

CONJUNTOS MÍNIMOS DE DATOS EN LA ATENCIÓN AMBULATORIA

Esteban Carrillo¹ / Sebastián Juncosa¹ / Bonaventura Bólibar¹ / David Parkin² / Allen Hutchinson² / Phil J Fisher³.

¹Institut Català de la Salut. Àrea de Gestió / ²University of Newcastle upon Tyne / ³Mari Applied Technologies Newcastle upon Tyne

Resumen

La demanda creciente de información en un sector caracterizado a nivel europeo por su gran complejidad y variabilidad como es el de la atención ambulatoria, aconseja un planteamiento prudente de la metodología a emplear en las iniciativas que pretendan avanzar en la armonización de conjuntos de datos.

El presente trabajo resume una parte de la elaboración conceptual del proyecto Measurement, Characterization and Control of Ambulatory Care in Europe (McACE) patrocinado por la Comisión de las Comunidades Europeas dentro de la fase exploratoria del programa Advanced Informatics in Medicine (AIM). Nuestro planteamiento coloca en un primer plano la eficiencia a la hora de valorar las necesidades de los diferentes actores intentando evitar la descompensación entre los gastos que representa la recogida y procesamiento de un determinado ítem y su utilidad. Para ello se ha realizado una validación conceptual del término «Conjunto Mínimo de Datos Básicos» y su posible aplicación al campo ambulatorio. Se propone su sustitución por el de «Conjuntos Mínimos de Datos» como herramienta práctica para promover la armonización de la información en atención ambulatoria.

Palabras clave: Información sanitaria. Atención ambulatoria. Conjuntos Mínimos de Datos. Eficiencia.

MINIMUM DATA SET IN PRIMARY CARE

Summary

A sensible and rational approach is necessary in order to match the growing requirements of information on the ambulatory care sector characterised by a big deal of complexity and variability. This must be applied to any initiative attempting to obtain any degree of harmonization in ambulatory care data sets.

This paper summarises a conceptual aspect of the work undertaken by the project Measurement Characterization and Control of Ambulatory Care in Europe (McACE) sponsored by the Commission of the European Communities under the exploratory phase of the Advanced Informatics in Medicine (AIM) programme.

Our approach places in the first priority the efficiency when assessing the information needs of the different actors trying to make a balanced approach between the costs of collecting and processing a specific item and its use. For this we performed a conceptual validation of the term Minimum Basic Data Set and its potential application to the Ambulatory Care Sector. It is suggested its substitution by the term Minimum Data Set as a part of a practical tool for promoting the harmonization of the information in ambulatory care.

Key words: Health information. Ambulatory care. Minimum Data Sets. Efficiency.

Introducción

La información producida en el sector ambulatorio está siendo objeto de atención creciente en los últimos años¹⁻². Un conjunto de factores complejos están influyendo en el aumento de los requerimientos de información sobre este sector; entre ellos destacamos el aumento de su peso dentro de la asistencia sanitaria y la introducción progresiva en el mismo de la tecnología de la información, que posibilita la recogida y utilización de bases de datos a gran escala impensables hasta hace poco.

Este aumento de las demandas de in-

formación en un campo caracterizado por su complejidad y variabilidad era el terreno donde se debía desarrollar el proyecto McACE (Medida, Caracterización y Control de la Atención Ambulatoria en Europa) llevado a cabo dentro del programa exploratorio de la Comisión de las Comunidades Europeas (CCE) Advanced Informatics in Medicine (AIM)³.

El foco central del proyecto (y del programa AIM en general) era el de la armonización de la información en un marco europeo, y en concreto, clarificar las opciones de un posible Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMDDB) en atención ambulatoria en Europa, desarrollar modelos

que permitan definir los requerimientos y limitaciones para este CMDDB, y elaborar recomendaciones para futuras acciones de la Comunidad. El «Minimum Basic Data Set» ha sido traducido generalmente como «Conjunto Mínimo Básico de Datos» (CMBD), si bien por razones conceptuales y lingüísticas usaremos en este trabajo el término «Conjunto Mínimo de Datos Básicos» (CMDDB), en donde «básicos» adjetiva a datos.

El tema de la uniformidad es por lo tanto un punto clave a la hora de tratar la información sanitaria. La elaboración de definiciones estandarizadas de conjuntos de datos tiene muchas ventajas. Entre

Correspondencia: Esteban Carrillo. Institut Català de la Salut. Àrea de Gestió 7, Centre. C/ Torrebonica, s/n. 08227 Terrassa (Barcelona).

Este artículo fue recibido el 24 de octubre de 1990 y fue aceptado, tras revisión, el 19 de junio de 1991.

ellas destacan la posibilidad de desarrollar «soluciones» estándares en la tecnología de la información que deriven en aplicaciones más fáciles, más accesibles y más económicas. Además, la eficiencia, eficacia y equidad en la oferta de asistencia sanitaria no podría ser comparada entre distintos sistemas sanitarios en ausencia de una información uniforme de cada uno de ellos. Esto es aplicable principalmente a nivel regional y nacional, pero también tiene ventajas obvias a nivel internacional. Evidentemente la uniformidad no debe ser llevada hasta sus extremos, pues los sistemas deben ser flexibles y estar capacitados para trabajar adecuadamente allí donde sean usados.

Estos enfoques han sido aceptados desde hace tiempo en los Estados Unidos, y los programas AIM son en parte un intento de ayudar a Europa a que los alcance. En los EE.UU. la definición nacional de un conjunto de datos hospitalarios uniforme ha estado disponible desde los años sesenta, y un conjunto de datos mínimos para la atención ambulatoria (AA) fue definido por primera vez en 1972⁴. Desde entonces se han llevado a cabo numerosas mejoras y revisiones⁵.

Los principales problemas que hemos detectado a la hora de buscar una uniformidad en el conjunto de datos en el área de la AA derivan de la gran complejidad y la enorme variabilidad de su organización (servicios y profesionales), especialmente en el contexto europeo⁶.

Origen del concepto de Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMDB)

Está muy extendida la idea de que hay un núcleo de datos que son necesarios y comunes entre las diferentes instituciones y sobre los que debería haber una prioridad para su estandarización. Esto se ha plasmado en Europa en el concepto de Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMDB), un concepto ampliamente utilizado a nivel internacional⁵⁻⁷, incluido el programa AIM⁸, y también a nivel nacional⁹.

La definición del CMDB más ampliamente aceptada procede del sector hospitalario, lo que en la práctica equivale a información de cada ingreso hospitalario.

La versión más conocida en Europa es la de Roger⁷:

«El CMDB puede ser definido como el núcleo de la información hospitalaria con el conjunto de ítems más comúnmente disponible y la más amplia gama de usos».

Esta definición es clarificada a continuación:

El concepto del CMDB... no fue diseñado para satisfacer todas las necesidades de datos de un individuo o de los diferentes usuarios. Su intención es la de proporcionar un núcleo común de datos requeridos entre grupos comunes de usuarios. Cada grupo es por lo tanto libre de ampliar este núcleo hasta satisfacer sus necesidades totales de datos».

Este concepto ha sido una poderosa herramienta para avanzar no sólo en la armonización europea de la información hospitalaria, sino también a nivel nacional en diferentes países (sin ir más lejos, ha sido la opción adoptada por las autoridades de nuestro país)^{10,11}. Podría parecer que la tarea en el campo ambulatorio consiste simplemente en decidir cuáles son los ítems «Mínimos» y «Básicos» para formar el «Conjunto de Datos»⁹. Sin embargo, en nuestro trabajo hemos encontrado una serie de dificultades conceptuales y prácticas en la aplicación de la experiencia hospitalaria al campo ambulatorio.

Una aproximación distinta en el campo ambulatorio

En primer lugar, a la hora de aplicar la definición anterior, nos parece bastante difícil el hecho de que los datos en AA sean «comúnmente disponibles». La definición de Roger tiene su origen en buena parte, en la revisión de los datos que eran utilizados con mayor frecuencia en los hospitales europeos. Esta revisión arrojó una relación de 13 ítems que se podían considerar comunes en el medio hospitalario europeo.

Este tipo de aproximación es difícil de aplicar al campo ambulatorio donde el registro y uniformidad de la información es mucho menor que en el hospitalario. En nuestro país esta realidad se refleja en una marcada tradición de ausencia de información escrita del proceso asistencial en atención ambulatoria.

Junto a ello existe la tentación en los servicios sanitarios de recoger datos únicamente porque podrían ser útiles en algún momento, lo que produce una recogida costosa e innecesaria de ítems que raramente prueban su utilidad¹².

Es necesario definir los conjuntos de datos claramente, no sólo en términos de ítems, sino también, y sobre todo, en términos de las funciones que estos tendrán. Es importante entender los requerimientos y obligaciones de aquellos que necesitan la información pues sólo conociendo para qué serán utilizados los datos (y por qué), será posible definir conjuntos de datos que proporcionen a los actores interesados, la información que verdaderamente necesitan.

Existen dos grupos de preguntas que deben ser contestadas al construir e implantar un Conjunto de Datos. El primero de ellos hace referencia a la eficacia: ¿Cuáles son las características de los actores que necesitan el conjunto de datos (sanitarios, cuadros de dirección, planificadores, epidemiólogos, investigadores...)? ¿Cuáles son sus obligaciones y sus funciones? ¿Qué funciones o actividades necesitan de un conjunto de datos? ¿Cuáles son las características de estas funciones o actividades? ¿Qué tipo de datos son necesarios para apoyar estas características? ¿Cuáles son los ítems que forman el conjunto más pequeño necesario para sustentar estas características?

Entre las técnicas empleadas para responder a algunos de estas preguntas, merecen una especial atención los métodos de consenso, por su uso cada vez más extendido⁹. Las situaciones complejas que no pueden ser resueltas mediante las aproximaciones cuantitativas, tan habituales en ciencias de la salud, son un campo ideal para la aplicación de estas técnicas y su utilización podría ayudar a la definición de los requerimientos de información ambulatoria¹. En nuestro caso, previamente se debía resolver el problema de como plantear adecuadamente a los expertos las cuestiones a resolver. Conjunto de Datos, ¿Para hacer qué? y ¿Para utilizarlo quién?

Habiendo seguido un camino lógico en la definición y planificación de un Conjunto de Datos, debemos tener presente que los servicios de salud son parte del mundo real, donde los recursos son finitos y

los datos no siempre están disponibles. Incluso cuando el coste de recoger algunos items individuales es pequeño, a medida que el conjunto de datos aumenta (en número de casos o contenido) el coste lo hace paralelamente.

Por lo tanto, el segundo grupo de preguntas hace referencia a la eficiencia y a la distribución de los recursos: ¿Qué prioridad tienen las funciones, actividades o características? ¿Qué es lo que no podrá hacerse al excluir algún item concreto? ¿Cuánto cuesta (en recursos monetarios y humanos) recoger los items? ¿Existe alguna alternativa? ¿De que fuente pueden obtenerse más eficientemente? Este segundo grupo de preguntas debería provocar un análisis crítico de cualquier CMD antes de que sea llevado a la práctica. Demasiado a menudo estas preguntas críticas no han sido consideradas y muchos sistemas sanitarios han empleado considerables recursos en la recogida de datos que han producido escasos resultados.

Nuestra aproximación a la armonización de conjuntos de datos parte de estas premisas y ello nos ha llevado a validar conceptualmente la definición de CMDB como herramienta de trabajo en el campo ambulatorio.

Inconsistencias del concepto de Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMDB)

Creemos que la propia definición presenta algunas dificultades lógicas. Así, el requerimiento de que el CMDB debiera de servir a «la más amplia gama de usos» no es suficientemente preciso para distinguir un conjunto «mínimo» de cualquier otro conjunto (incluso el «conjunto máximo» si su número de usos fuera suficientemente extenso). Esto implica que el CMDB está determinado por su número de usos potenciales, sin que exista una cantidad fija previamente definida. Por otro lado, este requerimiento trata a todos los usos como igualmente importantes, y si esta situación es difícil que ocurra dentro de un país, más aún entre diferentes países donde suelen haber prioridades distintas para la utilización de la información.

Los problemas de esta definición se ilustran en las figuras 1 a 3. La figura 1

Fig. 1. Conjunto de datos comunes en el caso de tres usos potenciales.

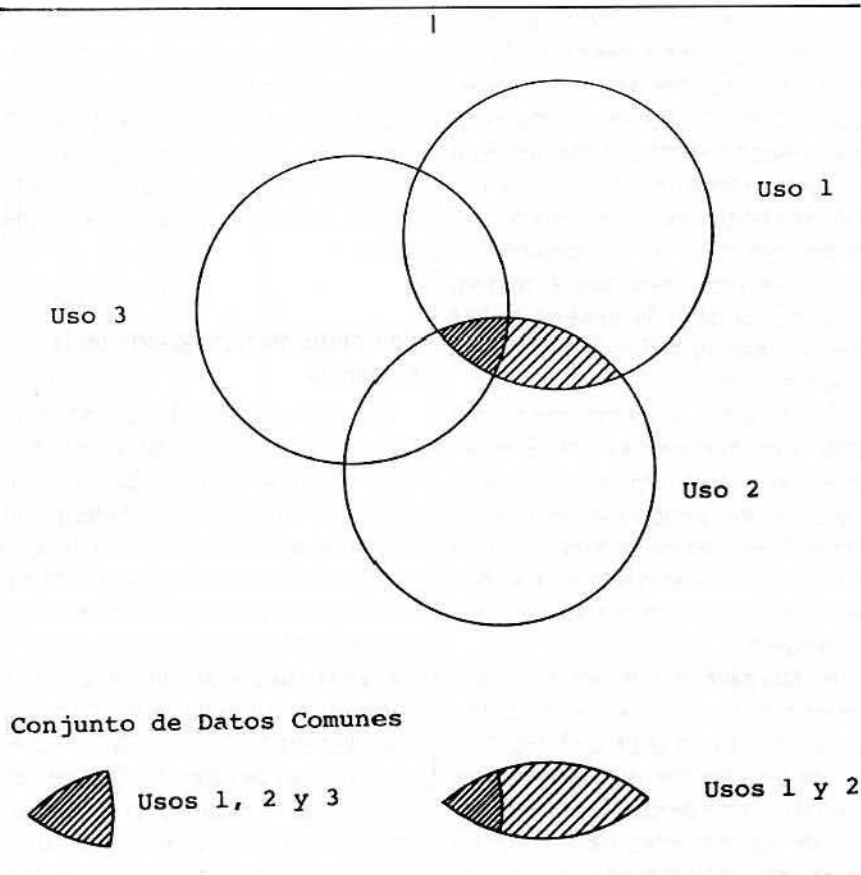
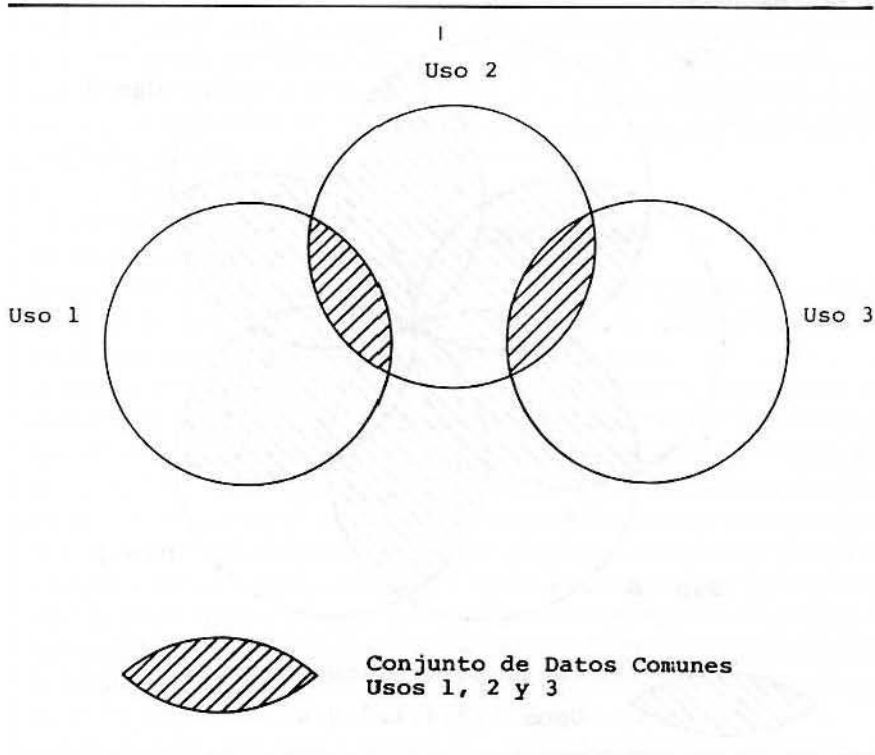


Fig. 2. Ausencia de conjunto de datos comunes.



muestra un caso simple en donde existen 3 usos potenciales de los datos. Los círculos representan los items que cada uno de estos usos necesita. El CMDB consiste en aquellos items comunes en que los tres usos se solapan y queda representado por la zona sombreada. Este conjunto no tiene ningún valor en sí mismo, pues ninguno de los usos puede realmente realizarse al no disponer de suficientes datos. Únicamente el conjunto «máximo» de datos (la suma de los tres círculos), permitiría que todos ellos sean llevados a cabo.

Por otro lado, a mayor cantidad de usos potenciales, menor sería el CMDB. Así vemos que si sólo hubiera dos usos, el CMDB (el área sombreada) sería mucho mayor. Si se le añade un tercer uso, este disminuye; y si fueran muchos los usos, el núcleo central llegaría a ser inútilmente pequeño.

Por otra parte, tal como en el caso que no exista solapamiento entre los distintos usos, ¿dónde está el CMDB? (Fig. 2).

Una definición alternativa del CMDB sería el de la suma de todos los solapamientos de los diferentes usos y vendría igualmente representado por el área sombreada. Sin embargo, esto tendría otros

problemas adicionales como puede verse en la figura 3. Este CMDB es muy grande pues hay muy pocos items que no sean cubiertos por más de un uso. A medida que el número de usos se extiende, la probabilidad que un item tenga por los menos dos usos aumenta. Sin solapamiento entre los usos, el CMDB se convertiría en un «conjunto máximo de datos».

Una aproximación basada en la eficiencia

Parece necesario por lo tanto asignar algunos límites al concepto de «mínimo». Una manera de hacerlo sería teniendo en cuenta los criterios de coste/efectividad para la recogida de los items ya mencionados anteriormente. La recogida de datos tiene unos costes (incluidos aquellos de procesamiento y utilización), y unos beneficios (lo que puede hacerse con ellos). Cualquier item debería ser recogido sólo si los beneficios de su utilización superan los costes de obtenerlo. De este modo, el que un item sea o no incluido en un conjunto de datos dependería de su utilidad, de cuanto cuesta su recogida, pro-

cesamiento y utilización, y del total de recursos disponibles para la provisión de todos los datos.

Este planteamiento tiene en cuenta el hecho de que los países tienen diferentes niveles de recursos para la recogida de información y diferentes prioridades para los posibles usos de estos datos. Un único conjunto de datos no puede responder eficientemente a las distintas necesidades de los interesados. De esta forma sería posible llevar a cabo una planificación racional de un conjunto de datos, más que elaborar una simple «lista de compra» obtenida de sus potenciales utilizadores.

Hacia el concepto del Conjunto Mínimo de Datos

Ahora estamos en condiciones de redefinir el concepto de CMDB. El enfoque coste/beneficio comentado sugiere que el requerimiento de que el CMDB debería hacer frente a «la más amplia gama de usos» tendría que ser reemplazado por la condición de que «este conjunto debería producir el mayor beneficio para los usos establecidos teniendo en cuenta los recursos disponibles para obtener los datos».

Esto nos lleva a tratar la cuestión del CMDB como el «núcleo común de datos» de la información ambulatoria. Para ello es conveniente definir previamente que se entiende por «Mínimo» y «Básico». Aunque estas disquisiciones terminológicas puedan parecer pedantes, sin una definición operativa de estos términos es imposible conocer cuáles items deberían pertenecer a los mismos. Una clarificación útil podría ser que «Mínimo» significa el conjunto de datos más pequeño necesario para que una determinada actividad sea llevada a cabo y «Básico» se refiere a los items que son comunes a aquellos conjuntos de datos necesarios para permitir que todas las actividades deseadas sean llevadas a cabo.

Sin embargo, este núcleo común no nos proporciona necesariamente el mayor beneficio y algunos items comunes pueden ser de menor utilidad que otros que no lo son. Por otro lado, el conjunto de datos puede variar en diferentes lugares según el número de usos requerido, no siendo por lo tanto básico en el senti-

Fig. 3. Conjunto de datos comunes en el caso de 6 usos potenciales.

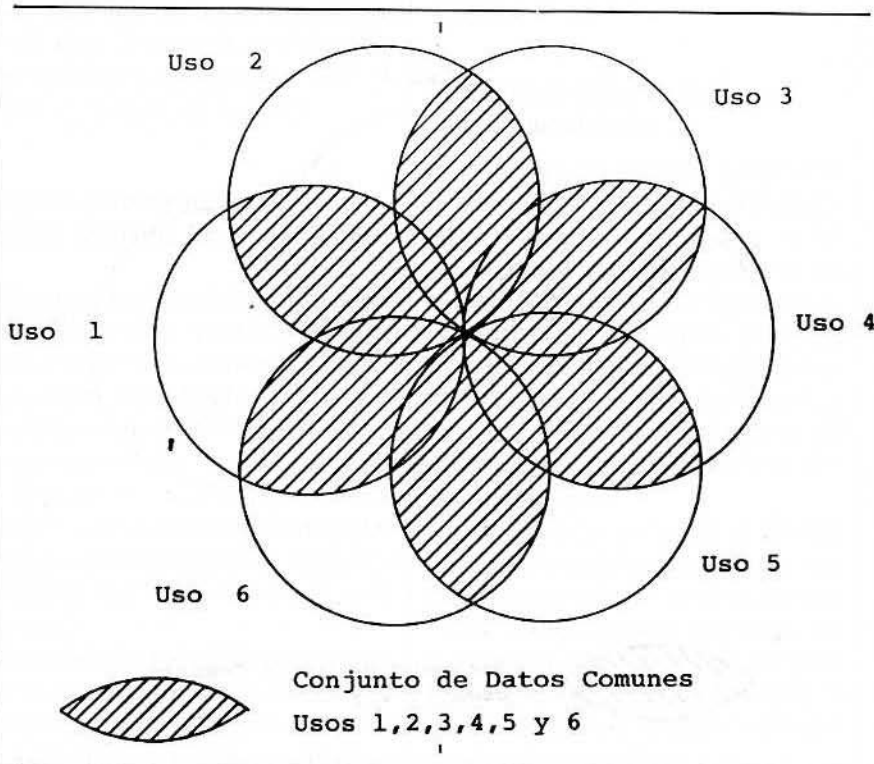
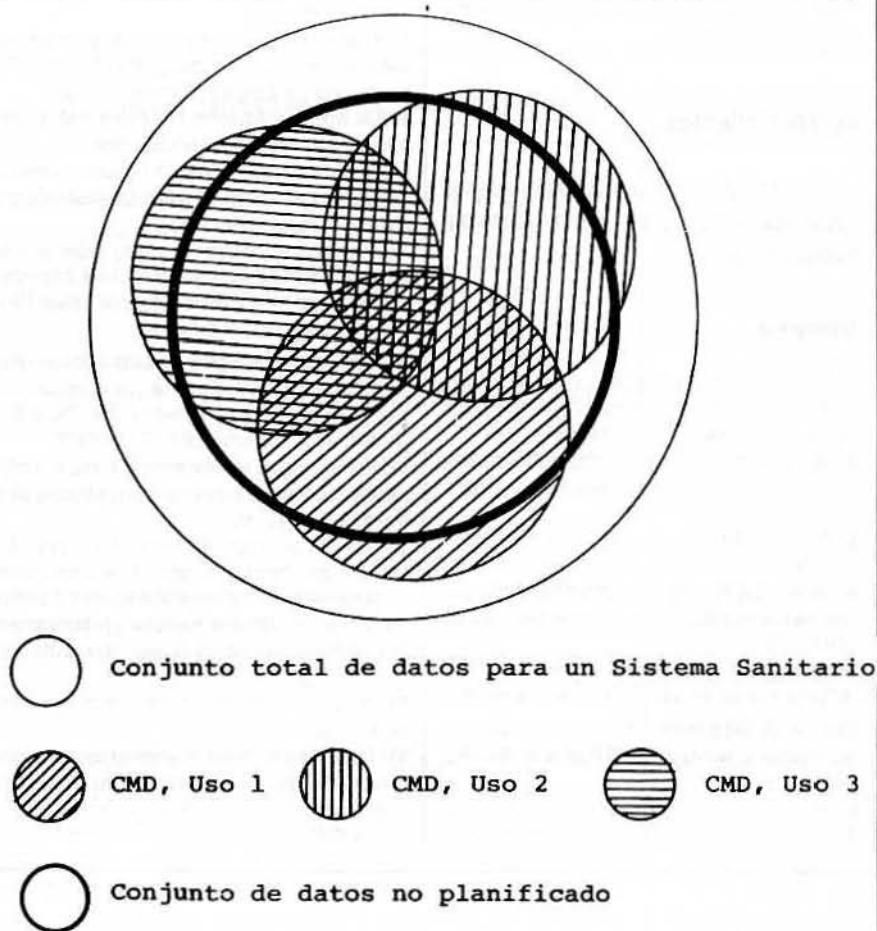


Fig. 4 Conjunto mínimo de datos.



do de aplicabilidad a todas las circunstancias. Estas contradicciones en el concepto del CMDB nos llevaron a sugerir que no era esta la mejor aproximación a la estandarización de los datos en la atención ambulatoria.

Debido a su naturaleza confusa e internamente inconsistente, pensamos que el término «Conjunto Mínimo de Datos Básicos» debería ser abandonado y reemplazarlo con otros dos términos¹³. La nueva definición de Conjunto Mínimo de Datos (CMD) (el menor conjunto de datos necesario para llevar a cabo una determinada actividad en la AA) es autosuficiente y no necesita que se le añada la palabra «Básicos». El concepto tradicional de CMDB (ítems que son comunes a todos los conjuntos de datos) podría denominarse el «Conjunto de Datos Comunes».

El concepto de CMD puede ser utilizado como una herramienta flexible, prác-

tica y eficiente para promover la armonización de la información en la atención sanitaria. El Conjunto de Datos Comunes padece de todos los problemas descritos anteriormente, y tiene un enfoque muy limitado.

Estos conceptos están en la línea de los recientes avances en las estrategias para la información sanitaria en diferentes países. En los EE.UU., donde ha existido durante muchos años un CMDB para la atención ambulatoria, está siendo actualmente reemplazado por el concepto de «Uniform Data Set» (Conjunto de Datos Uniformes). En el Reino Unido, Windsor¹⁴ critica la opción del Conjunto de Datos Mínimos del informe Körner que estaba en consonancia con el del CMDB, argumentando razones similares a las nuestras. Más recientemente, un concepto de CMD similar al que ha sido expuesto, se ha convertido en un elemento crucial en la estrategia para la informa-

ción dentro de los cambios propuestos en el National Health Service en el Reino Unido¹⁵.

Está claro por tanto, que un sistema de información sofisticado tendría un buen número de CMDs, y que entre estos, algunos ítems aparecerán en más de un CMD. Los responsables de la recogida de datos deberían utilizar, donde sea posible, un formato estandarizado de datos que permita utilizar ítems para más de un uso, servir a los objetivos de uno o más CMDs y evitar la duplicidad de su recogida. Pero cada dato debería servir para propósitos claramente definidos. Tal como muestra la figura 4, dentro del conjunto total de datos, sólo los CMDs claramente definidos generan datos apropiados. Un conjunto poco planificado podría generar tanto datos repetitivos, como carecer de ítems importantes.

En el caso concreto de nuestro país contamos con la ventaja (desde este punto de vista) de una considerable homogeneidad en el tipo de instituciones, de profesionales, de actividades y de prestaciones del sistema público. Aún así, es evidente que los CMDs para la atención individual al paciente y los requeridos para la planificación de recursos a nivel nacional tendrían notables diferencias. Esto no implica necesariamente que no exista un número potencialmente importante de ítems comunes, pero sí que cualquier metodología que pretenda armonizar conjuntos de datos ha de estar enmarcada en una cuidadosa definición previa que evite el registro y/o transmisión ineficiente de datos.

Conclusiones

A modo de conclusiones de lo anteriormente expuesto, destacaríamos los siguientes aspectos:

— La combinación de la urgencia imperiosa de disponer de un volumen de información adecuado en la AA junto a la creencia de que la introducción de la tecnología de la información puede facilitar la recogida y utilización sin límite de ingentes volúmenes de información podría llevar a la aplicación ineficiente de modelos de información que han sido útiles en otros campos considerablemente diferentes.

— Dentro del enfoque exploratorio de

la actual fase del programa AIM, una de las primeras aportaciones del proyecto McACE ha sido la validación de la posible extrapolación al campo ambulatorio del concepto hospitalario de «Conjunto Mínimo de Datos Básicos». Se sugiere su sustitución por el de «Conjuntos Mínimos de Datos» en función de los diferentes usos potenciales de la información.

— El trabajo del proyecto McACE recomienda para ello una cuidadosa utilización de las diferentes aproximaciones metodológicas, donde diferentes técnicas de modelaje se han mostrado de gran potencia en la clarificación de los actores, sus requerimientos y obligaciones, y los usos de la información.

— En el contexto europeo nuestro trabajo sugiere la estrategia de desarrollo de unos Conjuntos Mínimos de Datos para propósitos específicos que podrían ser compartidos entre los estados miembros. Más que armonizar un único Conjunto de Datos Europeos, los actores deben primero armonizar sus funciones y actividades. Como los sistemas sanitarios europeos tienen diferentes prioridades y se encuentran en diferentes niveles de desarrollo,

una opción pragmática y escalonada a la armonización de los CMDs en la Atención Ambulatoria será la que nos proporcionará mejores resultados.

Agradecimientos

A los revisores de la revista por sus valiosas aportaciones a la presentación del trabajo actual.

Bibliografía

1. Alonso E, Manzanera R, Varela J, Picas JM. Estudios observacionales de la demanda en asistencia primaria. *Atención Primaria* 1987; 4: 148-54.
2. Gervas JJ, Pérez MM. Información sanitaria en atención primaria. *Revisión en Salud Pública* 1989; 1: 111-31.
3. Rossing N. *AIM Essentials*. EEC DG XIII/F. AIM Office, 1990.
4. Jackson CB, Krueger DE, Densen PM. Ambulatory care medical records. Uniforms minimum basic data set. *JAMA* 1975; 234: 1245-7.
5. National Committee on Vital and Health Statistics (NCVHS). Uniform Ambulatory Medical Care Minimum Data Set. US Department of Health and Human Services. Hyattsville, Maryland: DHHS Publication N.º (PHS) 1981; 81-1161.
6. McACE Consortium. Boerma W, Parkin D. *European Ambulatory Care Information Systems: An exploratory*

study on harmonisation. Final deliverable Volume 2: Identification of opportunities and problems in current health information systems. Newcastle upon Tyne: AIM Project A1009, 1990.

7. Roger FH. *The minimum basic data set for hospital statistics in the EEC, Luxembourg*: Office for Official Publications of the European Communities, 1981.
8. AIM Workplan (Advanced Informatics in Medicine). AIM 100 Ref.: XIII/457/88-EN. CEC, 1988.
9. Pérez MM, García P, Gervas JJ. Conjunto mínimo básico de datos en Atención Primaria. Un estudio Delphi. *Atención Primaria*, 1990; 7: 48-54.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Orden de 6 de septiembre de 1984 por la que se regula la obligatoriedad del informe de alta. *Boletín Oficial del Estado* 1984; 221: 26685-86.
11. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Ordre de) de novembre de 1986, per la qual es regula l'obligatorietat de l'informe d'alta mèdica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* 1986; 774: 4069-70.
12. Opit LJ. ¿Cómo se debe generar y utilizar la información sobre asistencia sanitaria? *Foro Mundial de la Salud* 1987; 8: 447-56.
13. McACE Consortium. Hutchinson A. *European Ambulatory Care Information Systems: An exploratory study on harmonisation. Final deliverable Volumen 1: Evaluation of Minimum Data Sets, Resource Use Management and Information Technology Support*. Newcastle upon Tyne AIM Project A1009, 1990.
14. Windsor P. *Introducing Körner*. Weybridge: BJHC Books, 1986.
15. Department of Health. *Framework for information systems. NHS review consultative document comprising recommendations of the Department review project 34*. 1990.

