

Integración de la información para las intervenciones sanitarias: de los datos a la información; de la información a la acción.

Informe SESPAS 2008

Carlos Campillo Artero

Servei de Salut de les Illes Balears, Palma de Mallorca, España.

(Integration of information for health interventions: from data to information and from information to action)

Resumen

Nuestros sistemas de información (SI) de salud pública y de los servicios de salud han mejorado, pero están fragmentados por áreas de interés y han evolucionado de forma independiente. Su formato, estructura e integridad y la calidad de los datos son heterogéneos, como los programas, plataformas y bases de datos que los sustentan. Las innovaciones introducidas abordan SI aislados y parten lastradas por modelos, registros, herramientas y funcionalidades obsoletos, y por una demanda inercial de información. La transferencia de competencias, realizada sin acuerdos sobre mínimos, ha mermado la cohesión de los SI, lo cual, junto con la ausencia de espacios para compartir experiencias en la informatización, nos debilita ante la oferta de aplicaciones informáticas inmaduras.

La integración debe gobernar la evolución de los SI. Hemos de redefinir sus objetivos (estratégicos y operativos), revisar los datos y la información disponibles, establecer la identificación única de personas y pacientes, ordenar y homogeneizar las variables, los indicadores, las prestaciones y los servicios, y redefinir los cuadros de mandos mediante una nomenclatura única, así como unificar como fuentes de información primarias las historias clínicas, las bases de datos administrativas y las de actividad de servicios y de salud pública. Debe redefinirse la recogida, la mecanización, el registro y la explotación de datos, y su depuración y mantenimiento periódicos, con independencia de su ámbito. Urge alcanzar un compromiso nacional sobre las funcionalidades mínimas que debe reunir cualquier SI, que respete su naturaleza técnica y asuma su gestión autónoma.

Palabras clave: Sistemas de información. Salud pública. Servicios de salud. Integración. Gestión de la información.

Abstract

Spanish public health and health services information systems (HIS) have improved, but are still fragmented by areas of interest and have evolved independently from one another. Their format, structure, integrity and data quality vary widely, as do the programs, platforms and databases that support them. The latest innovations focus on isolated HIS and are hampered by obsolete models, tools, functionalities, and the inertial demand of information. Transfer of responsibilities without minimal agreements on HIS has eroded their national cohesion and, along with the absence of exchanges on experiences of computerization on a national basis, has weakened us, given the supply of immature computer applications.

The evolution of HIS must be governed by integration. We have to redefine their strategic and operational objectives, review existing data and information, and determine the single identification of specific persons and patients. Variables, indicators, services and control panels should be reviewed and systematized through a single shared nomenclature. Personal health records and administrative and clinical registries should become the primary sources of health information data. Data collection, mechanization, registration and exploitation, and their quality control and maintenance, should be redefined regardless of setting. A national agreement is urgently required on the minimal functionalities of HIS, while respecting their technical nature and management by autonomous governments.

Key words: Health information systems. Public health. Health services. Integration systems. Management information systems.

Ideas clave

• *Cómo estamos*

Nuestros sistemas de información (SI) sanitaria han mejorado, pero están fragmentados por áreas temá-

ticas, son heterogéneos y su calidad es mejorable. Los de salud pública y los de servicios de salud han evolucionado de forma casi independiente y seguimos conociendo de un modelo estratégico sólido de SI.

• *Qué sabemos*

La transferencia de competencias en materia de SI se ha realizado sin acuerdos sobre mínimos y ha desembocado en una notable heterogeneidad entre comunidades autónomas y en cada una de ellas respecto a su formato, estructura, integridad y calidad.

Correspondencia: Carlos Campillo Artero.
Servei de Salut de les Illes Balears.
Correo electrónico: ccampillo@ibsalut.caib.es

- *Qué se puede hacer*
Revisar a fondo los objetivos que deben alcanzar los SI; homogeneizar las definiciones de servicios, prestaciones, variables, indicadores y cuadros de mandos, así como los procesos de recogida y explotación de datos; establecer la identificación única de personas y pacientes, y consolidar como fuentes de información primaria la historia clínica, las bases de datos administrativas y las de actividad asistencial, garantizando su depuración y mantenimiento periódicos.
- *Agenda de reformas*
El parámetro que debe gobernar la evolución de los SI es su integración. Debe alcanzarse un consenso nacional sobre los requisitos y funcionalidades mínimos que han de cumplir todos los SI guiado por criterios técnicos y expertos.

La información sanitaria disponible frente a la necesaria

La tarea encomendada aquí es trazar una reflexión sobre una perenne deficiencia en sanidad: la información que tenemos parece no ser suficiente, a veces nos resulta engorrosa y no del todo fiable, su vertebración es frágil, su versatilidad, escasa, y no está integrada.

Ocuparía cientos de páginas consignar toda la información sanitaria que necesitamos y muchas más justificar razonadamente para qué la queremos. Si este ejercicio lo realizaran varias personas, probablemente la concordancia observada entre sus elecciones no sería excesivamente alta. Hemos de decidir qué datos y qué información son precisos para conocer, entre otras cosas, nuestras condiciones de salud, nuestras actuaciones, sus resultados y sus costes. Más aún, tenemos que hacerlo bajo muchos imperativos: dicha información ha de ser fiable, oportuna, versátil y ha de estar integrada. También debe cubrir numerosos ámbitos de la salud, como la promoción, la prevención, la atención sanitaria en sus distintos niveles y la salud pública. Además, deberíamos justificar con rigor por qué necesitamos ése y no otro tipo de información.

Es innegable que nuestros SI han mejorado en los últimos 20 años. No olvidemos que no hace tanto tiempo nos asombraban los portátiles 286. Nos entusiasmaron el Word Perfect, los registros que hacíamos con DBase y las posibilidades de análisis que abrían las primeras versiones del SPSS o el SAS. Las capacidades de estos equipos se han multiplicado por un factor impresionante, aunque no parece que el diseño de sus contenidos, aplicaciones y relaciones lo haya hecho de un modo ni remotamente aproximado.

Cuando se analizan en conjunto los SI sanitaria, lo primero que se observa es una ingente cantidad de

datos, pero éstos están dispersos, fragmentados, almacenados en registros con formatos heterogéneos y su repetición no es desdeñable. Lo han puesto de manifiesto, por ejemplo, los catálogos de SI que se han elaborado —no sin dificultades— en los últimos años, y se pone de relieve a menudo cuando intentamos recabar determinados datos, mucho más aún cuando algunos de ellos provienen del ámbito asistencial y los restantes del ámbito de la salud pública¹⁻⁴. En los últimos años, el esfuerzo por registrar datos y obtener información ha sido ímprobo, pero podríamos coincidir en que aún es insuficiente para satisfacer nuestras necesidades de información actuales.

A modo de paréntesis, nótese que no hablamos indistintamente de datos e información, porque son cosas diferentes. «Dato» es un signo o símbolo externo que carece de valor semántico propio; «información» es un conjunto organizado de datos, cuyo significado propio lo aportan códigos basados en razonamientos^{5,6}. (La información se obtiene por medio de la «metabolización neuronal» de esos datos.)

Deficiencias y necesidades

Considerados en su totalidad, los SI sanitarios disponibles se encuentran dispersos y fragmentados por áreas temáticas o de interés. En un primer plano se observa que los de salud pública y los de los servicios de salud han evolucionado de forma independiente. Salvo excepciones, las concepciones, los modelos y las actividades de los profesionales de ambas áreas de la salud se han mantenido alejados, o incluso ajenos unos de otros; sus visiones de la salud siguen corriendo paralelas; se comparten pocas parcelas⁷⁻¹⁰. No es de extrañar entonces que no abunden los vínculos entre los SI que se han desarrollado en esas dos áreas. Los pocos nexos existentes no se han creado a resultas de una planificación estratégica abocada a integrar estos sistemas; son el fruto de proyectos y planes conjuntos puntuales o de estudios realizados ad hoc.

Un segundo plano muestra que la dispersión y la fragmentación mencionadas se reproducen al analizar por separado los SI de cada área. En ellas carecen de ejes de vertebración e integración internos. En salud pública encontramos, por ejemplo, registros de enfermedades de declaración obligatoria, de cribado de enfermedades congénitas, de vacunas, sistemas de vigilancia epidemiológica de enfermedades transmisibles o de factores de riesgo de enfermedades crónicas, enfermedades raras, consumo de drogas, cáncer, abortos, sida, control microbiológico de aguas, tóxicos medioambientales o zoonosis. Por su parte, los servicios de salud cuentan con SI de actividad asistencial de atención primaria, especializada, salud mental y sociosanitaria (listas de espera quirúrgi-

ca, de consultas externas y gabinetes, derivaciones de uno a otro ámbito de la atención sanitaria), explotación de altas hospitalarias, registros de morbimortalidad, también de enfermedades, administrativos, económicos, repositorios de historias clínicas, programas de salud, de tarjeta sanitaria o de prescripción y gasto farmacéuticos.

Al seguir profundizando en todos ellos, sobresale una notable heterogeneidad en, al menos, 4 elementos fundamentales de cualquier SI: formato, estructura, integridad y calidad de los datos^{6,9,10}. Los formatos actuales abarcan todo el abanico de posibilidades, desde registros en papel hasta bases de datos informatizadas, unas convertibles o compatibles con diferentes lenguajes informáticos de consulta y modificación, explotables con herramientas avanzadas de extracción y protocolos de análisis de datos —como los cubos OLAP, los *datawarehouse* o la minería de datos—, y otras con formatos creados hace más de 15 años. Asimismo, la estructura de registros y repositorios es muy variable. Esta diversidad es tributaria de los programas, plataformas y bases de datos informáticos que los sustentan, y del grado de renovación que hayan sufrido.

Valorar la integridad de los SI, esto es, la medida en que incluyen los datos que se consideran necesarios, es una tarea compleja. Depende de lo que en cada momento se consideren datos e información necesarios, una decisión que varía con el tiempo, los planes de salud, los modelos de gestión, las personas, el conocimiento y la experiencia. Aun así, la frecuencia con que no es posible disponer de ellos es una constante incontestable de los SI. Paradójicamente, la duplicación de datos e información también constituye otra de sus constantes, y su frecuencia y su volumen son notables. Dicha duplicidad hace referencia a datos repetidos de individuos reiterados y a bloques de datos (administrativos, epidemiológicos o clínicos) repetidos en distintos registros. Estos hechos son consecuencia del desarrollo independiente y asincrónico que han seguido tanto las visiones de las distintas áreas de la salud, como los sistemas de captura, registro, análisis y gestión de datos e información, pero, sobre todo, de la revisión conceptual, técnica y metodológica (ampliación, reducción, sustitución o redefinición) a que se han sometido los campos, las variables, los criterios y los indicadores que contienen, y los modelos y objetivos que los justifican^{6,7,10,11}.

La heterogeneidad que muestra la calidad de los datos presenta dos facetas importantes en las cuales es preciso reparar: la calidad de los datos per se y la de los procedimientos que deberían garantizarla. Por un lado, todos los registros contienen datos erróneos, duplicados, incongruentes o carecen de algunos de ellos en mayor o menor medida. Por otro, estas deficiencias se deben, en primer lugar, a defectos en la definición (conceptual u operativa) de datos e indicadores, en su captura, mecanización y registro y, en segundo lugar, a su mantenimiento y depuración precarios.

La variabilidad descrita en estos 4 elementos también refleja las variaciones del ritmo y las visiones bajo las cuales se están innovando y transformando los SI. A su vez, estos cambios están arbitrados por las políticas sanitarias y de planificación, así como por factores gerenciales y económicos y por la diferente evolución de los SI de salud pública y de los servicios de salud.

Por añadidura, los sistemas carecen de la versatilidad necesaria para satisfacer plena y oportunamente demandas de información frecuentes. A veces, no podemos obtener la información que requerimos, porque nunca se han planteado siquiera sus sistemas de recogida (circuitos, estructura, variables, herramientas informáticas). En otras ocasiones, y causando una mayor frustración que la situación anterior, necesitamos una información imposible de recabar porque no se pueden extraer y combinar datos que sí existen, pero están almacenados en registros de distinta estructura, configuración y lenguaje, o porque se carece de las herramientas adecuadas para su extracción y exportación.

Cabe destacar, además, dos denominadores comunes a la evolución reciente de los SI que ayudan a entender la situación en que se encuentran y, sin duda, a pergeñar líneas futuras de mejora. Por una parte, las innovaciones y mejoras que se están introduciendo parten con el lastre que interponen los modelos, los registros, las herramientas y las funcionalidades informáticas obsoletos, así como el que representa la inercia institucional, tanto la mantenida por legislaciones, normas y protocolos de actuación, como la alimentada por formas consolidadas de trabajar más o menos renuentes a los cambios. Por otra parte, las innovaciones están siendo, en su mayoría, parciales e inconexas: abordan independientemente SI aislados (registros de cáncer, de enfermedades crónicas o congénitas, vigilancia epidemiológica, actividad asistencial, prescripción y gasto farmacéuticos).

Mejora e innovación

En los últimos años estamos siendo testigos de iniciativas de mejora e innovación de los SI. Lo está haciendo posible el desarrollo de potentes servidores, grandes bases de datos, herramientas de extracción de datos almacenados en distintos repositorios, próximos o alejados entre sí físicamente, y de la telemática^{3,12-14}. Entre estos avances destacan —y nos interesan aquí especialmente— los desarrollos informáticos dirigidos a integrar la información. Si bien los avances en esta línea son notables, nos encontramos en las etapas iniciales de su evolución, especialmente en el sector de la información sanitaria, que ha sido de más corto aliento que el de, por ejemplo, las finanzas, la aeronáutica o la telefonía^{3,7,11,13}.

Desde una perspectiva nacional, la incorporación y la utilización de las herramientas y funcionalidades in-

formáticas necesarias para integrar SI, que ya son habituales en otros sectores, están siendo complejas. Algunas de las que se adaptan en sanidad son prematuras (no hace mucho que el mundo sanitario se ha abierto como nuevo segmento del mercado a tecnologías de la información desarrolladas inicialmente para otros sectores)^{3,7}. Los modelos que deberían regir el desarrollo, la implantación y la utilización de los SI en todas las vertientes de la sanidad son escasos, poco sólidos o se encuentran fragmentados por áreas de actuación. Queda pendiente la ingente tarea de ordenar, homogeneizar –bajo nomenclaturas y definiciones únicas y comunes– prestaciones, servicios y variables de índole administrativa, demográfica, clínica, epidemiológica y económica. Hasta que no se realice esta esencial y ardua tarea, y se venza la demanda y el uso inerciales de la información, seguirán perpetuándose las limitaciones y los problemas mencionados de los SI. Se manejan todavía distintos códigos para identificar a las mismas personas y pacientes. Algunos cuadros de mandos que se emplean en las distintas áreas de la salud no se han sometido a una profunda revisión y aún incluyen indicadores heredados del pasado, que han perdido su justificación y no satisfacen necesidades actuales de información. Otros no miden con suficiente exactitud y validez lo que necesitamos medir y otros, por último, carecen de dimensiones e indicadores dirigidos a la medición y el seguimiento de variables importantes, sencillamente porque se desconocen o no se ha pensado en ellos. Esto sigue siendo una rémora para satisfacer realmente las necesidades de información y la integración de sistemas bajo las condiciones deseadas. También se debe a cierta hipotonía de la planificación y la elaboración de modelos sólidos de gestión de la información y su definición, y a una capacidad analítica mejorable, sin olvidar las deficiencias propias de los sistemas descritas anteriormente.

Esta visión multicausal es incompleta, pero lo sería más y no contribuiría plenamente a dirimir líneas de mejora si se omite la importante posición que también ocupan en los SI la planificación y la política sanitarias^{7,11}.

El papel de la política y la planificación sanitarias en los sistemas de información

¿Qué papel han desempeñado la política y la planificación en los SI sanitarios actuales? ¿Hasta qué punto nuestros SI son el resultado de la orientación política y la planificación? Si logramos responder a estas preguntas, tal vez sabremos en qué hemos errado y podremos, en el mejor de los casos, corregir la derrota que sigue su evolución, y en el peor de ellos, cambiar su rumbo. Las exigencias en uno u otro caso son distintas, nos conviene saberlo, no podemos empezar de cero y la fuerza iner-

cial alcanzada por los sistemas de salud nos impide detenernos. La reflexión a fondo sobre este particular sigue siendo una asignatura obligatoria y pendiente.

En la esfera política, debe reconocerse que las inversiones en SI no gozan de mucha visibilidad si se comparan con las de otras áreas. La transferencia de competencias en materia de salud en nuestro país y la consiguiente descentralización de la toma de decisiones han mermado la cohesión de los SI sanitarios, máxime cuando se han hecho sin acuerdos explícitos sobre la información mínima que debe asegurarse. Todo ello, junto con la ausencia de espacios reales para compartir las experiencias (errores y éxitos) en la información que se realiza en cada comunidad autónoma, nos debilita frente a la oferta de aplicaciones y desarrollos informáticos prematuros, puede frenar indefectiblemente su necesaria integración y desembocar en un síndrome que podría acuñarse como el de la «torre de la información de Babel»⁷. Los distanciamientos y la heterogeneidad que se aprecian en la actualidad al comparar los sistemas de distintas comunidades autónomas son en parte fruto de ello⁴. Nos encontramos en una situación de preocupante variabilidad geográfica de la toma de decisiones, la gestión y el desarrollo de los SI sanitarios. Las acciones dirigidas a decidir y regular hacia dónde debemos ir y qué hemos de hacer para corregir estos distintos rumbos y superar los retos señalados deberían convertirse en carta de naturaleza de la planificación y las políticas sanitarias.

Hacia dónde hemos de ir

El parámetro principal que debería gobernar a corto, medio y largo plazo la evolución de los SI sanitarios es la integración. Ésta es la piedra angular de la cual depende su futuro y, por ende, el de la información que tendremos para fundamentar las decisiones y las actuaciones en el ámbito de la salud. Dada la situación actual en que se encuentran, para conseguirlo han de acometerse numerosas acciones, unas de forma previa y otras simultánea, pero todas de hondo calado. A continuación, se proponen las que el autor contempla como esenciales con el afán de sentar las bases de un obligado debate:

1. Revisar a fondo y, si es preciso, redefinir los objetivos (estratégicos y operativos) que deben alcanzar los SI en todas las áreas de la salud, sin incurrir en el frecuente error de «contaminarlos» metodológicamente, esto es, de expresarlos no como los fines que son sino omitiéndolos e indicando en su lugar los métodos que deberían aplicarse para cumplirlos.

2. Revisar los datos y la información disponibles, incluidas las variables, los indicadores y los cuadros de

mandos, y diseñar los que se precisen adicionalmente para lograr los objetivos marcados.

3. Establecer definitivamente la identificación única de personas y pacientes como unidad nuclear de los SI.

4. Someter a una revisión profunda los registros disponibles para ordenar, homogeneizar y estandarizar los campos, las variables, los indicadores, las prestaciones y los servicios que contienen, por medio de una nomenclatura única y consensuada de alcance nacional.

5. Unificar y consolidar como fuentes de información y registros primarios de los SI sanitarios, los de historias clínicas (que han de ser únicas por paciente al margen del nivel de atención), las bases de datos administrativas y las de actividad (de servicios y de salud pública), así como asegurar que incluyen todas sus funcionalidades, con miras a unificar la información y eliminar la variabilidad y la duplicidad existentes. Debería haber pocos registros básicos como fuentes primarias de información. Éstos han de ser fiables, seguros, preservar la confidencialidad y estar sometidos a controles periódicos de su calidad. Su formato ha de ser electrónico y universal, y su estructura, congruente con los objetivos y las condiciones que deben reunir los SI. Han de ser asimismo versátiles, es decir, tienen que permitir registrar, explorar, extraer, explotar y combinar cualquier tipo de dato e información que contengan para su uso posterior, con independencia de su localización y ámbito, y trabajar con ellos ha de ser una tarea sencilla.

6. Conforme a las premisas anteriores, es preciso revisar los procesos de recogida, mecanización, registro y explotación de datos, así como su depuración y mantenimiento periódicos. Esto incluye modificar lo necesario la formación y las actitudes de los responsables de estas actividades y garantizar la existencia de partidas presupuestarias para sufragarlo.

7. Deben destinarse los recursos necesarios para integrar los SI. La integración incluye la vinculación de todos los subsistemas, los registros primarios y las aplicaciones, así como la utilización de las herramientas informáticas de extracción y explotación de datos, siempre en conformidad con los objetivos establecidos para los SI y bajo una supervisión guiada por criterios técnicos y expertos.

8. Alcanzar un verdadero consenso y compromiso nacionales sobre los requisitos y las funcionalidades mínimos y obligados por ley que debe reunir cualquier SI público en el ámbito sanitario, que cumpla, además, con el criterio rector de la integración. Esta especie de pacto de Estado por la información sanitaria (llamémosle como queramos) tendría, por un lado, que respetar la naturaleza esencialmente técnica de esta empresa y, por otro, asumir que, si bien el compromiso de requisitos y funcionalidades irrenunciables de los sistemas debe ser de orden nacional, la responsabilidad de su gestión sea autonómica.

Siempre cabe como alternativa no hacer nada y dejar las cosas como están, que sigan su curso. Cuanto menos se avance en esta dirección más consolidados estarán los SI en cada comunidad autónoma y más difícil resultará avanzar en la línea de su integración. Aunque es difícil estimar con precisión las consecuencias del «síndrome de la torre de la información de Babel», no lo es imaginar sus efectos en la información que seguiremos utilizando para fundamentar nuestras decisiones y actuaciones. Parte de los resultados en salud que obtengamos y de lo que podamos mejorarlos dependen de ello.

Agradecimientos

El autor agradece las sugerencias y los comentarios de Ricard Meneu, Mario Herrero y Xurxo Hervada sobre este manuscrito.

Bibliografía

1. Conselleria de Sanitat i Consum. Catàleg de sistemes d'informació sanitària. Palma de Mallorca: Conselleria de Sanitat i Consum. En prensa 2007.
2. Office of Technology Assessment. Bringing Health Care Online: The role of information technologies. OTA-ITC-624. Washington, DC: US Government Printing Office; 1995.
3. Meneu R. El impacto de las tecnologías de información y comunicación en los profesionales y usuarios de la sanidad. En: Ortún V, editor. Gestión clínica y sanitaria. De la práctica diaria a la academia, ida y vuelta. Colección Economía de la salud y gestión sanitaria. Barcelona: Masson; 2003. p. 89-142.
4. Telefónica, S.A. Las TIC en la sanidad en las CC.AA. En: Telefónica, S.A. Las TIC en la sanidad del futuro. Madrid: Ariel: 2006. p. 241-325.
5. Davenport T, Prusak L. Working knowledge: How organizations manage what they know. Boston: Harvard Business School Press; 1998.
6. Brazhnik O, Jones JF. Anatomy of data integration. J Biomed Informatics. 2007;40:252-69.
7. Campillo C. Fracturas en la informatización de los servicios de salud. Gac Sanit. En prensa 2008.
8. Henderson DA. La salud pública más allá del año 2000. En: Organización Panamericana de la Salud. La crisis de la salud pública: reflexiones para el debate. Washington, DC: OPS; 1992. p. 95-101.
9. Gili M. Evolución y tendencias de las TIC. En: Telefónica, S.A. Las TIC en la sanidad del futuro. Madrid: Ariel: 2006. p. 123-38.
10. Yusof MM, Paul RJ, Stergioulas LK. Towards a framework for health information systems evaluation. Proceedings of the 39th Hawaii International Conference on System Sciences, 2006.
11. Berg M. Implementing information systems in health care organizations: myths and challenges. Intl J Med Informatics. 2001;64:143-56.
12. Telefónica, S.A. Tendencias y previsiones de crecimiento e inversión en tecnologías de la información en el entorno sanitario. En: Telefónica, S.A. Las TIC en la sanidad del futuro. Madrid: Ariel: 2006. p. 139-53.
13. Blumenthal D, Glaser JP. Information technology comes to medicine. N Engl J Med. 2007;356:2527-34.
14. Telefónica, S.A. Los avances de las tecnologías. En: Telefónica, S.A. Las TIC en la sanidad del futuro. Madrid: Ariel: 2006:55-66.