosa té uns valors elevats de la glucèmia, mentre que en el context 2, el gat té una glucèmia dins dels marges de la normalitat.

L'**experiència** (coneixement: dada + context + experiència) que tingui el receptor de la informació li permetrà actuar adequadament en cada cas. Per experiència, el receptor de la informació en el context 1 podria saber que una elevació de la glucèmia a 123 mg/dl, en principi, i si no hi ha més alteracions associades, no seria un problema greu.

Com a conclusió podríem dir que una dada aïllada, sense context, no aporta res. La informació és la dada posada en context, i aquesta sí que serveix per a prendre decisions, actuar i anar aprenent del resultat de l'actuació. Aquest aprenentatge ens donarà l'experiència que donarà lloc al coneixement en aquell context.

## 1.2. Sistemes d'informació sanitària. Història clínica

Què és un *sistema d'informació sanitari*? Primer començarem definint què és un *sistema d'informació*. Segons la *Gran enciclopèdia catalana* és:

"Conjunt format pel maquinari, el programari, els usuaris i els procediments, per a la captació, l'emmagatzematge, la recuperació i l'ús de la informació d'una organització d'acord amb les seves necessitats."

*Gran enciclopèdia catalana*

Així, doncs, segons aquesta definició el sistema d'informació sanitari seria el conjunt format pel maquinari, programari, usuaris i els procediments per a la captació, l'emmagatzematge, la recuperació i l'ús de la informació d'una organització sanitària d'acord amb les seves necessitats.

La primera part de la definició està més dirigida al sistema informàtic, i la segona, al sistema d'informació pròpiament dit.

### **Informació i informàtica. Sistemes d'informació i sistemes informàtics**

El **sistema informàtic** d'una organització és el conjunt d'ordinadors i altres aparells informàtics que serveixen per a donar suport al sistema d'informació. Així, el sistema informàtic serveix per a emmagatzemar informació, per a fer certes activitats de tractament de la informació, per a actuar com a processador de la informació i, incloent-hi les telecomunicacions, per a transmetre-la.

El **sistema d'informació** és el conjunt d'informació rellevant per a l'organització i les activitats que cal fer per a captar-la, tractar-la, mantenir-la i utilitzar-la.

El sistema informàtic està relacionat amb les tecnologies de la informació i té en compte tant el maquinari com el programari. Actualment, sobretot a causa de l'impacte que tenen els ordinadors en la nostra societat, sembla que el més important és el sistema informàtic i no el sistema d'informació.

Les definicions actuals de sistema d'informació uneixen els conceptes d'*eina* i *contingut*. Això pot fer creure als usuaris que la part més rellevant del sistema d'informació d'una organització són els ordinadors, els processadors i totes les eines que s'utilitzen per a organitzar, emmagatzemar, processar i extreure la informació. Però tota aquesta estructura no és res, si la informació continguda no és correcta, no hi és o n'hi ha massa. Per tant, el contingut i la seva organització conceptuals són bàsics en qualsevol sistema d'informació.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) el 1973 definia els **sistemes d'informació sanitaris** com "els mecanismes per a la recopilació, processament, anàlisi i transmissió de la informació necessària per a organitzar i fer funcionar els serveis sanitaris i també per a la investigació i la formació del personal".

La història clínica és un sistema d'informació? Considerant la definició anterior, la resposta seria: sí, la història clínica és un sistema d'informació clínic.

Segons la legislació actual<sup>1</sup>, la "història clínica és el conjunt de documents que contenen les dades, valoracions i informacions de qualsevol índole sobre la situació i l'evolució clínica d'un pacient al llarg del procés assistencial".

<sup>(1)</sup>Llei 41/2002 (Llei espanyola), de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica

Llei 21/2000 (Llei autonòmica catalana), de 29 de desembre, sobre els drets d'informació respecte de la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (capítol 5, articles 9 a 12)

La llei defineix els documents clínics mínims que formen part d'aquesta història clínica, però no indica quin en seria el límit màxim. Per tant, això donaria lloc a dues definicions extremes del contingut de la història clínica (HC):

- D'una banda, una HC que contingui només els documents als quals fa referència la llei.
- De l'altra, una HC que contingui tota la informació referent al pacient, fins i tot si no consta entre els documents bàsics de la història clínica.

Tota la informació relacionada amb un pacient ha de ser en la història clínica? Quin és el límit? Actualment, les tecnologies de la informació ens donen possibilitats gairebé infinites de registrar informació i associar-la al pacient, però

la informació ha de ser útil; per tant, tampoc no pot ser excessiva per a un usuari concret (el clínic, per exemple), ni desorganitzada. Molta informació o informació de mala qualitat és pitjor que no tenir-ne cap.

Per a molts professionals sanitaris la història clínica és el sistema d'informació clínic que conté les dades que ell veu (que li interessin). Però la història clínica com a sistema d'informació és molt més que la vista d'un professional concret. Per tant, qualsevol informació clínic referida al pacient formaria part de la història clínica.

En aquest mòdul assimilarem el sistema d'informació clínic a la història clínica (entesa com a sistema d'informació de dades dels pacients), és a dir, els considerarem conceptes equivalents.

Ens podríem preguntar què no és una història clínica: no és una història clínica qualsevol dada registrada en el context sanitari però que no pugui ser referida a un pacient concret o que no sigui d'ús assistencial. Tota aquesta informació formaria part d'un sistema d'informació més global que anomenaríem *sistema d'informació sanitari*.

En aquest mòdul el sistema d'informació sanitari serà qualsevol informació o dada relacionades amb el sistema sanitari en general, incloent-hi la història clínica (o el sistema d'informació clínic).

#### Exemple

La facturació seria un exemple de dades que no són història clínica, però estan referides a un pacient. Aquesta informació no tindria un ús assistencial (clínic).

Cal remarcar que la història clínica fa referència als pacients. Per tant, conté informació sempre referida a un pacient o a un altre. En cas que tinguéssim un sistema d'informació amb dades administratives i clíniques que s'organitzessin de tal manera que no es poguessin associar a pacients concrets, estaríem parlant d'un sistema d'informació sanitari que no pot formar part del sistema d'informació anomenat *història clínica*.

#### Exemple

En un servei de diagnòstic per la imatge es pot registrar l'activitat centrada en el professional indicant la quantitat i tipus de proves que ha dut a terme, el temps que ha destinat a fer la prova o a informar-ne, el nombre d'informes fets, els recursos utilitzats, etc. Un sistema organitzat d'aquesta manera i sense cap dada identificativa del pacient no permetria la seva integració dins la història clínica de cada pacient i, per tant, no es podria integrar dins la història clínica.

Tanmateix, i amb la informatització creixent de la història clínica, és difícil trobar registres clínics d'aquestes característiques, ja que en la major part de casos és factible "crear" un registre clínic no centrat en el pacient a partir de la informació de la història clínica. En l'exemple que s'ha donat i gràcies a les tecnologies de la informació es podria obtenir un registre de diagnòstic per la

imatge centrat en el professional a partir de la informació dels professionals que intervenen en les actuacions de diagnòstic per la imatge que pegen del sistema d'informació d'història clínica.

Tenint en compte que actualment les TIC donen moltes possibilitats i, en un moment concret, permeten visualitzar o presentar la informació de maneres i amb continguts diferents en funció de l'objectiu, actualment gairebé tota la informació està centrada en el pacient.

### 1.3. Estructuració de la informació en una història clínica

Qualsevol sistema d'informació ha de definir unes jerarquies i relacions entre les seves dades, el que s'anomena *estructuració de la informació*. Conèixer com s'estructura la informació en una història clínica és bàsic a l'hora de treure el màxim de partit del seu ús.

Evidentment no hi ha una única manera d'estructurar la informació d'una història clínica, ni tan sols uns estàndards. L'única norma és que qualsevol dada es pugui referir a un pacient, ja que, com hem dit abans, la història clínica està centrada en el pacient ("pivota" sobre el pacient).

Encara que no hi hagi un estàndard a l'hora d'estructurar la informació d'una història clínica, és cert que hi ha grans coincidències i així trobem que en qualsevol història clínica s'acostumen a definir entre tres i quatre nivells d'informació. Les diferents dades de la història clínica se situen en un d'aquests nivells. Aquests nivells són de més petit a més ampli:

**Actuació ⇒ Episodi ⇒ Procés ⇒ Pacient**

A continuació, definirem cadascun d'aquests nivells i concretarem què pot incloure:

Per **actuació** s'entén qualsevol acte diagnòstic i/o terapèutic que s'aplica en un moment i lloc concrets. També es pot anomenar *prestació*.

Les actuacions són l'element informatiu que habitualment se situa en el nivell d'informació més petit (baix) dins la història clínica, encara que la informació que pot tenir associada sigui molta.

Algunes dades són comunes a totes les actuacions com la data de la seva realització o el lloc on s'ha fet, però la major part depèn del tipus d'actuació com, per exemple, la determinació de glucosa en una analítica, el metge que fa la visita o la zona anatòmica en una prova de diagnòstic per la imatge.

#### Exemples d'actuació

Una analítica, una visita mèdica, una prova de diagnòstic per la imatge, una intervenció quirúrgica, una dispensació de medicació, una cura d'infermeria, una sessió d'hospital de dia.

Per la seva banda, l'**episodi** (episodi assistencial), com a element informatiu, inclouria totes les actuacions fetes a un pacient, motivades per una patologia i/o un motiu assistencial i que es duen a terme en un centre, àrea o servei concrets.

El **procés** (procés assistencial), com a element informatiu, inclouria tots els episodis del pacient relacionats amb una patologia i/o un motiu assistencial i, per tant, inclou tota la informació relacionada amb aquella patologia o aquell motiu assistencial que vingui d'un o més centres, àrees o serveis.

### Exemple

Un pacient consulta per primer cop per lumbàlgia el seu metge de capçalera i inicia un procés assistencial. Aquest el remet a un metge especialista que es troba en un altre centre ambulatori (de la mateixa institució o d'una altra). L'especialista el deriva a l'hospital perquè es faci proves i, més tard, perquè es faci infiltracions. Enmig té diferents assistències d'urgències pel mateix motiu a l'hospital. En aquest exemple ens trobem amb un sol procés en el qual es poden definir diferents episodis: un episodi per cada assistència d'urgències, un altre episodi per a incloure la part ambulatoria de l'hospital (proves, infiltracions), un altre episodi que inclou les visites de l'especialista i un altre episodi amb les visites del metge de capçalera.

L'episodi té una data d'inici i acostuma a tenir una data de final que habitualment és igual o propera a la d'inici. En canvi, el procés també té una data d'inici però pot ser que no n'arribi a tenir una final. Qualsevol data d'inici d'un episodi ha de ser posterior o igual a la d'inici del procés i la data final d'un episodi anterior o igual a la data final de procés.

Amb referència al **pacient**, com s'ha dit, no es pot concebre una història clínica sense estar centrada en el pacient, cosa que significa que qualsevol dada de la història clínica s'ha de poder referir a un pacient concret. Això implica que:

- Aquest nivell ha d'existir en qualsevol tipus d'història clínica que es vulgui definir.
- El nivell pacient és el nivell superior i que engloba la resta de nivells.
- El pacient és definit per un número d'història clínic únic que pot ser propi de la institució o compartit amb altres institucions o governs sanitaris (per exemple, el número de la targeta personal sanitària o CIP).
- En aquest nivell se situen dades que no varien en el temps i que són atributs d'identificació o de salut del pacient com:
  - Sexe o data de naixement.
  - Antecedents crònics com HTA o diabetis (apareixen en un moment determinat però ja es mantenen).
- També s'hi poden situar dades que poden variar en el temps, però que en el context d'aquella història clínica només n'interessa el valor vigent.

#### Vegeu també

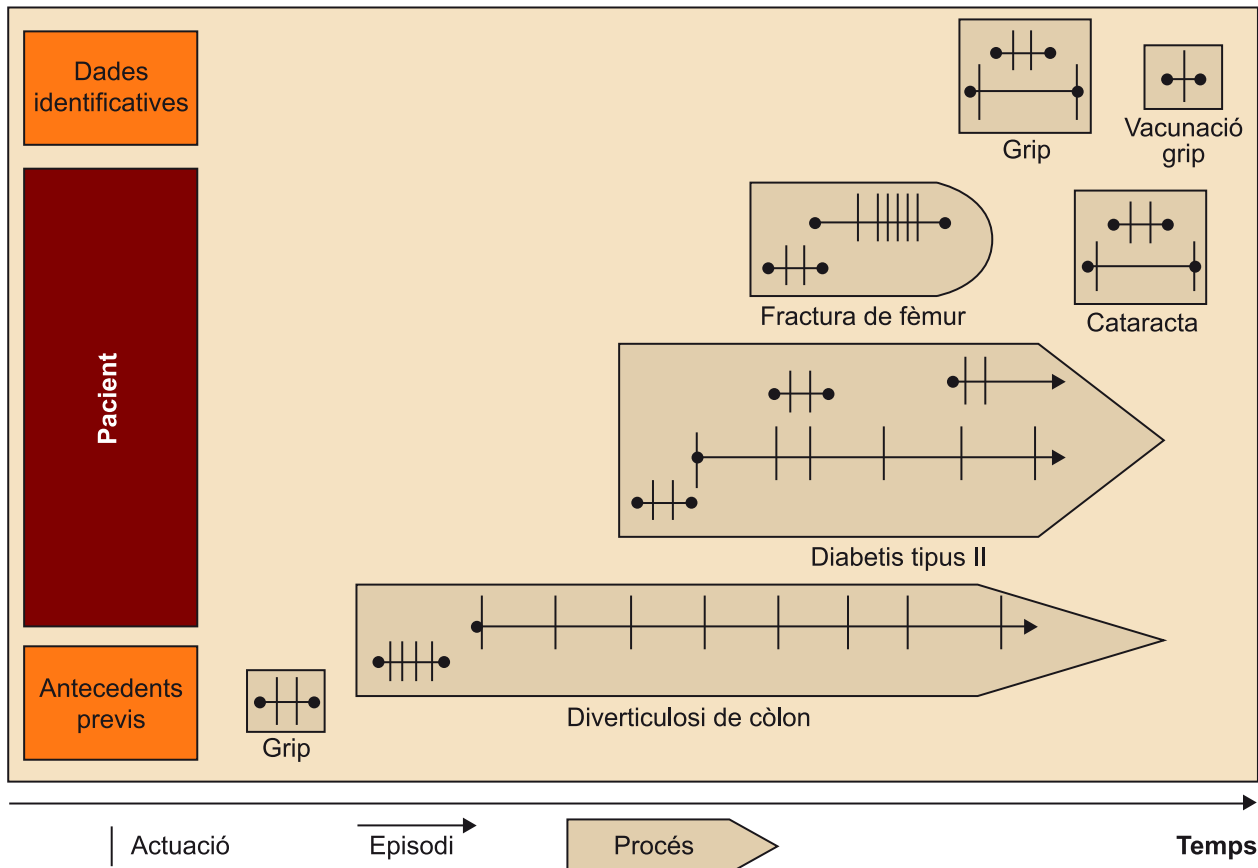
Vegeu l'apartat "Les bases de dades d'usuaris (pacients)".

## Exemple

L'adreça del pacient és una dada d'interès assistencial. Tanmateix, habitualment n'interessa només el valor vigent (l'últim lloc on viu) i en la majoria d'institucions aquesta dada és al nivell de pacient. Però hi ha situacions en què interessaria poder saber l'adreça on vivia un pacient en un episodi determinat. Això és especialment rellevant quan es fan anàlisis epidemiològiques o de salut pública.

Estructuració de la informació dins un sistema d'informació clínica: història clínica

### Sistema d'informació clínica Història clínica



Aquest és un exemple de diferents processos registrats en la història clínica d'un pacient d'una institució. A l'esquerra, el nivell de pacient amb les dades identificatives i antecedents previs a l'inici de l'assistència del pacient a la institució. Amb el temps, del pacient s'han penjant processos, alguns dels quals queden oberts (diabetis, diverticulosi de còlon) i la resta es tanquen (grip, cataracta). També hi ha processos tancats però amb possibilitat de reobertura (fractura de fèmur). Hi ha processos amb un sol episodi (la primera grip) i processos amb molts episodis (diabetis). Per finalitzar l'exemple, expliquem amb més detall el procés de diabetis: el pacient té un primer episodi que és l'inici del procés i que pot correspondre a una urgència per cetoacidosis diabètica. A partir d'aquesta urgència és visitat a l'ambulatori on té visites periòdiques de control. Enmig té un ingrés a l'hospital per un mal control de la diabetis. Més tard, s'inicia un procés amb l'especialista de vascular per fer un seguiment de les complicacions vasculares de la diabetis. Si el procés de la cataracta fos considerat de causa diabètica, es podria dubtar si el procés de la cataracta s'hauria d'incloure com un episodi dins el procés de la diabetis.

### 1.3.1. Les bases de dades d'usuaris (pacients)

La mateixa definició d'*història clínica* amb la creació d'un nivell "pacient" i amb la resta de nivells dependent d'aquest nivell fa que sigui imprescindible l'habilitació d'un sistema que permeti la identificació inequívoca dels pacients. No hi pot haver pacients duplicats en un sistema d'informació com la història clínica. Pot semblar una obvietat, però no està de més recordar que els noms i cognoms no pot ser l'únic sistema d'identificació dels pacients, perquè és font de confusions i errors.

#### Vegeu també

Per a més informació podeu veure el subapartat "La identificació del pacient, del procés i de l'episodi" dins l'apartat "Avaluació i control de la qualitat de la informació".



D'altra banda, la necessitat de compartir la informació clínica entre centres, institucions i països ha empès les diferents institucions a utilitzar els mateixos registres de pacients amb un únic identificador per pacient o, almenys, a utilitzar-lo com a eina auxiliar. L'horitzó final és una única base de dades d'usuaris amb un identificador universal, però això encara és prou lluny.

Per tant, qualsevol història clínica ha de recórrer a un registre d'usuaris (ciutadans o pacients) que sigui compartit per tots els centres (o institucions o països) que permeti identificar el pacient cada vegada que es presenta davant un punt assistencial i comprovar si ja el tenim en el sistema. Aquesta és l'única manera de decidir si es registra un pacient nou en el sistema, o bé es continua un procés episodi, o bé se n'obre un de nou en un pacient ja existent al sistema.

### **1.3.2. La manera d'identificar el procés i l'episodi**

La coexistència de diferents patologies o motius assistencials en un mateix pacient i la intervenció de diferents serveis i àrees en el temps fa difícil decidir si davant un acte assistencial nou cal obrir un procés nou. I si no cal obrir un procés nou també es planteja a quin procés existent s'ha d'associar un episodi nou.

#### **Exemple**

Malalta amb patologia de tiroides que es visita periòdicament a l'especialista d'endocrinologia. Aquest especialista li detecta diabetis i passa a controlar-li aquesta patologia i aprofita les visites per valorar ambdues patologies. Teòricament això serien dos processos diferents, però, a la pràctica, s'acabaran tractant com un sol procés i episodi.

D'altra banda, la decisió d'obrir o no un procés nou i de l'assignació d'un episodi a un procés s'acostuma a fer abans o a l'inici de cada acte assistencial i a l'inici sovint no se sap encara el diagnòstic. A més, habitualment aquesta tasca la fa personal administratiu d'Admissió que no pot tenir els coneixements mèdics necessaris per a decidir bé a quin procés i episodi s'assigna cada nova actuació.

La dificultat per a concretar quins són els processos d'un pacient, on comença i acaba cada procés i a quin procés va cada episodi, i també l'existència sovint d'un sol episodi per procés, fa que en molts sistemes el nivell de procés desaparegui o s'equipari al d'episodi.

### **1.3.3. L'estandardització de les actuacions**

D'aquest tema, ja se'n parlarà amb més detall més endavant, quan es tracti de la codificació i dels llenguatges documentals. Aquí només es vol posar en relleu que definir cadascuna de les actuacions és una tasca "complicada". Exemples:

- El TAC és una sola actuació o bé cal definir una actuació de TAC diferents segons localització o tècnica (en contrast o sense)?

- A vegades s'han definit nivells més petits que el de l'actuació com, per exemple, perfils d'una analítica o els diferents procediments aplicats en una intervenció quirúrgica o cura d'infermeria, però és un grup de dades que rarament cal que estigui definit com a nivell i, en canvi, complica més l'estructuració de la informació. És millor que aquesta informació sigui una dada més associada a l'actuació.
- També sovint un episodi s'obre per una sola actuació. En aquest cas sovint es confonen els dos nivells. Per exemple, una intervenció quirúrgica de cirurgia menor penja d'un episodi quirúrgic que no té cap altra actuació.

La varietat de catàlegs d'actuacions en els diferents sistemes d'informació clínics és extraordinària i és difícil en determinats àmbits (per exemple, actuacions de proves diagnosticoterapèutiques) aconseguir una estandardització.

### **Document clínic**

Parlant d'història clínica i d'estructuració de la informació, un es pot preguntar en quin nivell se situa el document clínic.

En realitat, el document clínic és un recull de dades de la història clínica que poden ser en diferents nivells i per ell mateix no és cap element d'informació.

Trobem documents clínics que bàsicament recopilen informació d'una actuació assistencial, documents clínics que resumeixen un episodi assistencial i documents clínics d'epicrisi que fan una síntesi de tots els processos que ha tingut un pacient.

Per tant, a l'hora de fer un ús de la informació, el document clínic no té entitat pròpia sinó que simplement és una manera d'introduir o presentar les dades.

## **1.4. Necessitats d'informació en funció del context: agregació davant d'immediatesa**

Tots els actors que participen en el procés sanitari necessiten informació. Però quina informació?

Un metge assistencial per al seu dia a dia necessita saber quins pacients té a la consulta, quants en té i li caldrà accedir a totes les dades clíniques de la seva història clínica amb el màxim de detall, rapidesa i desagregació. Li cal la informació en el moment de l'assistència i no després, perquè amb aquesta informació planificarà l'actuació pertinent per a cada pacient.

A un gestor d'un hospital, li caldrà saber quantes hèrnies ha operat aquest mes, l'acumulat que hem operat durant l'any, comparat amb el que vam fer l'any passat i amb el que hem pactat amb l'administració sanitària que faríem aquest any. No li servirà la llista detallada de cada hèrnia, perquè el que voldrà és tenir totes les hèrnies agregades. La informació, en principi, no li caldrà avui, haurà d'estar agregada i processada i presentada de manera que, amb un

cop d'ull, pugui saber si ens desviem dels objectius que ens havíem marcat o els acomplim. Aquest usuari de la informació necessitarà informació tractada, agregada, i no li caldrà que sigui la d'avui, en general.

El metge assistencial gestionarà la seva consulta. Aquest tipus de gestió s'anomena *microgestió*. El cap de servei necessitarà saber l'activitat de tot el seu servei, de totes les consultes, de totes les intervencions fetes en un any en el seu servei. Aquesta gestió l'anomenarem *mesogestió*. I el tipus de gestió estratègica seria la *macrogestió*. A cada nivell de gestió, li cal un tipus d'informació diferent. Més o menys agregada i tractada, i més o menys immediata. El personal assistencial necessita la història clínica en el moment de la visita al pacient. El gerent de l'hospital necessitarà un conjunt d'indicadors mensuals que li donin informació sobre tota l'activitat del centre que estigui gestionant. La informació serà agregada, tractada i acumulada al llarg del temps.

### 1.5. Resum

Al llarg d'aquest apartat s'ha establert la importància que té el context en la gestió de la informació. Una dada pot tenir un significat o un altre en funció de tot allò que l'envolta: el lloc, el temps, l'emissor, el receptor, el codi comú entre tots dos que dota de significat aquell missatge.

Els sistemes d'informació sanitaris estaran dirigits a dotar els professionals de la sanitat de la informació que necessitin on i quan faci falta i en les condicions requerides en cada cas concret. La història clínica (o el sistema d'informació clínica) és el sistema d'informació més rellevant en el context sanitari i és la font primària de la major part d'informació en aquest context.

Conèixer com s'estructura la informació en una història clínica és bàsic a l'hora de treure el màxim partit del seu ús. Els sistemes d'informació clínics s'acostumen a estructurar i jerarquitzar en:

**Pacient ⇒ Procés – Episodi ⇒ Actuació**

Perquè la informació sorgida bàsicament de la història clínica, però també d'altres fonts, sigui utilitzable pels usuaris, li cal un procés de transformació. Aquest procés en la major part dels casos passa per la normalització d'aquesta informació per a poder-la classificar, agregar i/o recuperar amb garanties.

L'objectiu d'un usuari determinarà el tipus d'informació que li caldrà per a poder portar a terme la seva actuació professional adequadament. Hem vist que si l'objectiu de l'usuari és la microgestió, la informació que li caldrà serà molt detallada i immediata, tal com passa amb el personal assistencial. Mentre que si l'objectiu és fer una planificació estratègica per un territori, la informació que caldrà haurà d'estar agregada i tractada adequadament per a aquest propòsit.

#### Web recomanat

El managed care en el sistema sanitari català. L'assistència conduïda (o gestionada) a Catalunya.

## 2. Usos no assistencials de la informació clínica

### 2.1. Utilització primària de la informació clínica davant d'usos secundaris

La utilització principal o primària de la informació clínica és l'assistència. La major part d'informació clínica necessària per a l'assistència d'un pacient concret es troba en la història clínica.

La legislació estableix quins són els usos autoritzats en la història clínica i en quines condicions s'hi podrà accedir en cada cas.

La Llei 41/2002, article 16, diu:

"**Artículo 16.** Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una **asistencia** adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con **fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia**, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de **administración y gestión** de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de **inspección, evaluación, acreditación y planificación**, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria."

Nota: les negretes són de l'autor.

Així, doncs, tal com recull la llei, la història clínica té, a part de l'assistència (ús primari), altres finalitats que serien els usos secundaris. Aquests últims inclouen els judicials, epidemiològics, per a salut pública, recerca, docència, administració i gestió dels centres, inspecció, avaluació, acreditació i planificació.

Abordem els usos o les funcions més rellevants de la història clínica, com a font principal de la major part de la informació clínica, en els apartats següents.

## 2.2. Usos secundaris

Tal com veurem en els apartats següents, s'han agrupat els usos secundaris de la història clínica en quatre grups: usos legals, usos per a l'avaluació i la gestió, ús per a la recerca i la docència, i ús per a la salut pública i planificació sanitària.

### 2.2.1. Usos legals

La història clínica és un registre clinicolegal. Hi haurien de quedar reflectides totes les valoracions i actuacions dels professionals sanitaris en el procés assistencial dels pacients. Conté la informació clínica dels pacients, però a la vegada actua com a acta de tot allò referent a l'actuació dels professionals al llarg del procés assistencial. Ha de reflectir no sols el que i el perquè del que s'ha fet a cada assistència, sinó quan s'ha fet, on s'ha fet i qui ho ha fet.

Aquesta informació (quan, on i com) no solament té importància en l'àmbit assistencial, sinó que també té molta importància en l'àmbit legal. Per tant, un sistema d'informació clínica com la història clínica ha de reflectir molt bé aquests aspectes. La història clínica electrònica ha facilitat el registre del quan, on i com, però alhora, quan part de l'assistència es fa via telemedicina, aquesta informació pot quedar poc clara. Legalment, cal garantir la integritat i reproductibilitat d'aquesta informació, sobretot de tot allò que fa referència a la cronologia temporal de l'episodi i les seves diferents actuacions assistencials.

#### Exemple

En un episodi d'urgències d'un pacient crític és especialment important que quedin clares l'hora d'assistència de l'ambulància medicalitzada, l'hora d'entrada a Urgències, l'hora d'inici de l'assistència, l'hora del TAC urgent, l'hora en què el metge radiòleg no presencial informa del TAC, etc. Hi ha el perill que s'assumeixi l'hora d'inici de l'assistència o de valoració del TAC com l'hora en què el metge comença a escriure en el curs o en l'informe i, precisament en pacients crítics, això es deixa per al final. Pot semblar que precisament en aquests pacients crítics s'ha trigat molt a iniciar l'assistència o a valorar el TAC.

Sabem que la legislació defineix quins documents formen part de la història clínica, però quin ha de ser el contingut de cada document de la història clínica? La legislació també defineix els continguts mínims d'informació de bona part dels documents de la història clínica i de les dades de procés i pacient.

Des del punt de vista legal, la documentació clínica, d'una banda, ha de complir uns requisits marcats per la llei i, de l'altra, els poders judicials poden utilitzar la història clínica per a finalitats judicials.

#### Vegeu també

Sobre aquesta qüestió, podeu veure també l'apartat "La identificació de les actuacions assistencials" en aquest mòdul.

Dins del que seria el compliment de la llei, s'han de tenir en compte dos aspectes diferents. El primer aspecte ens el definiria la llei 41/2002 i ens diu què és la *història clínica*, quins documents mínims la formen, per a què serveix, qui hi pot accedir i en quines condicions. El segon aspecte, el que cobriria la Llei de protecció de dades, ens diu que les dades clíniques necessiten mesures de seguretat de nivell alt, i com a dades especialment protegides cal que compleixin tot un conjunt de requisits específics previstos per la llei.

Hi ha d'haver un equilibri entre la protecció de dades (requisits d'integritat, autenticitat i seguretat) i el dret a accés, rectificació, cancel·lació i oposició de l'usuari o dels professionals amb accés autoritzat.

D'altra banda, el fet que els jutges utilitzin la història clínica com a prova per a diversos temes sovint no especialment lligats a la salut pot provocar algun dilema.

En el context actual, en què el pacient és "autònom" i com a mínim coresponsable de tota la seva salut i el propietari de la seva història clínica, apareix una nova relació metge-pacient o metge-usuari que pot ser condicionada per moltes variables no clíniques. Quin seria l'equilibri?

Actualment la història clínica, o més concretament, alguns dels documents que en formen part, com l'informe d'assistència d'urgències, s'està utilitzant també com a "testimoni" en casos d'agressions, caigudes, accidents de trànsit i d'altres. Quin contingut ha de tenir aquest document per a servir a aquesta finalitat? Si el seu objectiu primari és l'assistència i el volem fer servir també com a comprovant legal, servirà per a l'assistència igualment o se n'està desvirtuant el contingut en funció del seu objectiu "secundari"? Què dictarà el contingut de l'informe, la informació clínica o la informació "legal"?

### **Exemple**

Un usuari ha caigut al carrer perquè una rajola estava mal posada. No es fa mal realment i podria marxar cap a casa tranquil·lament. Però si ho fa, no tindrà cap "testimoni" de la caiguda per aquest motiu. Va a Urgències de l'hospital per tenir el testimoni i "dicta" al metge que posi en l'informe que la caiguda ha estat per la rajola mal posada del carrer. Aquest informe servirà al pacient (a qui no li calia haver anat a Urgències) per a posar una reclamació a l'ajuntament. El metge ha perdut el temps. I les Urgències col·lapsades per usuaris que no necessiten realment assistència mèdica i l'informe clínic té un ús sobretot secundari (legal). Encara és més greu en els casos d'agressions i/o maltractaments. És aquesta la utilitat que volem que tingui la història clínica?

### **2.2.2. Usos per a l'avaluació i la gestió**

Què és *avaluació*?

#### **Lectura recomanada**

Quadre resum de les mesures adequades de seguretat dels fitxers segons el tipus de dades contingudes (pàg. 10-12 del document).

"**Evaluation** is systematic determination of merit, worth, and significance of something or someone using criteria against a set of standards. Evaluation often is used to characterize and appraise subjects of interest in a wide range of human enterprises, including the arts, criminal justice, foundations and non-profit organizations, government, health care, and other human services."

Viquipèdia

Segons el CDC (Centers for Disease Control and Prevention) nord-americà, un programa d'avaluació en salut pública (vegeu l'apartat "Ús per a la salut pública i planificació sanitària") ha de seguir la metodologia següent:

- Step 1: Engage stakeholders.
- Step 2: Describe the program.
- Step 3: Focus the evaluation design.
- Step 4: Gather credible evidence.
- Step 5: Justify conclusions.
- Step 6: Ensure use and share lessons learned.

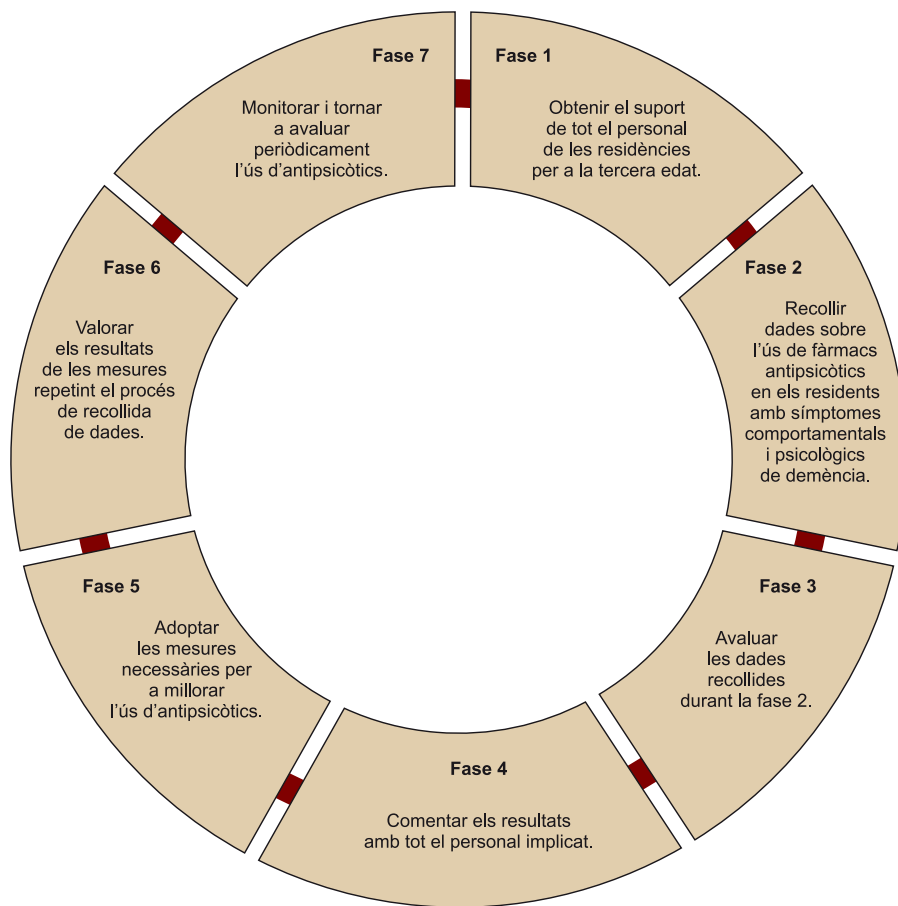
#### Lectura recomanada

Marco para la Evaluación de Programas en Salud Pública

Per què cal l'avaluació? L'avaluació és útil per a assolir molts objectius: L'avaluació de qualsevol tema ens serveix per a detectar, per a aprendre, per a mesurar, per a optimitzar els recursos, per a assolir objectius (de qualitat i també d'altres), per a estandarditzar, per a intentar assolir els millors resultats coneguts, per a planificar i per a portar a terme les accions pertinents en cada moment amb la informació adequada.

El cicle d'avaluació s'aplica per a assegurar la qualitat assistencial. De la mateixa manera, utilitzarem aquest concepte per a assegurar la qualitat de la informació. Aquest tema l'abordarem amb més profunditat en l'apartat 5.

Exemple d'avaluació de la utilització d'un medicament a Austràlia:



Font: NPS Better Choices. Better Health

### Què és la gestió?

Segons la Reial Acadèmia de la Llengua:

"La **gestión** es la acción y efecto de gestionar.

**Gestionar** es hacer diligencias conducentes al logro de un negocio o de un deseo cualquiera.

**Administrar** es ordenar, disponer, organizar, en especial la hacienda o los bienes."

*Diccionario de la lengua española*

Segons totes aquestes definicions, l'ús de la informació clínica per a l'avaluació seria quan aquesta serveix per a assolir uns estàndards i/o uns objectius de qualitat assistencial concrets.

L'ús de la informació per a la gestió seria quan aquesta informació s'utilitza per a organitzar, dirigir i administrar els temes de salut en diferents nivells. Per exemple, en el servei clínic, la gestió la faria el cap de servei. En un hospital, la faria el gerent, i en una administració sanitària, seria el ministre o conseller



de Sanitat. Els diferents nivells de gestió, com hem introduït anteriorment, en funció de l'abast d'aquesta gestió s'anomenen *microgestió*, *mesogestió* o *macrogestió*, respectivament.

### 2.2.3. Ús per a la recerca i la docència

La legislació preveu la utilització de la informació clínica, en particular de la història clínica, per a la recerca i la docència.

Per a utilitzar la història clínica per a aquestes finalitats cal que es compleixin una sèrie de requisits:

- Anonimització o dissociació de dades.
- Consentiment exprés de l'usuari a cedir les seves dades per a un estudi concret.

La utilització del sistema d'informació clínic, història clínica, per a la recerca i la docència està molt justificada, però coexisteix amb el dret de confidencialitat dels pacients; per tant, s'han de compatibilitzar els dos drets.

Aquest és l'ús que més complicacions porta a la pràctica, ja que és molt difícil assolir l'anonimització de tota la documentació clínica i s'ha de garantir la confidencialitat de les dades. Actualment, amb les noves tecnologies, això està canviant. Sovint no hi ha la cultura, entre el personal assistencial docent, de la necessitat de preservar la intimitat dels pacients.

#### Reflexió

Potser només s'entén si ens ho apliquem a nosaltres mateixos. Probablement no ens agradaria que algú utilitzés públicament la nostra història clínica amb noms i cognoms i fes públiques les nostres malalties, els nostres hàbits, sobretot si formem part d'aquella classe.

Actualment, tots els sistemes d'història clínica informatitzada tenen un registre de tots els accessos que hi ha hagut a aquella història clínica. Sovint, el problema són els companys de feina que volen entrar a veure quina edat tens, on vius i, de passada, per què vas anar al metge ahir? I... si prens drogues o... d'altres dades més o menys compromeses.

### 2.2.4. Ús per a salut pública i planificació sanitària

La legislació preveu la utilització de la història clínica per a la salut pública i per a la planificació sanitària.

Pel que fa a l'ús de la història clínica per a la salut pública, podríem dir que s'estableixen mecanismes diversos per a detectar i avaluar qualsevol amenaça per a la salut pública que es detecti i actuar en conseqüència, en cas que sigui necessari.

Hi ha, per exemple, les malalties de declaració obligatòria en què caldrà informar tan immediatament i detalladament com es pugui de la detecció d'alguns cas a les autoritats sanitàries pertinents.

Com a exemple d'actuació en cas de malalties de notificació obligatòria, vegeu els acords de Govern, de 25 de maig de 2010: "L'hepatitis C i la infecció per VIH s'inclouen en el llistat de malalties de declaració obligatòria".

Amb referència al sistema de notificació de MDO, vegeu "Sistema de notificació de malalties de declaració obligatòria i brots epidèmics al Departament de Salut".

Per a temes de vigilància epidemiològica es recomana la lectura de la "Memòria de salut pública 2008", del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i el text "Temas de Salud: Brotes de Enfermedades", de l'OMS.

En el cas de la planificació sanitària, ens estariem referint al que s'anomena *macrogestió*. Per a assolir aquesta funció ens caldria informació tractada (codificada), agregada i sovint amb certa perspectiva. Aquest tipus d'informació permetrà actuar amb seguretat i consistència, permetrà planificar.

La informació clínica s'haurà de combinar amb altres informacions, probablement econòmica, estructural, i d'altres per a ser útil.

La planificació sanitària acostuma a utilitzar informació procedent dels diferents sistemes d'informació clínica, però sobre la qual s'ha aplicat un procés de tractament i estandardització molt fort i, per tant, necessita temps per a poder estar disponible. Un exemple seria la informació procedent dels conjunts mínims bàsic de dades (CMBD). Es tracta d'una informació molt útil per a la planificació i per al finançament sanitari. Tanmateix, la seva naturalesa implica per força una disponibilitat de la informació tardana i això fa que no sigui útil per a determinades necessitats de seguiment de plans sanitaris o de vigilància epidemiològica.

Això es va fer evident en l'epidèmia de la grip A durant els mesos de maig-desembre de 2009 i també en el seguiment dels casos de mort per cop de calor de l'estiu del 2006 al sud i centre d'Europa. Els responsables de Sanitat de diferents governs van pretendre obtenir informació ràpida a partir del CMBD per veure si els plans preventius aplicats eren eficaços o calia fer-ne modificacions. Amb frustració, aquests responsables de Sanitat van constatar que la informació obtinguda en aquell moment va ser nul·la, ja que sol·licitaven dades de períodes que encara no estaven incorporats en aquestes bases de dades (CMBD). En canvi, el CMBD sí que va permetre posteriorment valorar amb informació molt precisa la gravetat o no d'aquestes dues epidèmies.

#### Vegeu també

Sobre els CMBD podeu veure l'apartat "Els conjunts mínims bàsics de dades" en aquest mòdul.

### 2.3. Resum

La informació clínica recollida d'una manera detallada de la història clínica fonamentalment per a la recerca, la salut pública i la docència permet anar aprenent i anar construint el cicle d'avaluació, per a millorar la qualitat de l'assistència.

La recerca permet establir les bases d'allò que és clau o que funciona, el que és el millor, el que serà l'estàndard de referència (*gold estandard*). D'aquesta manera, amb dades clíniques agregades de molts casos, s'anirà constituint el coneixement sanitari que permetrà actuar els professionals amb "evidència". Aquesta serà l'anomenada *medicina basada en l'evidència*.

La informació clínica agregada i tractada permetrà gestionar els recursos sanitaris amb coneixement, en el dia a dia, en el que anomenaríem *microgestió* o, fins i tot, en les unitats organitzatives sanitàries, en el que anomenaríem *mesogestió*, i, finalment, en les administracions sanitàries, en el que anomenaríem *macrogestió* o *planificació*.

### 3. Tractament de la informació clínica

#### 3.1. La dificultat i la necessitat d'estandarditzar la informació en el camp de la salut

Fixeu-vos en aquests dos tipus d'informació que podem trobar en una història clínica:

- Per una banda:
  - "Temperatura axil·lar: 38,9 °C" o
  - "Paracetamol 1 g: 8 h/16 h/24 h" o bé
  - "Creatinina: 0,92 mg/dL"
- I per l'altra banda:
  - "Es practica colecistectomia per via laparotòmica, en objectivar signes de colecistitis aguda purulenta [...]", o bé
  - "Ve a Urgències derivat del CAP per sospita d'insuficiència respiratòria hipercàpnica. Destaca un empitjorament de la dispnea des de fa dues setmanes, amb sensació d'astènia i debilitat progressiva des de fa dos mesos, fins a arribar a ser impossible romandre dempeus per si sol. No ha tingut febre. Refereix tos i expectoració sense canvis respecte de l'habitual, encara que amb una expectoració més purulenta. La seva dona explica que ronca a la nit, amb apnees nocturnes i *shocking* [...]."

En el primer cas es tracta de **dades quantitatives** que no necessiten tractament (codificació) per a poder ser explotades. La mateixa naturalesa de les dades quantitatives fa que no tinguin necessitat de ser codificades. Així i tot, potser poden necessitar ser estandarditzades perquè puguin ser comparables amb dades iguals d'altres registres o històries clíniques. Per exemple, la temperatura axil·lar pot ser mesurada segons el país en graus centígrads (°C) o graus Fahrenheit (°F); a fi de fer-les comparables, caldrà estandarditzar-les.

En el segon cas es tracta de **dades qualitatives**, és a dir, informació que està registrada d'una manera textual (expressada en llenguatge natural). La informació en aquest format només pot ser consultada però no recuperada fàcilment.

La història clínica electrònica té molta **informació clínica quantitativa**, però encara té també molta **informació clínica textual**. Els motius del perquè encara hi ha tanta informació textual són que la complexitat de l'assistència sa-

nitària, la necessitat d'immediateza i la manera de treballar dels professionals sanitaris dificulten poder registrar la informació d'una manera tabulada (codificada).

La informació textual és necessària i útil en el context assistencial, però, perquè part d'aquesta informació clínica textual pugui ser usada més enllà de la seva lectura (consulta), cal tractar-la i expressar-la en un llenguatge controlat o documental; això es diu **codificació**.

### **3.1.1. Codificació de variables clinicoadministratives i variables clíniques**

Abans hem mostrat dos exemples d'informació qualitativa expressada d'una manera textual i no codificada.

Tot i així, hi ha informació qualitativa que habitualment es registra d'entrada d'una manera codificada. Per exemple, actualment no trobarem cap sistema de registre de pacients que no reculli d'entrada les variables sexe, data de naixement o municipi d'una manera totalment codificada: per exemple, sexe: 0-masculí, 1-femení. El registre directe d'una manera codificada d'informació qualitativa és aplicable a la major part d'informació de caràcter administratiu present en la història clínica (sexe, municipi, tipus d'activitat assistencial, etc.).

Tanmateix, és complicat registrar directament la informació qualitativa de caràcter més clínic d'una manera codificada. Hi ha hagut molts intents per a registrar directament la informació clínica d'una manera totalment tabulada (codificada) a partir de qüestionaris amb caselles de selecció (*check box*) o de camps amb valors preestablerts. Però aquests tipus de registres poden dificultar en molts àmbits la rapidesa del registre (i de l'assistència) i fan molt feixuga la seva consulta per a un ús assistencial. Per aquest motiu, el registre directe i codificat d'informació clínica es limita habitualment a determinats tipus d'informació (per exemple, aspectes concrets de l'exploració física) o àmbits assistencials (infermeria) i hi continua havent dins la història clínica molta informació registrada en llenguatge natural.

Això no impedeix que *a posteriori* aquesta informació clínica expressada en llenguatge natural pugui ser en part tractada, és a dir, indexada i codificada. Aquestes codificacions poden ser "pròpies" de cada institució o zona, o bé poden ser codificacions clíniques estàndard, és a dir, llenguatges documentals aplicats a la informació sobre salut.

La utilització d'aquests llenguatges porta implícita una estandardització que en permet la comparació amb dades d'altres històries clíniques.

La utilització de llenguatges documentals també es pot fer d'entrada en el moment del registre i, de fet, en àmbits i usos determinats així es fa. Però la complexitat d'aquests llenguatges documentals en desaconsella un ús d'entrada i és preferible que, si es vol prioritzar qualitat per sobre de disponibilitat immediata, la codificació es faci *a posteriori* del registre en llenguatge natural.

### 3.1.2. Els llenguatges documentals en l'àmbit de la salut

En principi, abans d'utilitzar un llenguatge documental s'hauria de tenir clar el que i el perquè es vol codificar. Pot semblar una obvietat, però sovint es perd de vista l'objecte de la codificació i l'objectiu d'aquesta codificació.

En funció del que i el perquè, sabrem el grau d'agregació/desagregació que volem de la nostra codificació i, en funció d'això, seleccionarem el llenguatge documental més idoni. Per exemple, no és el mateix voler codificar diagnòstics clínics, diagnòstics radiològics, diagnòstics morfològics o diagnòstics etiològics.

Si es pretén un ús científic de la codificació, segurament ens caldrà una codificació més desagregada (detallada) i, en canvi, per a la gestió clínica o l'epidemiologia ens pot anar bé un llenguatge documental menys detallat.

Però també cal tenir en compte altres factors que malauradament ens poden portar a haver d'utilitzar un llenguatge documental no tan idoni, però que les circumstàncies fan que interressi per altres motius o sigui l'únic llenguatge documental factible d'utilitzar.

Aquests factors poden ser, per exemple, l'existència de normatives de l'administració sanitària que determinen l'ús d'un estàndard concret, l'existència de professionals formats en un llenguatge o en un altre, l'existència de programari de suport, la possibilitat d'aprofitar la codificació feta per altres objectius sobre uns mateixos continguts i la necessitat d'utilitzar el mateix estàndard que d'altres institucions per a facilitar-ne la comparació.

#### **Exemple**

Ens pot servir d'exemple la utilització de la classificació de causes externes (codis E) que forma part de les classificacions de la ICD-9-CM. Es tracta d'una classificació per a classificar fets ambientals, circumstàncies i altres condicions com a causa de lesió i altres efectes adversos. Té els seus orígens en les asseguradores i és un estàndard internacional. Això fa que sigui molt utilitzat, però es tracta d'una classificació molt detallada i en molts dels àmbits en què s'utilitza no seria necessari aquest nivell de detall; per exemple, és una classificació excessiva per a la codificació de les hospitalitzacions a la sanitat pública amb un codi per accident en aeronau espacial.

Hi ha diferents tipus de llenguatges documentals que definirem a continuació, ja que sovint són termes que s'utilitzen com a equivalents:

- **Terminologia.** Llista de termes (ordenats alfabèticament) que no estan plantejats d'una manera sistemàtica i afecten una branca concreta de coneixement. No és pròpiament un llenguatge documental. En un àmbit més ampli de coneixement podríem parlar de **diccionari**.
- **Glossari.** Una llista breu de termes (ordenats alfabèticament) que afecten un àmbit molt petit del coneixement. Hi ha una voluntat sistemàtica, encara que sovint no inclogui tots els conceptes d'aquell petit àmbit de coneixement. Ja es pot parlar de **llenguatge documental**.
- **Nomenclatura.** Una llista sistemàtica de tots els possibles termes necessaris per a definir tot allò definible d'un àmbit de coneixement més o menys ampli. Les nomenclatures són llenguatges documentals ideals quan es vol fer una codificació molt desagregada.
- **Classificació.** És un **llista sistemàtica** de grups que inclouen un o més conceptes. Els grups estableixen entre ells una relació jeràrquica i qualsevol concepte es pot incloure en un grup o en un altre. La mateixa estructura d'una classificació en grups ja ens indica què pretén agrupar (dades agregades) i, per tant, el seu ús és sobretot estadístic (epidemiologia, gestió clínica, etc.).
- **Tesaurus.** És un conjunt controlat de termes que es coneixen com a **paraules clau**. Entre les paraules clau s'estableixen relacions jeràrquiques i analògiques aplicades a un camp determinat del coneixement. La potència de les noves tecnologies i la possibilitat de fer cerques per termes lliures han fet que l'ús de tesaurus amb termes controlats hagi minvat.

En aquest mòdul no és pertinent fer una explicació detallada de cadascun dels llenguatges documentals relacionats amb la història clínica. Estem parlant de llenguatges documentals, en general, molt amplis i complexos i que es troben en una evolució permanent.

Aquí enumerarem només els llenguatges documentals dels quals es fa un ús més general i freqüent, i en detallarem els aspectes relacionats amb el context en què han nascut i s'han desenvolupat i el seu ús principal.

- El llenguatge documental **SNOMED CT** (*systematized nomenclature of medicine clinical*) és una nomenclatura. Es va iniciar amb l'SNOMED el 1976 i el 2001 se'n va fer un replantejament per a crear l'SNOMED CT, que reuneix més de 300.000 conceptes mèdics, amb més de 700.000 descripcions que hi faciliten l'accés i inclou més de 900.000 relacions semàntiques que en permeten la recuperació i l'anàlisi d'una manera fiable i consistent. És una terminologia concebuda originàriament per a ser utilitzada amb mitjans informàtics. SNOMED CT cobreix la majoria de les àrees d'informació clínica, malalties, procediments, anatomia, productes farmacèutics, biològics.

Tot i que sembla ser un candidat ferm per a convertir-se en la nomenclatura estàndard per a sistemes d'història clínica electrònica, el cert és que actualment el seu ús no està gaire estès i és sobretot una realitat en l'àmbit de l'anatomia patològica.

- **ICD-9-CM** (o CIM-9-MC en català o CIE-9-MC en castellà) correspon a les sigles d'*international classification diseases 9th revision, clinical modification*. Com el seu nom indica és una classificació i es va iniciar el 1978 a partir d'una ampliació (modificació) de la Classificació internacional de malalties de l'OMS (ICD-9). Permet classificar procediments diagnòstics i terapèutics. Conté més de 20.000 codis.  
S'utilitza fonamentalment per a la codificació dels diagnòstics i els procediments en episodis d'hospitalització i cirurgia major ambulatoria. El Consell Interterritorial del Sistema de Salut espanyol ha indicat en els seus acords que s'ha d'utilitzar la ICD-9-CM per a codificar els diagnòstics i els procediments del conjunt mínim bàsic de dades d'alta hospitalària (CMBD); vegeu "Els conjunts mínims bàsics de dades" en l'apartat 4. Alhora és una de les bases per a la classificació de pacients GRD (grups relacionats de diagnòstic); vegeu l'apartat "Els sistemes de classificació de pacients".
- **ICD-10** (o CIM-10 en català o CIE-10 en castellà) és la desena revisió de la Classificació internacional de malalties (ICD) de l'OMS. Va ser aprovada el 1989 per l'OMS amb la recomanació que entrés en vigor l'1 de gener de 1993.

Durant moltes dècades, la Classificació internacional de malalties ha estat l'instrument essencial que permetia la comparació nacional i internacional en el camp de la salut pública.

Al principi, s'usava per a classificar les causes de mort, però amb les revisions successives ha estès la seva capacitat classificatòria als estudis de morbiditat. En aquesta línia, s'ha començat a utilitzar per a la codificació de les comorbiditats i els problemes de salut en els pacients atesos a l'assistència primària.

#### **Exemple il·lustratiu de les tres codificacions: ICD-9-MC, ICD-10-MC i Snomed**

La fractura subcapital de fèmur dret grau I de Garden:

- **ICD-9-MC.** Té un codi diagnòstic de la fractura subcapital de fèmur: 820.09, encara que especifiquin que és de fèmur dret i grau I de Garden.
- **ICD-10-MC.** S72.091A, se'n pot definir la lateralitat, el curs de la malaltia, té més codis que l'anterior i, per tant, es pot especificar més.
- **SNOMED.** 208528000. A part de poder especificar més el codi triat, podria assignar molts codis addicionals, per a especificar tipus de fractura, lateralitat, severitat, el curs de la malaltia i d'altres.



The screenshot shows the CliniClue Xplore application interface. At the top, the browser title is 'CliniClue Xplore: SctEs\_20100430 [Registered user: DemoUser047548@CliniClue.demo]'. The main search area shows 'ConceptId: 275339009' and 'DescriptionId: 2481999012' for the concept 'fractura subcapital expuesta de fémur' (Type: hallazgo clínico). Below this, there is a search bar with 'Words - any order' and a list of search results. The 'Hierarchy' section shows a 'Subtype hierarchy' with 'fractura subcapital expuesta de fémur' selected. On the right, a detailed view of the concept is shown, including 'Concept Status: current', 'Descriptions', 'Definition: Fully Defined as...', 'Qualifiers', and 'Codes'.

El CliniClue permet fer cerques de codis Snomed i buscar el mapatge amb altres classificacions.

### 3.2. Agregació de dades codificades

Com s'ha comentat anteriorment, segons el motiu pel qual es necessiti la informació cal un tipus de dades més detallades, desagregades o fins i tot casos, mentre que per d'altres motius, caldria la informació agregada. Així, per exemple:

- Per a estudiar una malaltia rara, per exemple, es pot voler un cas concret amb el màxim detall.
- Però per a un gestor d'un hospital no seria útil tenir identificats tots els pacients, amb tots els detalls, ja que no li serviria per a saber ni tant sols quants pacients han atès en un any, els hauria de comptar d'un en un.

Per a recuperar la informació, i sobretot per a poder-la agregar amb garanties, aquesta informació ha d'estar homogeneïtzada, estandarditzada i/o codificada.

#### 3.2.1. Els sistemes de classificació de pacients

Els sistemes de classificació de pacients són eines diverses que permeten agrupar pacients similars en funció d'uns criteris concrets definits per a un propòsit predeterminat (sovint per a la gestió). En general, cada grup tindrà un tipus de pacient clínicament i en cost similar.

Hi ha molts sistemes de classificació de pacients. Els més utilitzats són els diferents tipus de GRD (grups relacionats pel diagnòstic), però n'hi ha d'altres que enumerarem a continuació.

Els sistemes de classificació de pacients es basen ja en dades codificades.

### **Grups relacionats amb el diagnòstic (GRD)**

Són un sistema de classificació de pacients per a mesurar el producte hospitalari. Desenvolupat inicialment per Fetter (1980) i utilitzat internacionalment en les seves múltiples versions.

Les característiques que tenen tots ells, en general, són:

- Estan pensats per a mesurar l'activitat dels pacients hospitalitzats dels hospitals d'aguts (en principi, no s'aplica a urgències, CCEE o hospitalitzacions de llarga estada o salut mental), exceptuant-ne els IR.
- Agrupen pacients amb característiques clínicament similars.
- Els pacients del mateix grup han de ser relativament homogenis i, per tant, tenen el mateix consum de recursos sanitaris.
- Els grups estan definits amb les variables que es recullen sistemàticament en l'informe d'alta.
- Cada pacient només anirà a un sol grup.
- El nombre final de grups ha de ser raonable, manejable per a ser útil.

Els principals sistemes de classificació de pacients GRD són:

- **CMS GRD (o HCFA GRD)**. Aquest agrupador va ser utilitzat per Medicare als EUA, per a gestionar i pagar les hospitalitzacions que atenien als centres que administraven. Van ser desenvolupats per un equip d'investigadors de la Universitat de Yale, en la dècada de 1970, amb el suport de la que era llavors la Health Care Financing Administration (HCFA) dels EUA, que actualment s'anomena Centers of Medicare & Medicaid Services (CMS). En general, gent gran amb patologia sobretot respiratòria i cardíaca. Per aquesta raó, aquestes patologies estan especialment desenvolupades. L'objectiu principal d'aquests grups era mesurar el consum de recursos per sobre del detall i la severitat clínica.
- **AP GRD (*all patient diagnostic related groups*)**. Aquesta agrupació es va desenvolupar per a poder gestionar tots els pacients atesos per la sanitat nord-americana, inclosos els nens i joves. Aquest sistema pretenia incloure tots els pacients i reflectir-ne millor la severitat; per això, és format per un

#### **Bibliografia**

Robert G. Fetter (2001). *Tipología de los GRD*. Universitat de Yale.

nombre més alt de grups. Es van desenvolupar a partir de l'any 1982, fruit d'una col·laboració de les autoritats sanitàries de l'estat de Nova York (New York Department of Health – NYDH) i l'empresa 3M-HIS. Les principals diferències amb la classificació anterior són:

- Crea uns grups específics per als nounats.
  - Crea grups per a tenir en compte pacients especialment complicats. Aquests pacients es classificaran en grups amb el que s'anomenen *complicacions majors*.
- **APR GRD (*all patient refined diagnostic related groups*)**. Aquest tipus d'agrupació té el seu origen a Austràlia i permet fer un estadiatge dels pacients en funció de diferents conceptes importants, no sols per als gestors, sinó també per als clínics: severitat de la malaltia, risc de mortalitat, intensitat de consum de recursos. Aquest últim punt és determinat per un conjunt de circumstàncies que fan que aquests pacients tinguin un consum de recursos sanitaris més o menys gran. Aquestes circumstàncies són: el volum i tipus de serveis diagnòstics, terapèutics i d'estructura (llits) utilitzats en la gestió d'aquest pacient concret.
  - **IR-GRD (*international refined*)**. És un sistema de classificació de pacients que permet tenir en compte tot tipus d'activitat atesa en un hospital. Des de CCEE fins a hospitalització.

### **Altres agrupacions de pacients**

- **RUG (*resource utilization groups*)**. Sistema de classificació de pacients orientat als centres de mitja i llarga estada que, a part de les variables clíniques habituals (diagnòstics i procediments), incorpora altres variables d'intensitat de consum de recursos d'infermeria, fisioteràpia i grau de dependència.
- **CRG (*clinical risk groups*)**. Classificació que assigna a cada individu d'una població determinada un grup de risc en funció de les seves característiques clíniques i demogràfiques. Pretenen, a partir d'aquí, preveure la intensitat d'ús dels serveis sanitaris de la zona. S'utilitza com a base del pagament capítatiu. Així, les autoritats sanitàries pagarien als centres sanitaris en funció del tipus de població, patologies prevalents i la probable utilització dels seus serveis tenint en compte l'anterior. És l'únic sistema de classificació de pacients que tindria en compte qualsevol tipus.
- **ACG (*ambulatory care groups*) / (GAA (*grups d'atenció ambulatòria*))**. Són un sistema de classificació de pacients ambulatoris desenvolupat per Starfield i Weiner el 1991 que identifica pacients amb consums de recursos sanitaris similars i basat en el consum d'aquests recursos durant un any. Agrupació de pacients que pretén predir el consum dels recursos sanitaris de la població a partir de la comorbiditat i d'altres paràmetres de la pobla-

ció. Per exemple, les persones d'edat avançada és més probable que facin un ús més elevat dels recursos sanitaris que els joves.

- **APACHE (*acute physiology and chronic health evaluation*)**. És un sistema de classificació de pacients utilitzat sobretot per unitats de cures intensives per a determinar el pronòstic dels pacients. Estableix un índex de gravetat en funció de la puntuació assignada seguint 33 criteris (clínic i fisiològics) presents en els sis mesos anteriors a l'ingrés. La puntuació màxima és de 76.

Hi ha molts més sistemes de classificació de pacients, cadascun creat per a mesurar algun aspecte diferent de l'atenció sanitària i tots amb els seus avantatges i inconvenients. Aquests sistemes van evolucionant en funció de l'evolució del mateix sistema sanitari i les necessitats de gestionar i mesurar que hi hagi en cada moment. Molts dels sistemes que en un moment van ser molt utilitzats, actualment, ja no s'utilitzen perquè han quedat obsolets o perquè s'utilitzaven en un territori molt limitat, i, si no s'utilitzen internacionalment, perden la funció de comparabilitat i actualitat molt necessaris en un context global com l'actual.

### 3.3. Resum

Un estàndard és un conjunt de mesures establertes per una autoritat competent com a norma per a mesurar la quantitat i/o la qualitat. Estandarditzar seria aplicar aquestes mesures. En general, l'autoritat competent sol donar llicències per a exercir o acreditació únicament a les organitzacions que compleixin aquests estàndards.

Per què cal estandarditzar en el nostre context?

- Perquè tothom identifiqui de la mateixa manera el que és el mateix.
- Perquè ens puguem comunicar i entendre'ns.
- Perquè ens puguem comparar.
- Per a poder gestionar informació a escala internacional. Si tothom diu que la grip A és 488.1, utilitzant un catàleg de codificació concret (en aquest cas ICD 9 MC), internacionalment tothom podrà saber quantes gripes A hi ha hagut al món, on són més freqüents i potser analitzar per què.

Per què cal codificar?

- La codificació és una manera d'estandarditzar una informació concreta utilitzant un sistema concret. Per tant, els motius per a estandarditzar són també motius per a codificar.
- La codificació permet la utilització posterior de la informació:

- Inicialment la seva validació i correcció.
- El seu tractament en funció de les necessitats del moment o de l'objectiu (agregació o no).
- La seva recuperació.

Els llenguatges documentals són els que permeten codificar, normalitzar o estandarditzar la informació.

Per què cal agrupar?

- Per a poder gestionar i/o avaluar.
- Per a dimensionar.
- Per a planificar.

## 4. Productes del tractament de la informació. Recuperació

### 4.1. Eines d'explotació de dades i actualització de la informació

Què són les *eines d'explotació de dades*? Les eines d'explotació de dades són les que permeten d'una manera més o menys intuïtiva i amb més o menys aprenentatge, aconseguir informació de les bases de dades emmagatzemades institucionals, sense ajuda o amb poca ajuda d'un usuari expert en informàtica.

Moltes d'aquestes eines defineixen diferents nivells d'usuari en funció de la seva expertesa en utilització d'eines informàtiques i/o d'eines d'explotació de dades. Quan ens referim a *explotació de dades* volem dir recuperació de dades d'una manera selectiva i dirigida a assolir algun objectiu concret, per a cobrir alguna necessitat d'informació concreta.

Hi ha moltes eines al mercat. Algunes són més senzilles d'utilitzar i extreuen informació ja amb formats utilitzables directament, com informes, gràfics o taules de resultats, i d'altres requereixen usuaris més experts, però potser permeten accedir més directament a les dades del sistema d'informació.

A vegades, en mig de les eines d'explotació de dades i del sistema d'informació institucional hi ha una altra eina o un altre pas que pot ser un magatzem de dades en què només hi ha les dades que volem extreure o les que sabem que tenen una qualitat acceptable i ens seran útils per a obtenir la informació que volem.

L'objectiu principal d'un sistema d'informació és donar suport a qui correspongui per a prendre decisions. Per aquest motiu, els sistemes d'explotació d'informació també s'han anomenat tradicionalment *eines* o *aplicacions de suport a la decisió*.

Aquest tipus d'eines es troben en evolució constant per a adaptar-se a les necessitats d'informació cada cop més grans, ràpides i variables i al canvi constant de les TIC que les suporten.

Actualment aquest conjunt d'eines s'anomena *eines de business intelligence* (BI). Aquesta denominació prové de l'anglès, en què s'anomena *business intelligence* (intel·ligència empresarial) el fet d'utilitzar les dades d'una empresa per a facilitar la presa de decisions. Per això, també s'anomenen *tecnologies DSS* (*decision support system*, 'sistemes de suport a la decisió').

Com hem dit, hi ha eines de complexitat diversa. Poden tenir algunes o totes de les prestacions següents:

- Consultes i informes simples (*queries and reports*).
- Cubs OLAP (*on-line analytic processing*).
- Minería de dades (*data mining*).
- Sistemes de previsió empresarial.

Algunes d'aquestes eines necessiten que la informació estigui relativament estructurada per a poder-ne extreure informació. En aquests casos, hi pot haver una eina anomenada *magatzem de dades* (*data warehouse*) o *data-mart*. Així, les aplicacions de BI no interrogaran directament la base de dades institucional, sinó que extrauran dades d'una base de dades intermèdia seleccionada.

Aquest pas previ té avantatges i inconvenients. Aquests magatzems de dades no estan sempre actualitzats i, per tant, la informació no és immediata, però el més probable és que sigui més fiable. Aquest pas intermedi permet més validesa perdent immediatesa. S'ha de tenir en compte què preferim: dades més actualitzades, en línia, però variables, menys consistents, o bé dades més estables, més robustes, però no tan actualitzades.

#### Vídeo

Podeu veure com a exemple el vídeo "Introducción al business intelligence" de Josep Curto, al blog Business Intelligence Fácil.

### Magatzems de dades

És una base de dades que pretén extreure dades de la base de dades operacional institucional, netejar-la, validar les dades extretes i filtrar-les per a obtenir-ne un subconjunt de dades molt vàlides i consistents per a poder-ne extreure informació amb la màxima validesa possible.

Els *data-marts* són una versió dels magatzems de dades orientats a la recuperació d'informació per a una àrea concreta, un objectiu o tema molt definit.

## 4.2. Bases de dades estandarditzades

Les bases de dades estandarditzades són un conjunt de dades que en algun moment s'ha acordat que tinguin un format concret per a assolir uns objectius determinats.

Les més rellevants són les que les administracions sanitàries utilitzen per a conèixer l'activitat dels centres sanitaris en un territori concret, poder gestionar els sempre limitats recursos assignats i per a planificar.

#### 4.2.1. Els conjunts mínims bàsics de dades (CMBD)

El conjunt mínim bàsic de dades (CMBD) és un registre que recull informació sobre les patologies ateses en cada centre d'un territori concret. En funció del tipus de centre, l'àmbit d'atenció i el territori, les dades que recull aquest registre són una mica diferents.

Les variables que es recullen en general són:

- Variables identificatives del **pacient** (targeta sanitària o document identificatiu, data de naixement, població, etc.).
- Variables identificatives de l'**episodi d'atenció** (data d'ingrés, data d'alta, servei clínic, etc.).
- Variables amb **dades clíniques** codificades (codis de diagnòstics i de procediments) amb l'estàndard que l'administració competent decideixi.
- Variables **específiques** de cada registre.

El CMBD més rellevant, probablement, és el d'altres hospitalàries dels hospitals d'aguts, però n'hi molts d'altres, com els de salut mental (hospitalització d'aguts de salut mental, centres de salut mental ambulatoris, centres monogràfics de salut mental) o de centres d'atenció sociosanitària, el d'atenció d'urgències. Les dades que es recullen en cada registre es trien en funció dels objectius que cal assolir amb la utilització d'aquestes dades, les necessitats d'informació en cada àmbit i de la possibilitat de poder recollir d'una manera sistemàtica aquestes dades. No s'ha d'oblidar que és un conjunt **mínim bàsic** de dades i no tot el sistema d'informació possible.

Aquests registres pretenen que tots els centres obligats a enviar aquestes dades ho puguin fer d'una manera sistemàtica i sense gaires problemes. Hi ha d'haver un equilibri entre l'esforç que representa recollir aquestes dades i la utilitat que tenen.

#### 4.2.2. Altres bases de dades oficials

Hi ha molts registres i bases de dades oficials, de diferents àmbits territorials.

#### Web recomanat

CMBD a Catalunya en català.  
CMBD a Andalusia en castellà.



Alguns exemples d'aquests registres estan enumerats en la pàgina web del Ministeri de Sanitat, en un recull anomenat *projecte REBECA* (repertorio básico de estadísticas y sistemas de información sanitaria de las comunidades autónomas).

En el document del projecte REBECA es pot trobar anomenat des de l'Estadística de seguretat alimentària mensual del Govern de l'Aragó (p26), fins a tots els CMBD de cada comunitat.

A escala de la Unió Europea també hi ha bases de dades sanitàries, un recull de les que cada país proporciona i amb alguna informació accessible fins i tot per Internet:

En aquest portal sanitari de la Unió Europea es pot accedir a informacions de bases de dades estandarditzades sanitàries a escala europea.

En l'àmbit internacional també hi ha reculls d'informació de diverses bases de dades de tots els països del món, per a comparar, per a investigar i per a planificar polítiques sanitàries a escala global. Algunes d'aquestes informacions també són accessibles per mitjà de la pàgina web de l'Organització Mundial de la Salut (OMS).

Totes aquestes bases de dades, tot aquest recull de dades estandarditzades, té l'objectiu de generar la informació necessària per a poder conèixer, avaluar, gestionar i planificar els recursos sanitaris, tot tipus de recursos, no sols econòmics, sinó també, i fonamentalment, de coneixement.

Una de les utilitats de la informació extreta de les bases de dades estandarditzades seria la possibilitat de definir indicadors, com veurem a continuació.

#### **4.2.3. Indicadors de les autoritats sanitàries**

Quan es plantegem abordar un tema concret, sanitari o no, habitualment s'hauria de començar sabent de què parlem, definir un tema. A continuació, ens preguntariem com estem en aquest tema. Estem bé, malament? I quan ja sabem on som, hauríem de decidir cap a on volem anar i com, amb quins recursos i a quins objectius volem arribar.

Ens hem de contestar totes aquestes preguntes:

- Què som?
- Com som? Diagnòstic de la situació, avaluació.
- On volem anar? Per a fixar objectius, per a planificar.
- Què volem i com volem anar-hi? Amb quins recursos? Ens cal per a gestionar.

## Què és un *indicador*?

Variable, dada o mesurament d'una activitat determinada, quantitativa o qualitativa, recollida d'una manera sistemàtica i utilitzada com a mesurament per a algun estudi o objectiu determinats.

Quines característiques ha de tenir l'indicador? Un indicador ha de ser:

Característiques d'un indicador	Descripció
<b>Fàcil de recollir</b>	Si no és així, és molt probable que falli la recollida sistemàtica. Imaginem que una dada s'ha de calcular amb unes variables que no sempre tenim a mà i que no les podem recollir quan emplem les dades habituals. L'emplenament d'aquesta dada probablement no serà fàcil i és possible que no s'empleni <i>a posteriori</i> .
<b>Homogeni</b>	Una dada que variï molt en funció de qui la reculli no és vàlida. Per exemple, un mesurament que depengui de la interpretació de l'usuari que mesura. Seria millor utilitzar una dada no interpretable, com la data de naixement (en principi tothom poc o molt la sap, com a mínim aproximadament, i en la major part de països és una dada inclosa en el document d'identitat personal). En la mesura que sigui possible hauria de ser estandarditzada (per exemple, la data de naixement recollida en un camp definit com de data, i amb el format aaaammdd: any amb quatre dígits, mes amb dos dígits i dia amb dos dígits).
<b>De recollida sistemàtica</b>	Ha de partir de dades que es recullen habitualment i sistemàticament. Això en facilitarà la recollida de dades perquè ja hi són i tothom està acostumat a introduir-les.
<b>Reproducible</b>	Probablement si és fàcil de recollir i es recull d'una manera homogènia i sistemàtica, quan es vulgui tornar a recollir en les mateixes circumstàncies ho podem tornar a fer i ens sortirà el mateix valor.
<b>Bon mesurador</b>	Com hem exposat anteriorment, les dades qualitatives, textuales, són difícils de mesurar. Per exemple, si volem mesurar si s'ha fet o no el consentiment informat, ens és molt fàcil mesurar si el paper de consentiment informat hi és, si formalment conté tota la informació que ha de contenir el document i si està signat per metge i pacient. Però el que és molt difícil de mesurar és si realment el metge ho ha explicat al pacient i el pacient ha comprès aquella actuació a la qual serà sotmès. Aquesta comunicació entre emissor, missatge i receptor és molt difícil de mesurar. Han de ser mesurables.
<b>Rellevant</b>	Si no és important per a nosaltres no cal que mesurem res.
<b>De fàcil interpretació</b>	Si no entenem què vol dir l'indicador no podem interpretar els resultats que obtinguem, no sabrem si estem bé o no, i no podem actuar en conseqüència.
<b>Temporal</b>	El mesurament ha d'anar acompanyat del temps. S'ha de definir quan es mesura, diàriament, mensualment, anualment.
<b>Amb valors de referència</b>	Sempre que sigui possible haurà de tenir un estàndard de referència ( <i>gold estandard</i> ) o, el que seria el mateix, algun valor que es consideri, admès per l'autoritat competent, com a valor estàndard correcte o <b>valors normals</b> . Aquests valors ens serviran per a saber respondre a la pregunta de si estem bé o no.
<b>Els millors valors</b>	En el mateix sentit que l'anterior, també és útil disposar ja no dels valors normals oficials, sinó també dels <b>millors valors</b> en aquest tema. Aquests valors ens permetran, en cas que estiguem bé, perseguir l'objectiu d'arribar a millorar fins assolir els valors dels millors.

Com es construeix un indicador? S'ha de començar definint l'indicador, per què el volem recollir, quins valors tindrà, com es calcula, amb quina periodicitat es recollirà, d'on es recollirà, qui el recollirà i com l'interpretarem. Tota aquesta informació s'anomena *fitxa tècnica de l'indicador*.

#### Web recomanat

Exemple de construcció d'un indicador: nombre total d'altres.

La comparació dels valors d'alguns indicadors en temes concrets entre diferents organitzacions s'anomena **benchmarking**. Els valors que es consideren normals per a un indicador concret s'anomenen **norma**.

Habitualment, hi ha tres tipus d'estudis comparatius que es fan amb els indicadors:

- Comparació dels valors d'un indicador d'una mateixa organització en el temps. Per exemple, quants pacients hem atès aquest any a l'hospital en comparació de l'any passat. N'hem atès més o menys? Aquest tipus d'informes s'anomenen **temporals**.
- Comparació entre els valors propis d'una institució i els valors que es consideren normals per a aquest tipus d'institució. Aquest tipus d'informes s'anomenen *comparatius* amb la **norma** o amb l'estàndard. Els valors d'una norma sovint són formats per una mitjana dels valors d'un indicador en un entorn definit (un territori, un tipus d'institució, un temps i un càlcul definit). Un exemple de norma és el que proporciona el Ministeri de Sanitat a la seva pàgina web.
- Comparació entre els valors d'una institució i d'altres institucions. Aquestes comparacions s'anomenen **benchmarking**. Es poden fer amb qualsevol institució o només amb les millors institucions.

Un exemple d'un indicador seria la taxa bruta de natalitat, l'esperança de vida d'un país o la taxa de natalitat.

#### Exemple d'un indicador europeu de nutrició

Consum de fruita respecte de la disponibilitat en grams entre el 1988 i el 2000:

[http://ec.europa.eu/health/indicators/ec-hi/list/index\\_en.htm?echisub=25#echi\\_3](http://ec.europa.eu/health/indicators/ec-hi/list/index_en.htm?echisub=25#echi_3)

En funció de la dimensió que mesurin, en alguns entorns s'han distingit quatre tipus d'indicadors:

- Indicadors de recursos, que mesuren l'estructura.
- Indicadors de procés, que mesuren activitat.
- Indicadors de resultats, que mesuren objectius.
- Indicadors de percepció, que mesuren la percepció o la satisfacció dels usuaris.

Molt sovint els indicadors no es classifiquen d'una manera genèrica tal com hem vist anteriorment, sinó que, segons el tema que mesuren, probablement són més entenedors.

Actualment, els indicadors estan orientats a valorar la idoneïtat de la utilització d'un recurs assistencial, la seva adequació.

Per Internet actualment podem accedir a diversos indicadors de salut en diferents àmbits:

- **Autonòmics:**
  - Osakidetza. Indicadores de actividad y resultado
  - Xunta de Galicia. Servicio Galego de Saúde. Indicadores de cidadanía
  - Generalitat de Catalunya. Indicadors de tendències de serveis sanitaris
- **Sistema Nacional de Salut (SNS):**
  - Indicadores clave del Sistema Nacional de Salud: INCLASNS – BD
- **Europeus:**
  - Indicadores de salud de la CE.
- **Internacionals globals:**
  - Sistema de información estadística (WHOSIS).

En el context sanitari probablement els indicadors de qualitat assistencial més utilitzats i/o consultats a tot el món són els desenvolupats per l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Són indicadors que mesuren la qualitat assistencial dels pacients ingressats en hospitals, la seguretat del pacient i d'altres temes rellevants. Estan molt ben definits i tenen molta informació clara, detallada, consistent i molt accessible.

#### **4.2.4. Quadres de comandament per a la gestió clínica**

Com hem anat veient en el transcurs del mòdul, el sistema d'informació d'una organització ha de donar resposta a tot tipus d'usuari que formi part d'aquesta organització i que la necessiti per a fer la seva feina. En funció de quina sigui la feina de l'usuari, li caldrà un tipus d'informació més immediata, més agregada, més o menys consistent, és a dir, amb unes característiques diferents.

La gestió clínica necessita una informació clara, agregada, consistent i vàlida, fàcilment interpretable i amb tota la informació necessària accessible en el mínim espai o camp de visió possible.

Això voldria dir que si amb una taula senzilla es pot donar tota la informació necessària per a gestionar una organització millor no fer un llibre.

El quadre de comandament seria una taula senzilla, ràpida i fàcil d'interpretar, però amb tota la informació necessària per a gestionar:

- Quina informació no serà en un quadre de comandament? La llista de pacients de medicina interna d'avui.
- Quina informació sí que hi serà? Nombre de pacients ingressats en l'any en curs, comparat amb el nombre de pacients que havíem ingressat l'any passat i el percentatge de la diferència, que apareixerà en vermell si no compleix els objectius que vam fixar a principis d'any i, en verd, si els compleix.

Desembre de 2010				
Activitat	Desembre 10	Inc. % 10/09	Mitjana 12 mesos	TAM
Altes	2.732	-2,8	2.708	0,4
Estada mitjana bruta	20,0	-11,9	16,5	7,8
Estades IAGS	23.177	-24,3	14.929	10,8
Pressió d'urgències (%)	61,2	6,1	52,0	-0,6
IQ majors programades amb ingrés	348	-13,6	472	3,3
IQ majors urgents amb ingrés	247	12,3	214	-4,5
IQ majors ambulatories CMA	374	-16,7	534	2,1
IQ menors	244	-11,9	322	-11,0
Altes Urgències	591	4,2	542	2,5
Visites CE Hospital	28.718	2,3	30.201	3,5
Visites RAE	6.605	0,7	6.934	0,6
Sessions d'hospital de dia	2.665	-6,2	2.853	-2,3
Exploracions ponderades	562	-10,2	642	2,9
Llistes d'espera	Desembre 10	Inc. % 10/09	Mitjana 12 mesos	TAM
Dies a primera visita	112	8,7	108	5,9
Malalts pendents de primera visita	8.322	0,2	8.038	-0,2
Mediana dies d'espera primera visita	76	-1,3	75	-2,6
Dies d'espera quirúrgica	162	-5,3	144	-11,1
Malalts llista quirúrgica	9.229	-4,9	9.165	-1,5
Qualitat i casuística	Desembre 10	Inc. % 10/09		
Complexitat	1,000	0,0		
Taxa de substitució de la CMA	54,97	4,6		
Raó de funcionament estàndard	0,981	0,0		
Casos extrems <i>outliers</i> (atípics) (%)	2,7	-3,6		
Mortalitat bruta (%)	3,5	0,0		
Raó de mortalitat estàndard	1,108	0,0		
Reingressos prematurs < 30 dies (%)	2,40	4,3		
Infecció nosocomial (%)	0,0	0,0		
Productivitat i costos	Desembre 10	Inc. % 10/09		
Metges	448,80	1,5		
Metges en presència física	409,02	10,6		
MIR	200,55	7,7		
Unitats estandarditzades de valoració (UEV)	39.946	-35,4		
Productivitat per metge	88	-36,7		

Quadre de comandament integral (QCI) d'una institució hospitalària

Amb aquesta informació el gerent podrà dimensionar amb un cop d'ull el que està gestionant i a més sabrà si anem o no anem bé.

Un quadre de comandament és un informe resum, sintètic, que ha de contenir tota la informació clau i rellevant de l'organització necessària per a gestionar-la.

Aquesta informació en l'entorn sanitari seria:

- Activitat assistencial.
- Informació econòmica.
- Informació estructural (recursos físics i recursos humans).

En un quadre de comandament no hi haurà informació excessivament detallada, ni difícil d'interpretar. Si en un moment cal abordar un tema concret d'interès per a la institució, s'haurà d'annexar un informe *ad doc*, elaborat especialment per aquest tema, que podrà ser més detallat i específic.

Les característiques d'un quadre de comandament són:

- Ha de ser sintètic, no exhaustiu, però sí suficient i adequat. No ha de contenir ni massa informació, ni massa poca.
- Ha de destacar les informacions que siguin clau, perquè quedin en evidència per sobre de les que no són tan importants (valors que requereixen algun tipus d'actuació ressaltats per sobre dels que calen, però no necessiten una intervenció a curt termini, com a mínim).
- Han de ser de lectura i interpretació fàcil, ràpida i consistent, homogènia.

Actualment hi ha les eines que hem vist al començament d'aquest apartat que permeten crear quadres de comandament molt més interactius, visuals i flexibles que els clàssics.

### **4.3. Resum**

En els apartats anteriors hem estat veient els sistemes d'informació sanitaris, per a què serveixen, què són, quin tractament s'ha de donar a aquesta informació perquè sigui útil. En aquest apartat, finalment, arribem a la part que, per desgràcia, en general, és l'única que interessa als usuaris: el producte dels sistemes d'informació, la informació.

No arribaríem a tenir cap informació útil si abans no passem per tots els passos anteriors de recollida de dades, estandardització de les dades, identificar correctament les dades per a després poder-les combinar, poder-les recuperar i agrupar.

Clarament, si tenim dades dolentes inicialment, si es recullen malament o no es recullen d'una manera sistemàtica i homogènia, si no s'estandarditzen d'alguna manera i si no es validen no podrem obtenir informació útil per a prendre decisions, i aquest objectiu principal de la informació s'haurà perdut.

En aquest apartat hem vist el resultat del recull d'informació, i s'han vist molts exemples de bases de dades sanitàries, en general, controlades per les autoritats sanitàries. Amb algunes d'aquestes dades es pot fer un diagnòstic de situació del tema abordat, es poden decidir mesures que cal aplicar en funció dels valors que ens donin els indicadors, es poden fixar objectius i en podrem avaluar els resultats utilitzant també els indicadors adequats.

D'informació, no se'n pot tenir tampoc massa (cosa que avui dia sovint passa), ni massa poca. La informació adequada s'ha de tenir en el moment i en el lloc que cal. Ha de ser adequada i, sobretot, ha de ser vàlida.



## 5. Avaluació i control de la qualitat de la informació

Qualsevol sistema d'informació hauria d'anar acompanyat d'un seguit d'instruccions sobre la manera de registrar les dades, és a dir, amb un manual de registre o manual de procediment. Sovint els impulsors, dissenyadors i implementadors de sistemes d'informació mostren una certa ingenuïtat en pensar que qualsevol sistema d'informació pot funcionar per si sol o en pensar que amb uns bons controls "informàtics", unes "pantalles" ergonòmiques i una formació inicial (sovint incipient) la qualitat de la informació registrada serà bona.

Per a garantir que la qualitat de les dades d'un sistema d'informació serà correcta cal disposar de:

- Manuals de referència (manuals de procediment) per a la majoria de registres i, en especial, en tot el que es refereix a registres de programació i activitat.
- Una formació inicial i continuada (atenció a les noves incorporacions).
- Persones que validin que el que es registra està d'acord amb aquests manuals de procediments i executin accions formatives i correctores.
- I, finalment, eines de correcció ràpides i segures.

Sense tot això, un sistema d'informació està abocat a la mediocritat i els resultats obtinguts a partir de la recuperació de dades seran posats sempre en dubte.

En "Estructuració de la informació en una història clínica" de l'apartat 1 s'ha parlat de l'estructuració de la informació, dels nivells en què s'estructura habitualment i de les dificultats conceptuals de cada nivell. També hem comentat el tipus de dades que s'associen a cada nivell.

A l'hora de parlar de qualitat de les dades hem optat per desglossar-ho també segons el nivell d'informació (actuació ⇒ episodi-procés ⇒ pacient).

Però abans cal mencionar una deficiència de la qualitat de la història clínica que pot afectar qualsevol dels nivells i que és la **duplicitat d'informació clínica** (registrada dues vegades o més) que a més pot ser discrepant. Un cas clàssic és el registre dels antecedents mèdics.

La presència de duplicitats d'informació en una història clínica és el reflex d'una integració deficient dels diferents subsistemes o d'un disseny de la història clínica poc amigable.

## 5.1. La identificació de les actuacions assistencials

En periodisme existeix la norma de les cinc *W* (*what, when, where, who, why*) a l'hora de relatar una notícia. També a l'hora de registrar una actuació assistencial s'haurien de tenir en compte aquests cinc atributs a fi que totes les actuacions assistencials quedin perfectament identificades. Mitjançant un seguit d'exemples habituals demostrarem que sovint es perd de vista aquesta norma.

### 5.1.1. Què (*what*)

Qualsevol tipus d'actuació ha d'estar codificada i el codi de l'actuació ens hauria de precisar bé quina actuació és. En l'apartat 3 hem comentat els sistemes de codificació (llenguatges documentals) més usuals. Semblaria que aquest tipus de llenguatges hauria de servir per a codificar les actuacions, però el cert és que aquests llenguatges documentals estan centrats en la codificació de procediments diagnosticoterapèutics i sovint en una actuació es duu a terme més d'un tipus de procediment. Per exemple, en una intervenció quirúrgica (actuació) es poden fer diversos procediments. Per tant, un codi de procediment no ens permet definir tota una actuació.

Per tant, en molts sistemes d'informació clínics s'utilitzen sistemes de codificació "a mida" de les actuacions que permeti identificar-les bé i gestionar-les (programació, comptabilització de càrregues de treball, etc.). Però aquesta codificació no està exempta de problemes. Vegem-ne alguns exemples:

- Les especialitats de gastroenterologia i diagnòstic per la imatge incorporen cada vegada més procediments invasius i terapèutics (colonoscòpia amb excisió de pòlips, radiologia intervencionista, etc.) que ja es poden equiparar a intervencions quirúrgiques amb la intervenció fins i tot d'un anestesista per fer la sedació. Encara ara hi ha sistemes d'informació dels hospitals en què aquestes actuacions queden catalogades com a proves (igual que una placa de tòrax) i, en canvi, la cirurgia local (cirurgia menor) queda catalogada com a cirurgia.
- El TAC és una sola actuació o bé cal definir actuacions de TAC diferents segons localització i/o tècnica (en contrast o sense)?
- Clàssicament, les visites mèdiques ambulatories s'han classificat en visita inicial (primera visita) i visites successives. La visita inicial es considera que té més càrrega assistencial (més temps i recursos) que les visites successives. Però considerar igual totes les visites successives és discutit per

molts professionals. Per exemple: un pacient es visita periòdicament amb el metge rehabilitador per dolor articular. En una de les visites successives el pacient es queixa de més dolor i el metge fa una nova anamnesi, una nova exploració del malalt, li practica una infiltració articular i fa un petit informe per al metge de capçalera perquè considera que ha de fer uns dies de repòs i, per tant, ha de ser baixa laboral. Registrar aquesta visita només com una visita successiva sembla insuficient.

En el mateix sentit hi ha les interconsultes, que és la visita que no és inicial, però que dins d'un procés duu a terme un altre servei o metge a requeriment del servei o metge que atén el pacient en aquell procés. Sovint aquest tipus d'actuació no es registra com a tal o bé és tipificada com a visita successiva quan, en realitat, el correcte és crear un tipus específic de visita que s'anomeni **interconsulta**.

També relacionat amb el que s'ha fet, hi ha saber si s'ha fet o no una actuació determinada. Sovint el sistema informàtic no proporciona un sistema fàcil i segur de confirmar o anul·lar la realització d'una actuació programada determinada. Això fa que en el sistema d'informació hi hagi moltes actuacions confirmades que en realitat no s'han fet. Un exemple extrem però real que s'ha produït és la confirmació de la realització d'actuacions programades, com ara visites, amb data posterior a la mort d'un pacient (les actuacions s'havien programat abans de la mort).

### 5.1.2. Quan (*when*)

Les dificultats en la variable temps de les actuacions afecten sobretot el factor de saber-ne la durada.

#### **Els temps d'una intervenció quirúrgica**

En una intervenció quirúrgica clàssica s'anoten les hores relacionades amb l'anestèsia, la cirurgia i la reanimació: hora d'entrada a la sala d'operacions ⇒ hora d'inducció anestèsica ⇒ hora d'incisió quirúrgica ⇒ hora de final d'intervenció ⇒ hora de despertar-se ⇒ hora de sortida de la sala d'operacions i d'entrada a reanimació ⇒ hora de sortida de reanimació. Malgrat que moltes intervencions quirúrgiques no encaixen amb aquest tipus de cronologia, el cert és que en molts registres de sala d'operacions es daten igual els moments quirúrgics per a totes les intervencions.

Hi ha intervencions quirúrgiques que necessiten una sèrie d'accions de l'anestèsista o del cirurgià prèvies a l'anestèsia o la cirurgia. Per exemple, en una intervenció de varices de les cames, el malalt, ja dins el bloc quirúrgic i abans de ser adormit, s'ha de posar dret a fi que el cirurgià li marqui a la cama les venes que cal extreure. Aquesta dificultat en registrar els temps quirúrgics s'ha accentuat encara més amb les novetats tecnològiques i quirúrgiques.

Però els errors en l'atribut temps dins les actuacions també afecten la datació de moments determinats: la data d'una prova diagnòstica és la data en què s'ha fet la prova o la data en què s'ha fet l'informe? Sovint en la història clínica apareix

erròniament la data de l'informe com a data de la prova i, segons quin tipus de prova, aquest informe pot tardar dies (informe d'RMN, anatomia patològica, hemocultiu, etc.).

### 5.1.3. On (*where*)

En el context d'una medicina diversificada, multidisciplinària, amb aliances estratègiques entre institucions i amb accés remot a la història clínica tant en l'àmbit de consulta com en el de registre, cada vegada hi ha més dificultats i errors en el registre respecte d'on s'ha fet una actuació determinada. Saber a quin "edifici" s'ha fet una actuació concreta sovint no és important, però les limitacions "geogràfiques" i/o estructurals condicionen l'assistència, i conèixer on s'ha fet una actuació concreta ens pot ajudar a explicar per què s'ha procedit d'una manera determinada i no d'una altra.

#### Exemples

- Des de finals del segle passat s'han anat creant dins els hospitals les àrees d'hospital de dia. Són àrees que atenen malalts d'una manera programada i on se'ls aplica procediments determinats sobretot terapèutics però també diagnòstics i que requereixen un temps d'observació però que no fa falta l'ingrés hospitalari. Sovint a aquesta àrea es deriven pacients atesos a Urgències per a aplicar-los un procediment determinat que a Urgències no tenen disponible i, en canvi, a l'hospital de dia el poden practicar fàcilment. És freqüent que aquest procediment consti com a dut a terme a l'àrea d'Urgències i no a l'hospital de dia.
- L'hospitalització a domicili és una modalitat assistencial que facilita el confort del pacient i optimitza despeses. Però cal garantir que el registre identifiqui bé les actuacions dutes a terme en aquest àmbit i que quedi diferenciat de l'hospitalització prèvia.
- Cada vegada més els serveis i especialistes dels hospitals treballen d'una manera integrada amb els metges de la primària. Això implica que sovint el professional de l'hospital es desplaça a visitar al centre de primària, o bé que el metge de primària pot sol·licitar directament determinades proves a l'hospital. Això implica permetre l'accés a la història clínica de l'hospital des del centre de primària perquè el metge de l'hospital pugui registrar aquestes visites i des del centre de primària es puguin fer les sol·licituds de proves. Un error freqüent és no identificar bé (d'una manera clara) on s'ha fet aquesta visita o des d'on s'ha fet una sol·licitud de prova determinada.
- Per a la realització d'una prova determinada, un pacient d'un hospital és derivat sistemàticament a un centre de diagnòstic per la imatge amb qui hi ha conveni. A vegades la informació referida a aquesta prova es registra com a pròpia. Això pot fer creure a molts professionals que aquest prova s'ha dut a terme dins de l'hospital mateix.

En les històries clíniques compartides d'una regió o país, es fa imprescindible identificar la procedència de cada informe, prova o altre document clínic (institució, localitat, etc.).

### 5.1.4. Qui (*who*)

Les mateixes raons que dificulten identificar el lloc on s'ha dut a terme una actuació també són causa d'errors i problemes a l'hora de registrar el professional sanitari i/o servei que duu a terme una actuació determinada.

### Exemples

- En gestió o avaluació de la qualitat assistencial s'acostuma a imputar una hospitalització convencional determinada a l'últim servei assistencial que l'ha atès (el servei que dona l'alta). Quan un malalt ingressat ha passat per diferents serveis es corre el risc d'imputar totes les actuacions dutes a terme durant l'hospitalització al servei que dona l'alta. Certs dissenys dels sistemes d'informació clínics poden dificultar identificar què ha sol·licitat o ha fet cada servei.
- Alguns registres de la sala d'operacions no estan preparats per a registrar intervencions quirúrgiques en què intervien diferents cirurgians o equips quirúrgics. Aquestes dificultats fan que a vegades una sola intervenció quirúrgica (una sola anestèsia) es registri com a dos actes quirúrgics independents perquè així quedi constància dels diferents cirurgians i equips quirúrgics que hi han intervingut.
- En el registre de les dades d'una actuació o informe determinats intervien diferents professionals. Seria difícil i exagerat que el sistema mostrés qui ha registrat cada dada, però cal posar els mitjans tècnics i organitzatius per a garantir que quan s'acaba el registre d'aquella actuació o d'aquell informe es tanca de manera que ja no pot ser modificat *a posteriori* i que qui l'ha tancat és qui ha validat i s'ha fet responsable d'aquelles dades, és a dir, n'és l'autor legal.

#### 5.1.5. Per què (*why*)

Sovint no s'explica el motiu (justificació) del perquè se sol·liciten i es fan uns actuacions determinades. Aquesta és una informació que s'acostuma a registrar d'una manera textual en sol·licituds i informes, ja que fer-ho d'una manera codificada és difícil. En cas que es faci de manera codificada es pot obligar a codificar el motiu. Però en aquest tipus d'informació els errors i la desídia són freqüents, tant si es registra de manera textual com codificada.

### Exemples

- Als radiòlegs els és absolutament imprescindible saber el motiu d'una sol·licitud a l'hora de valorar una prova determinada. I sovint aquest motiu no està referit o està expressat d'una manera molt defectuosa.
- Un pacient té oberts dos processos assistencials: l'un per a una artrosi i l'altre per a varices esofàgiques. Se sol·licita una gastroscòpia i aquesta actuació es penja erròniament del procés de l'artrosi. La història clínica sovint mostra tota la informació amb independència del procés i per això aquest error pot passar inadvertit. Però si es vol fer una revisió sobre com s'està tractant l'artrosi no s'entendrà perquè s'ha demanat la gastroscòpia.

En els registres d'activitat si no s'imputen les actuacions al procés-episodi adequat pot costar entendre perquè s'ha sol·licitat o fet l'actuació.

#### 5.2. La identificació del pacient, del procés i de l'episodi

En l'apartat 1 hem parlat de les dificultats d'identificar quan un pacient inicia un procés nou o bé a quin procés s'ha d'imputar un episodi.

Actualment totes les institucions sanitàries intenten abordar molts dels problemes de salut d'una manera multidisciplinària i orientada per processos (motius d'assistència). La història clínica ha de facilitar la visió per procés, amb

independència de si en aquest procés hi intervenen un o més centres o un o més serveis. Però hi ha molts errors de registre que dificulten aquesta visió. A continuació, n'esmentarem els més freqüents.

En un sistema d'informació que integra primària i atenció especialitzada o fins i tot altres nivells assistencials (socio sanitari, salut mental) cal que els processos puguin incloure tots aquests nivells assistencials.

### **Exemple**

Un metge de primària deriva un pacient a Urgències de l'hospital de la mateixa institució o bé sol·licita una visita o prova a aquest hospital. El sistema obliga a crear dos processos independents pel mateix motiu assistencial només pel fet d'estar ubicats en nivells assistencials diferents i tot i que hi ha una sol·licitud d'un nivell a l'altre que permetria lligar-lo al mateix procés.

Generalment, els sistemes d'informació que integren diferents nivells assistencials no estan preparats per a donar la visió de procés, ja que és difícil assolir aquest nivell d'interrelació de dades per molts motius. Molts sistemes d'informació acaben simplificant aquest nivell i obren un procés nou cada vegada que un pacient és atès per un centre (edifici) o nivell assistencial diferent.

Molts sistemes d'informació tenen previst relacionar diferents episodis programats dins un mateix procés. Per exemple, una segona hospitalització prevista es pot incloure en el mateix procés de la primera hospitalització (cirurgies de dos temps, etc.).

Però això mateix no està previst quan el pacient és atès a Urgències per una complicació derivada del primer episodi de manera que el segon episodi es registra en un procés nou. Això dificulta, per exemple, l'anàlisi de reingressos, és a dir, per a saber si dos processos estan relacionats ho hem de fer per mitjà de la codificació o l'especialitat i això pot induir a errors.

S'ha de reconèixer que l'assignació d'un episodi urgent a un procés existent o a un de nou no és fàcil i menys d'entrada, però també és cert que els sistemes no preveuen ni tècnicament ni organitzativament la possibilitat de fer reassignacions d'episodis *a posteriori*.

També pot passar al revés, és a dir, que es tractin sota un mateix procés dues patologies clarament diferents.

### **Exemple**

Una malalta amb patologia de tiroides es visita periòdicament a l'especialista d'endocrinologia. Aquest especialista li detecta diabetis i passa a controlar-li també aquesta patologia i aprofita les visites per valorar ambdues patologies. Teòricament això serien dos processos diferents, però, a la pràctica, s'acabaran tractant com un sol procés i episodi.

Si és important que la història clínica faciliti la visió de procés, més important és que tota la informació d'un pacient estigui dins una sola identificació del pacient (una sola història clínica). En aquest sentit, hi ha dos errors freqüents encara actualment:

- La duplicació de pacients en el sistema d'informació, és a dir, el pacient té dues històries clíniques o més totalment independents.
- L'assignació d'un procés-episodi a un pacient equivocada.

Ambdós errors són facilitats per un registre previ defectuós o incomplet de les dades del pacient. Tanmateix, cal que el sistema informàtic faciliti:

- Unes possibilitats de cerca potents en la base de dades de pacients.
- La possibilitat de consultar alguna base de dades d'usuaris "oficial" (assegurats) per a recollir dades que el pacient no proporciona en el moment de l'assistència.
- Un sistema que quan es registri un pacient nou adverteixi abans de coincidències amb algun altre pacient que facin sospitar d'una possible duplicat (per exemple, els mateixos cognoms, data de naixement i sexe).

Cal tenir en compte que no és gens infreqüent que quan es pregunta a un pacient si ha estat atès en aquella institució digui que no. A més, sovint el pacient equipara institució amb edifici o centre i no sap que els diferents centres pertanyen a una mateixa institució i que comparteixen una mateixa base de dades de pacients.

### **5.3. Sistemes de control de qualitat de la informació i circuits de correcció d'errors**

En els apartats anteriors hem fet èmfasi en els errors més freqüents en el registre d'informació i de com prevenir-los. Tanmateix, a més, cal establir mecanismes de detecció d'errors.

La recuperació d'informació per a usos de gestió i avaluació de qualitat (vegeu l'apartat 4) sovint ens permet detectar errors de registre, deficiències en la qualitat de la informació. Però no podem deixar el control de la qualitat de la informació a la troballa "casual" d'errors a partir de la recuperació d'informació. Cal establir mecanismes sistemàtics de detecció d'errors i, també, disposar de mecanismes de notificació i mecanismes que en permetin la correcció d'una manera ràpida i segura i sempre respectant els aspectes legals d'integritat i autoritat de la informació.

A continuació, i a títol d'exemple, es detallen alguns sistemes de control de qualitat de la informació:

- **Controls en el moment de registrar:**
  - A l'hora de crear un pacient nou, advertir de l'existència de pacients amb dades coincidents: pacient amb els mateixos cognoms, sexe i data de naixement.
  - Advertir de l'existència d'un mateix procés o episodi obert de la mateixa especialitat.
  - A l'hora de programar una actuació, advertir si hi ha una actuació igual programada del mateix pacient.
  - Controls de dates: data d'ingrés anterior a la data de naixement (en nounats és habitual aquest error).
  
- **Controls *a posteriori*:**
  - Sistemes de validació creuada: patologies codificades incompatibles amb sexe i edat.
  - Llistes de possibles pacients duplicats segons la cerca de coincidències significatives i revisió d'aquests duplicats.
  - Control de les derivacions i l'assignació correcta de procés.
  - Comprovació de la realització de determinades actuacions seguint el curs clínic.
  
- **Auditories:** en paral·lel també hi ha sistemes més subjectius de valoració de la qualitat de la informació i de la codificació, i cada vegada més les administracions sanitàries duen a terme auditories en aquesta línia.
  - Auditories de qualitat de registres o documents clínics.
  - Auditories de qualitat de la codificació de dades clíniques (diagnòstics, procediments, etc.).

#### **CMBD dels informes clínics**

A l'hora d'auditar la qualitat de la informació de la història clínica també ens pot ser útil el Reial decret 1093/2010, de 3 de setembre, de conjunt mínim de dades dels informes clínics en el Sistema Nacional de Salut.

Es tracta d'uns requeriments mínims de dades que ha de tenir la història clínica, estructurada per pacient, procés i actuacions, i també de les dades que han de tenir uns documents clínics determinats.

En aquests cas, es tractaria d'auditar la presència o no d'informació determinada i no si la informació és errònia o no.

#### **5.4. Resum**

Per més ben dissenyat que estigui un sistema d'informació i el sistema informàtic que el sustenta, sempre es produiran errors de registre (entrada) i de tractament de la informació (codificació). Si no s'estableixen mecanismes pre-



ventius, de detecció, de notificació i de correcció d'aquests errors acabarem produint un sistema d'informació abocat a la mediocritat i els resultats obtinguts a partir de la recuperació de dades seran posats sempre en dubte.

Hi ha tres aspectes que d'entrada ens poden indicar la bona qualitat d'un sistema d'informació:

- La inexistència de duplicitats d'informació, és a dir, qualsevol informació només es registra en un lloc del sistema d'informació.
- L'existència de manuals de registre (manuals de procediment) que indiquin com cal registrar la majoria de variables del sistema d'informació.
- L'existència de circuits de notificació, control sistemàtic i correcció d'errors.

En aquest apartat s'han exposat diferents tipus d'errors a partir d'exemples concrets. Alhora, aquests exemples han servit per a indicar els aspectes que cal tenir en compte a l'hora de registrar la informació en els nivells d'actuació, episodi procés i pacient. Una remarca especial: vetllar pels errors que dificulten conèixer la cronologia d'un procés i les seves actuacions.



## Bibliografia

### Bibliografia general

**Adam, P.; Permanyer-Miralda, G.; Sola-Morales, O.; Canela-Soler, J.** (2010). "Information, knowledge and healthcare practice: Professionals participation as the key element of the gear". [Información, conocimiento y práctica sanitaria: la participación de los profesionales como pieza clave del engranaje.] *Medicina Clínica* (núm. 134, supl. 1, pàg. 10-15). doi:10.1016/S0025-7753(10)70003-8

**Alberola, V.; Alexandre, R.; Porcel, A.** (1999). *Diccionario y vocabulario plurilingüe de documentación médica*. València: Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia.

**Gurses, A. P.; Xiao, Y.** (2006). "A systematic review of the literature on multidisciplinary rounds to design information technology". *JAMIA* (vol. 3, núm. 13, pàg. 267-276). doi:10.1197/jamia.M1992.

Métodos de evaluación (2011). EuropeAid – evaluation – guidelines.

**Shabot, M. M.** (2004). "Ten commandments for implementing clinical information systems". *Actas 2004* (vol. 3, núm. 17, pàg. 265-269). Baylor University Medical Center.

**Vainiomaki, S.; Kuusela, M.; Vainiomaki, P.; Rautava, P.** (2008). "The quality of electronic patient records in finnish primary healthcare needs to be improved". *Scandinavian Journal of Primary Health Care* (vol. 2, núm. 26, pàg. 117-122).

### Informació clínica: definició, influència del context sanitari en el seu registre

**Adam, P.; Permanyer-Miralda, G.; Sola-Morales, O.; Canela-Soler, J.** (2010). "Information, knowledge and healthcare practice: Professionals participation as the key element of the gear". [Información, conocimiento y práctica sanitaria: la participación de los profesionales como pieza clave del engranaje.] *Medicina Clínica* (núm. 134, supl. 1, pàg. 10-15). doi:10.1016/S0025-7753(10)70003-8

Conocimiento (2011). Viquipèdia.

**Floridi, L.** (2011). "Semantic conceptions of information". *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.

Health information management. Viquipèdia.

**Health Systems 20/20** (2007). "Health systems assessment approach: A how-to manual". *Health Systems 20/20*.

Historia clínica (2011). Viquipèdia.

**Oxford Dictionaries.** *Definition of knowledge from Oxford dictionaries online*

**Palmieri, P. A.; Peterson, L. T.** (2009). "Attribution theory and healthcare culture: Translational management science contributes a framework to identify the etiology of punitive clinical environments". *Advances in Health Care Management* (núm. 8, pàg. 88-111). doi:10.1108/S1474-8231(2009)0000008008.

**Pané, O.** (2006). *Eficiència i atenció primària*. Barcelona: Consorci Hospitalari de Catalunya.

**Rosado-Bretón, L.** (2005). "Gestión de riesgos desde la visión de la gestión hospitalaria". *Revista de Calidad Asistencial* (vol. 22, núm. 20, pàg. 110-114).

**Sàrrias Ramis, E.; Delás, J.; Prat Marín, A.** (2001). *El managed care en el sistema sanitari català*. Publicacions de la Universitat de Barcelona. 3871

### Usos no assistencials de la informació clínica

#### Agència Espanyola de Protecció de Dades

**Agència Espanyola de Protecció de Dades** (2011). *Cómo cumplir con la LOPD: información, ayuda y guías prácticas*

#### Autoritat Catalana de Protecció de Dades

*Evaluation definition: What is evaluation?* (2011). EvaluationWiki.

*Evaluation: Definition, synonyms from answers.com* (2011).

*Framework for program evaluation in public health* (2011).

*Gestión del conocimiento* (2011). Viquipèdia.

*Guiding principles for evaluators. Background* (2011).

**Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques** (2011). *Ivàlua*.

**Instituto de Salud Carlos III** (2011). *Boletín semanal*.

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (2002).

Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (1999).

**Martínez, C.** (2011). *Reglamento de uso de la historia clínica*. Granada: Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

**Martínez Hernández, J.** (2006). "Historia clínica". *Cuadernos de Bioética* (vol. 17, núm. 59, pàg. 57-68).

**Organització Mundial de la Salut WHO** | *disease outbreaks*.

**Organització Mundial de la Salut** (1999). *Protocolos de evaluación sanitaria rápida en situaciones de emergencia: prefacio*

Reglamento de uso de la historia clínica (2003). Osakidetza. Servicio Vasco de Salud.

Sistema de notificació de malalties de declaració obligatòria i brots epidèmics al Departament de Salut. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

Structural funds – evaluation – basic information (2011). EU Structural Funds in Poland. Ministry of Regional Development.

**Trochim, W. M. K.** (2006). "Introduction to evaluation". *Research Methods Knowledge Base*.

### **Tractament de la informació clínica**

*3M health information systems worldwide* (2011).

*Acute care hospital inpatient prospective payment system* (2010). Department of Health and Human Services. Centers for Medicare & Medicaid Services.

**Alberola, V.; Alexandre, R.; Porcel, A.** (1999). *Diccionario y vocabulario plurilingüe de documentación médica*. València: Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia.

*AP-DRG assignment* (2010). Washington State Department of Labor & Industries.

**Averill, R. F.; Goldfield, N.; Hughes, J. S. i altres** (2003). *All patient refined diagnosis related groups (APR-DRGs), version 20.0. methodology overview*.

**Casas, M.** (1991). *Los grupos relacionados con el diagnóstico: experiencia y perspectivas de utilización*. Barcelona: SG Editores.

**Cots Reguant, F.** (2002). *Análisis del coste hospitalario*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

*Definitions Manual APDRG suisse* (2011).

DRGGroupers.com

Grupos relacionados con el diagnóstico (GRD). IASIST.

**Hernández, A.; Medina, A.; Nogueira, D.; Marques, M.** (2010, març). "El uso del case mix como un método de reducción de programas de producción hospitalaria y herramienta de apoyo a la gestión y mejora de procesos". *Contribuciones a la Economía*.

**Hsiao, W. C.; Sapolsky, H. M.; Dunn, D. L.; Weiner, S. L.** (1986). "Lessons of the new jersey DRG payment system". *Health Affairs* (vol. 2, núm. 5, pàg. 32-45). doi:doi: 10.1377/hlthaff.5.2.32

**Hughes, J. S.; Averill, R. F.; Eisenhandler, J.; Goldfield, N. I.; Muldoon, J.; Neff, J. M. i altres** (2004). "Clinical risk groups (CRGs): A classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management". *Medical Care* (vol. 1, núm. 42, pàg. 81-90).

**Paolillo, E.; Russi, U.; Cabrera, D. i altres** (2008). "Diagnosis-related groups (DRGs) Experience with IR-DRG in the Sanatorio Americano, FEMI. Grupos en Relation par le Diagnostic (DRG)". *Rev Med Urug* (núm. 24, pàg. 257-265).

*Pes del GRD (històric)*. Barcelona: Observatori de Tendències de Serveis de Salut. Generalitat de Catalunya.

**Rhodes, G.; Wiley, M.; Tomas, R.; Casas, M.; Leidl, R.** (1997). "Comparing EU hospital efficiency using diagnosis-related groups". *The European Journal of Public Health* (núm. 7, supl. 3, pàg. 42-50).

*Summary description of clinical risk groups (CRGs)* (2000). National Association of Children's Hospitals and Related Institutions (NACHRI).

### **Productes del tractament de la informació. Recuperació**

**Artigas Soler, R.** (2007). *Disseny d'un quadre de comandament integral d'aplicació en una empresa tèxtil*. Universitat Politècnica de Catalunya.

BI-Spain.com

**Bormann, C.** (2005). "Health surveys in Europe. Overview and activities to harmonize the methods and instruments for comparing the data". [Gesundheitssurveys in Europa. Inhalte und Aktivitäten zur Harmonisierung der Erhebungsinstrumente und zur Herstellung der Vergleichbarkeit der Daten.] *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* (vol. 12, núm. 48, pàg. 1383-1389).

*Business intelligence*. Viquipèdia.

*Central de resultats – indicadors*. CatSalut.

*Conjunt mínim bàsic de dades (CMBD) – Proveïdors i professionals*. CatSalut.

*Datamix - business intelligence* (2011).

*Estadística* (2006). Salut UE (El portal de salut pública de la Unió Europea).

**France, F. H.; Alban, A.; Barber, B.; Beguin, C.; Bruster, S.; Closon, M. i altres** (1991). "Hospital comparisons using a euro health data base for resource management and strategic planning". *Health Policy* (vol. 2, núm. 17, pàg. 165-177). Amsterdam, Holanda.

*Glossary of health care terms* (2011). Delaware Healthcare Association.

**Health Systems 20/20** (2011). *HS 20/20: Data analysis*. Health System Database.

*Hospital discharge data system* (2006).

*Indicadors de tendències de serveis sanitaris* (2011). Barcelona: Observatori de Tendències de Serveis de Salut. Generalitat de Catalunya.

*Inpatient quality indicators* (2006).

*Inteligència empresarial* (2011). Viquipèdia.

**Maudsley, G.; Platt, M. J.** (2001). "Teaching health statistics: Lesson and seminar outlines". *International Journal of Epidemiology* (vol. 2, núm. 30, pàg. 406-407). doi:10.1093/ije/30.2.406-a

*Medical Coding Journal* (2008). EduTrax®.

**Medina, J. A.** (2011). *Business intelligence: conceptos y actualidad*. GestioPolis.

"Metodologia d'elaboració d'un quadre de comandament" (2008). *Manual de disseny de quadres de comandament*. Direcció General d'Organització de l'Administració Pública. Generalitat de Catalunya.

**Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat.** "Aplicaciones interactivas". *Portal estadístico del SNS*.

**Murnaghan, J. H.** (1978). "Uniform basic data sets for health statistical systems". *International Journal of Epidemiology* (vol. 3, núm. 7, pàg. 263-269). doi:10.1093/ije/7.3.263.

*Pes del GRD (històric)*. Barcelona: Observatori de Tendències de Serveis de Salut. Generalitat de Catalunya.

*Proyecto REBECA 2009*. Repertorio Básico de Estadísticas y Sistemas de Información Sanitaria de las Comunidades Autónomas. Instituto de Información Sanitaria.

*Quadre de comandament i síntesi*.

*¿Qué es business intelligence?*

**Schoenman, J. A.; Sutton, J. P.; Kintala, S., Love, D.; Maw, R.** (2005). *The value of hospital discharge databases*. Final report.

**Urquizo, P.** *Artículos del blog Business Intelligence fácil sobre definiciones*

*WHO | data and statistics*.

*WHO | WHO statistical information system (WHOSIS)*.

*WHO/Europe | european health for all database (HFA-DB)*.

### **Avaluació i control de la qualitat de la informació**

*American Journal of Public Health* "Criteria for assessing the quality of health information on the internet" (2001). (vol. 3, núm. 91, pàg. 513-514).

*Data Validation Overview*.

*Health care: Quality information & improvement subdirectory page*. Agency for Healthcare Research and Quality.

*Health information and quality authority (HIQA)*.

*Information quality*. Viquipèdia.

*Manual del crítico-validador*. Geografía e Informática.

**Purcell, G. P.; Wilson, P.; Delamothe, T.** (2002). "The quality of health information on the internet". *BMJ* (vol. 324, núm. 7337, pàg. 557-558).

**Risk, A.; Dzenowagis, J.** (2001). "Review of internet health information quality initiatives". *J Med Internet Res* (vol. 4, núm. 3, pàg. 28).

**Shepherd, S.; Charnock, D.; Gann, B.** (1999). "Helping patients access high quality health information". *BMJ* (vol. 319, núm. 7212, pàg. 764-766).