

9^o foro
sobre el

SISTEMA DE INFORMACIÓN del Sistema Nacional de Salud

Integración de sistemas de información.
Superando barreras para mejorar el resultado
en salud de los pacientes.

LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN COMO PROTAGONISTAS DEL CAMBIO

Pablo Serrano Balazote
Hospital Universitario 12 de Octubre



Resultados de salud

Medidas de estado de salud resultado del proceso asistencial para una condición de salud

Asistencia cotidiana

Relevantes para el paciente

Condiciones

Digitalización

Estándares

Capacidades

Hacia dentro

Aceptación
social

Implicación de
los pacientes

Transparencia

Hacia fuera

Resultados de salud

Factibilidad

Asistencia habitual

Cambio organizacional, permanente

Para diferentes condiciones de salud, especialidades y ámbitos de atención

Infraestructura

Escalable

Sostenible

Datos

Personas/
Equipos

Colaboraciones



Desafíos

- *cooperabilidad semántica*
Compartir y combinar con pleno significado los datos de la historia de salud entre los sistemas heterogéneos
- *inferencia*
Implementación y utilización segura de alarmas y vías clínicas informáticas por los sistemas de HCE
- *usos secundarios*
Asegurar la necesaria calidad y consistencia de los datos para permitir el uso fiable y con significado

Respuestas al desafío

Estandarizar la captura, recuperación y comunicación de los datos clínicos (HCE)

- Modelos de referencia genéricos
UNE-EN-ISO 13606 parte 1
- Arquetipos
Representación formal del conocimiento de dominio en la HCE
- Sistemas de terminología clínica
SNOMED CT, LOINC...

Área de Recursos Semánticos de Referencia Nacional

- > SNOMED CT
- > Factoría de Recursos Semánticos
- > Recursos de Modelado Clínico (arquetipos)
- > Clasificación y normalización estadística
- > Identificadores Únicos de Objetos (OID)
- > Clasificación de Servicios del CMBD/SIFCO
- > Nomenclador de prescripción (AEMPS)
- > Políticas de Normalización de terminología



Resultados de salud

Desafíos del uso de los datos para resultados de salud

Validez y fiabilidad

Parsimonia

Condiciones sobre los sistemas de información sanitaria

Calidad de
datos

Secuencia del
proceso

Continuidad
de asistencia

Relación
evento-
desenlace

Longitudinal
en el tiempo

Población



Trayectoria de la HCE



Un viaje de innovación

2015

2016

2017

2018

2019

2020



Modelos de información clínicos



Uso secundario



Ensayos clínicos



Observacionales



Ensayos clínicos

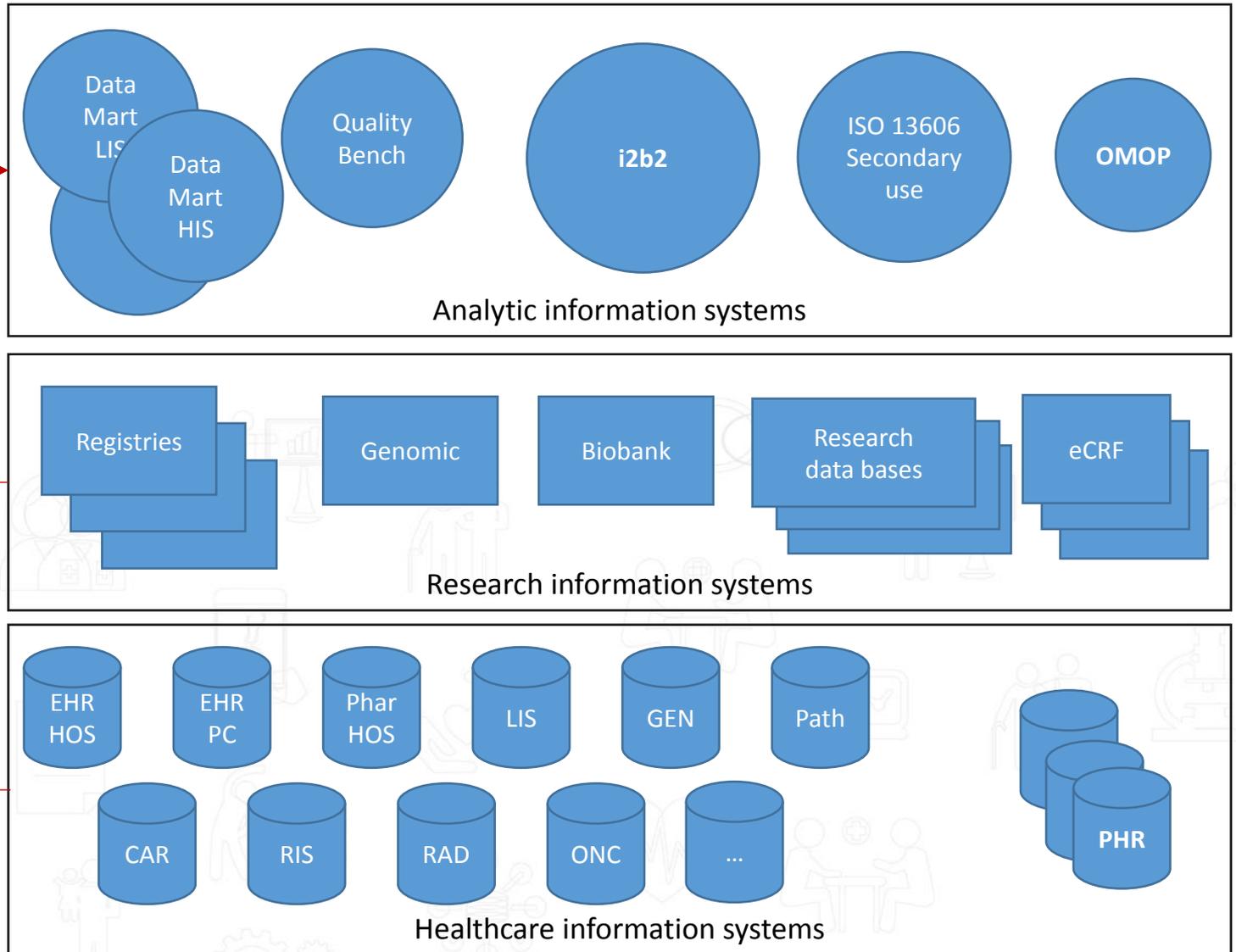


Resultados de salud



Especificaciones de datos para múltiples propósitos en una condición de salud





Modelos de información de salud

Uso

Primario

Asistencia al individuo

Secundario

Distinto de asistencia individual

Dual

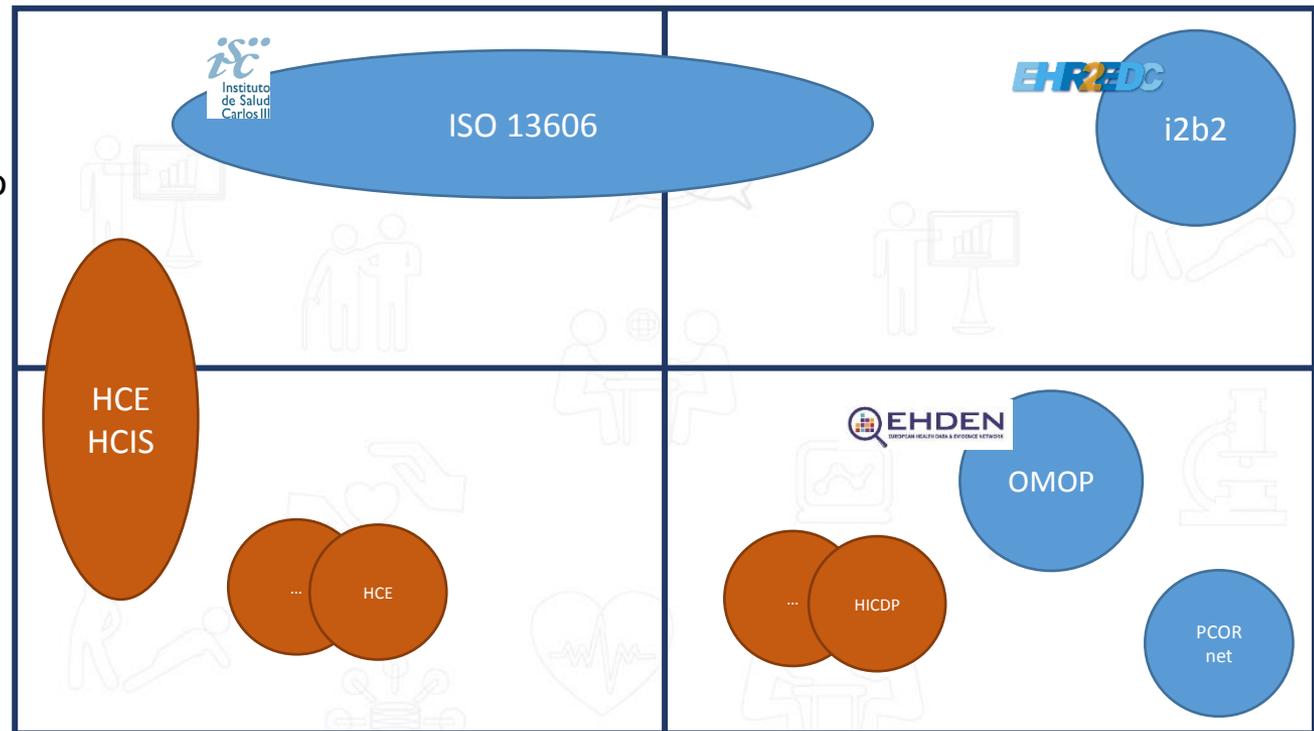
Separa información y conocimiento



Modelado

No dual

Conocimiento Representado en el modelo



Propietario

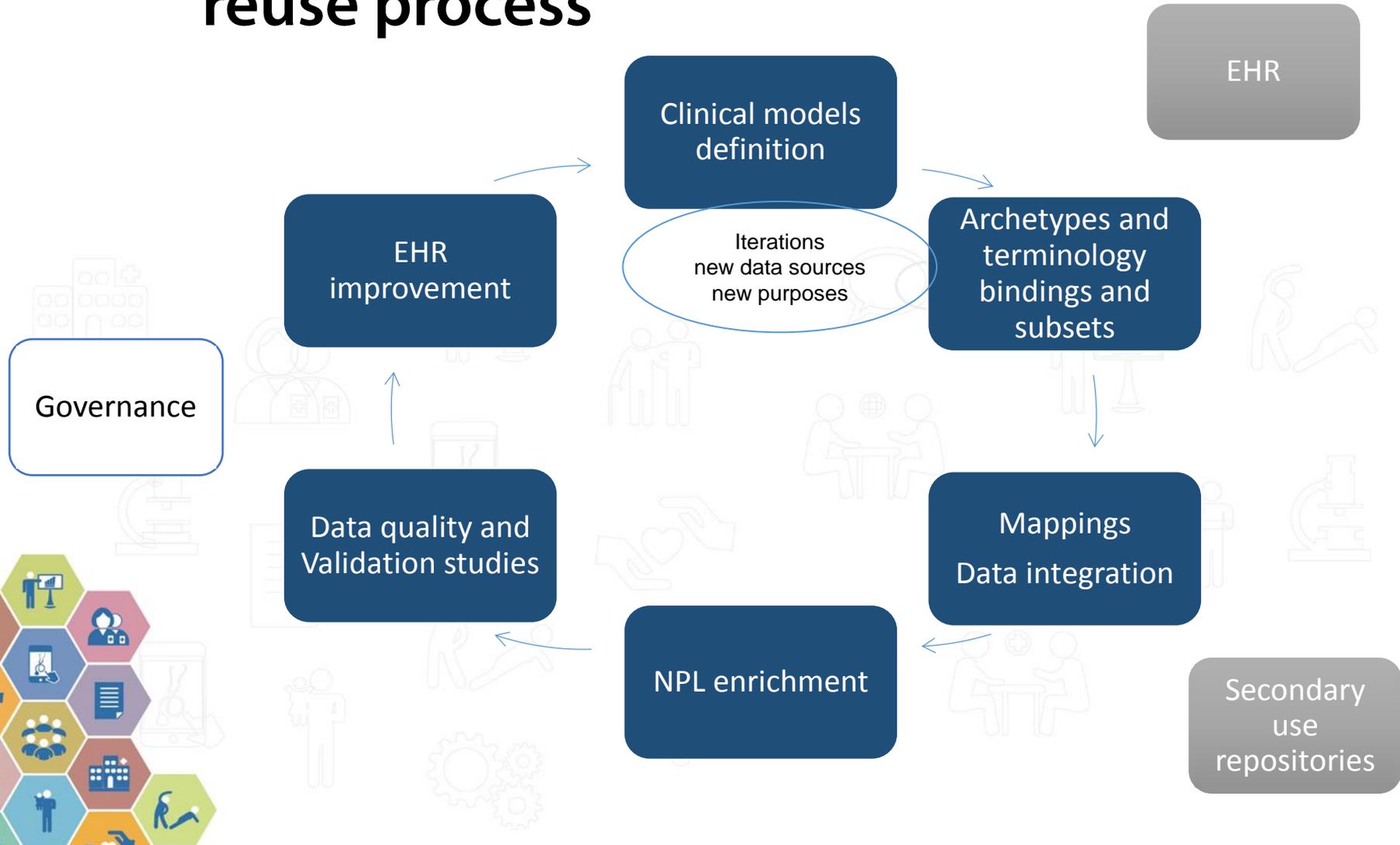
Normalizado

Alcance y cobertura

Sección	Terminología de referencia	Observaciones
Demográficos	SNOMED-CT	
Contactos	SNOMED-CT	
Diagnósticos	CIE-10-MC	
Procedimientos	CIE-10-PCS	
Medicación	ATC	Código completo de 7 caracteres
Laboratorio	LOINC	Subconjunto relevante
Anatomía Patológica	CIE-O-3	Morfología y topografía
	SNOMED-CT	Conceptos relevantes
Hallazgos clínicos	SNOMED-CT	Subconjunto para los casos de uso



Models normalization in EHR data reuse process



Contribución H120 y Atención Primaria

“is currently the largest (data volume, scope and standardization) in this European network”

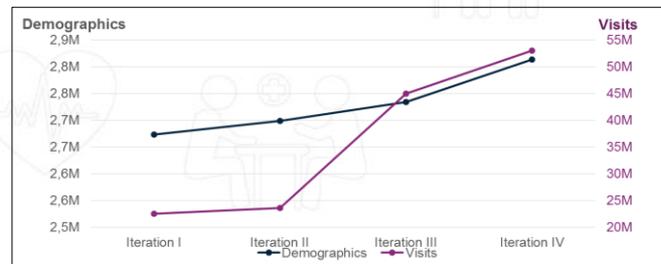
IMI EHDEN review

- **Volumen:**
población y datos

Section	Organization	Source	Start date	End date	Volume
Demographics	Hospital / PC				2.733.253
Diagnoses	Hospital	EHR / HIS	2010-01	2019-06	3.744.468
	Primary Care	EHR	1999-01	2017-12	11.623.458
Procedures	Hospital	EHR / HIS	2010-01	2019-06	2.007.395
Medication	Hospital	EHR Prescription	2011-10	2019-07	3.472.011
		Oncology Prescription	2002-11	2019-07	262.421
		External Dispensation	2006-7	2017-07	28.052
	Primary Care	Primary Care Prescriptions	1999-1	2017-12	19.197.103
Laboratory	Hospital	Hospital Lab	2015-01	2017-07	330.222.541
	Primary Care	Primary Care Lab	2017-01	2019-07	36.366.742
Histopathology	Hospital	Histopathology Application	2006-07	2017-07	783.482
		Cancer Registry	1980-02	2019-05	71.657
Clinical Findings	Hospital	EHR	2010-12	2019-07	17.958.207

- **Alcance:**
todos los dominios
- **Ámbitos:**
hospitalizados,
ambulantes y atención primaria

- **Iteraciones:**
con nuevos orígenes de datos
(PROMs, genómica, enfermería, costes)

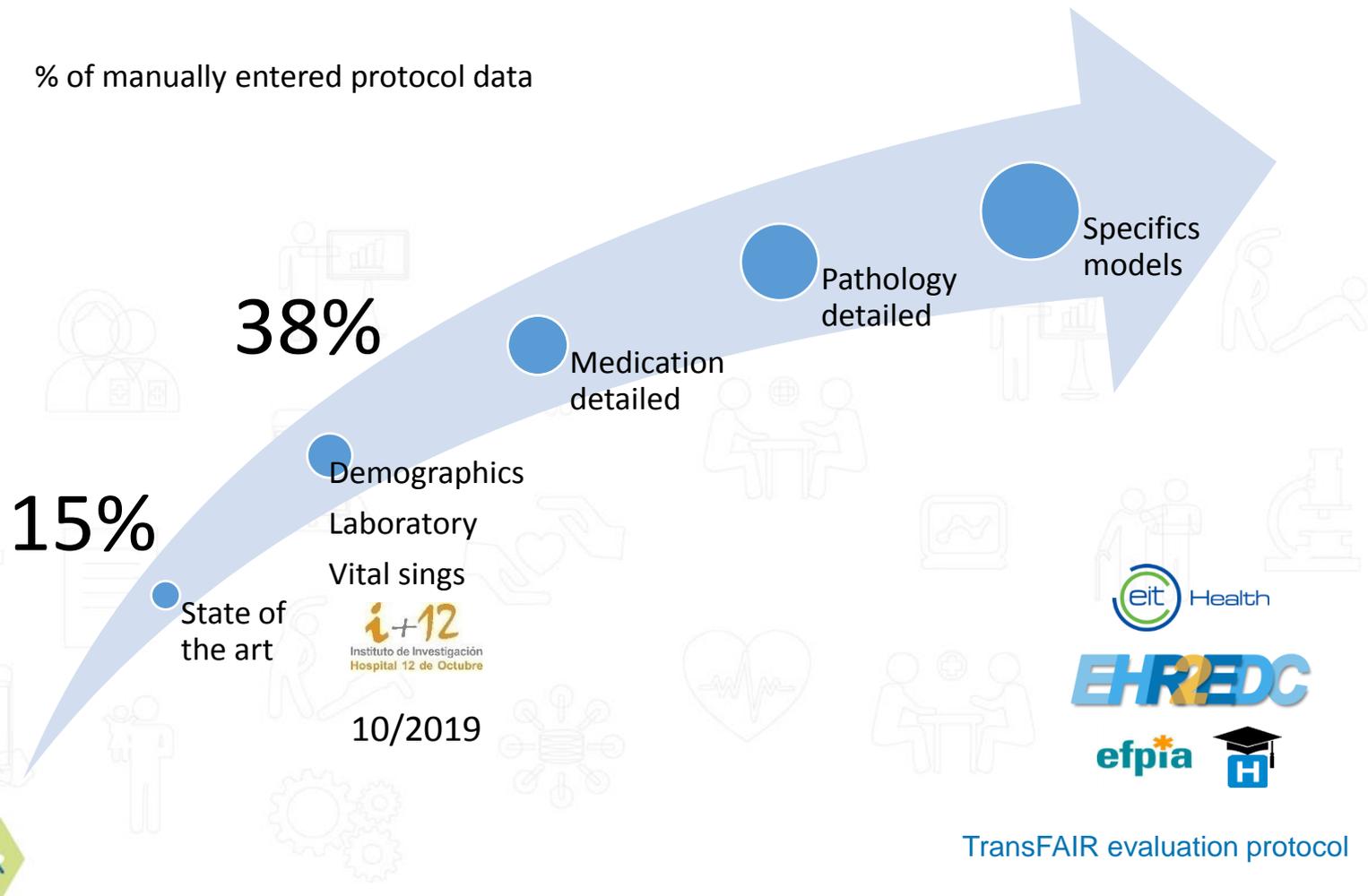


- **Actualización:**
integración (mensajería) casi en tiempo real (24h)



Automatic transfer of clinical research forms

% of manually entered protocol data



i+12
Instituto de Investigación
Hospital 12 de Octubre

10/2019



Razones de la posición destacada del SNS

- Identificación única del paciente (vs linking):

Poblacional

Seguimiento longitudinal y continuidad

- Implantación de HCE consolidada y extendida

- Normalización semántica de HCD del SNS

Terminologías y arquetipos



Camino hacia la evaluación de resultados en salud



1. Visión y estrategia compartida

- Plan estratégico del Hospital
- Cultura de evaluación
- Alineados calidad e investigación



2. Implicación y liderazgo de los equipos

- Multidisciplinariedad y trabajo en equipo
- Experiencias de medición y análisis



3. Infraestructura de datos

- Evolución de la Historia Clínica Electrónica
- Normalización de Información clínica
- Repositorios de datos de uso secundario



4. Implicación de pacientes

- Escuela de pacientes
- Medidas de resultados reportados por el paciente
- Trayectorias y experiencias de pacientes



ICHOM

Conjunto de datos estandarizado



• Clínicos

- Ajuste de riesgo
- Supervivencia
- Control de enfermedad
- Complicaciones

• Reportados por el paciente

- Calidad de vida
- Carga de enfermedad
- Estado funcional



Piloto internacional Cáncer de mama y Ca pulmón Objetivos



Validación del conjunto de datos clínicos y reportados por el paciente

Análisis de factibilidad en la asistencia cotidiana en nuestro medio

Diseño de las comparaciones: ajustes de riesgo, visualización...

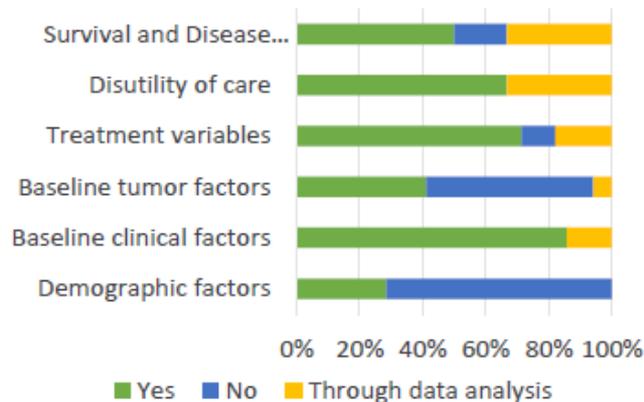
Cálculos de costes basados en actividades

Evaluar la calidad de los datos



Use case

Availability of ICHOM breast cancer items in H120 InSite node



Standardization of ICHOM datasets using

Clinical models definition

Archetypes and terminology bindings and subsets

Data-Elements Catalog			
Component	Code	System	Label
Element	399504009	SNOMED-CT	cT category (observable entity)
Value	67101007	SNOMED-CT	Tumor stage TX
Value	58790005	SNOMED-CT	Tumor stage T0
Value	44401000	SNOMED-CT	Tumor stage Tis
Value	23351008	SNOMED-CT	Tumor stage T1
Value	313108002	SNOMED-CT	Tumor stage T1mic
Value	261646003	SNOMED-CT	Tumor stage T1a
Value	261649005	SNOMED-CT	Tumor stage T1b
Value	261650005	SNOMED-CT	Tumor stage T1c
Value	67673008	SNOMED-CT	Tumor stage T2
Value	261651009	SNOMED-CT	Tumor stage T2a
Value	261652002	SNOMED-CT	Tumor stage T2b
Value	14410001	SNOMED-CT	Tumor stage T3
Value	65565005	SNOMED-CT	Tumor stage T4
Value	261659006	SNOMED-CT	Tumor stage T4a
Value	261660001	SNOMED-CT	Tumor stage T4b
Value	261661002	SNOMED-CT	Tumor stage T4c
Value	261662009	SNOMED-CT	Tumor stage T4d

InSite cancer data elements onco project

clinical findings
SNOMED CT
UMLS

Figure 1 - Data element to model the cT category



Mappings
Data integration

Definition of transformation rules necessary to comply with the ICHOM format

Component	Data-Elements Catalog			ICHOM Breast Cancer		ICHOM Lung Cancer	
	Code	System	Label	Code	Label	Code	Label
Element	399504009	SNOMED-CT	cT category	TNMCT	Clinical tumor stage	TNMCT	Clinical tumor stage
Value	67101007	SNOMED-CT	Tumor stage TX	0	cTx	9	cTx
Value	58790005	SNOMED-CT	Tumor stage T0	1	cT0	0	cT0
Value	44401000	SNOMED-CT	Tumor stage Tis	2	cTis	-	-
Value	23351008	SNOMED-CT	Tumor stage T1	3	cT1	1	cT1
Value	313108002	SNOMED-CT	Tumor stage T1mic	3	cT1	1	cT1
Value	261646003	SNOMED-CT	Tumor stage T1a	3	cT1	2	cT1a
Value	261649005	SNOMED-CT	Tumor stage T1b	3	cT1	3	cT1b
Value	261650005	SNOMED-CT	Tumor stage T1c	3	cT1	1	cT1
Value	67673008	SNOMED-CT	Tumor stage T2	4	cT2	4	cT2
Value	261651009	SNOMED-CT	Tumor stage T2a	4	cT2	5	cT2a
Value	261652002	SNOMED-CT	Tumor stage T2b	4	cT2	6	cT2b
Value	14410001	SNOMED-CT	Tumor stage T3	5	cT3	7	cT3
Value	65565005	SNOMED-CT	Tumor stage T4	6	cT4	8	cT4
Value	261659006	SNOMED-CT	Tumor stage T4a	6	cT4	8	cT4
Value	261660001	SNOMED-CT	Tumor stage T4b	6	cT4	8	cT4
Value	261661002	SNOMED-CT	Tumor stage T4c	6	cT4	8	cT4
Value	261662009	SNOMED-CT	Tumor stage T4d	6	cT4	8	cT4

Figure 2 - Transformation rules for ICHOM datasets of breast cancer and lung cancer

Catalogo de elementos de datos normalizado H120

Archetypes and terminology bindings and subsets

Component	SNOMED-CT code	Description	Value type	H120	AP Madrid
Element	50373000	Body height measure (observable entity)	PQ	X	X
Unit		m			
Element	27113001	Body weight (observable entity)	PQ	X	X
Unit		kg			
Element	60621009	Body mass index (observable entity)	INTEGER	X	
Element	301898006	Body surface area (observable entity)	PQ	X	
Unit		m2			
Element	364075005	Heart rate (observable entity)	PQ	X	
Unit		(beats)/min			
Element	420816009	New York Heart Association Classification (assessment scale)	CV	X	
Value	420300004	New York Heart Association Classification - Class I (finding)			
Value	421704003	New York Heart Association Classification - Class II (finding)			
Value	420913000	New York Heart Association Classification - Class III (finding)			
Value	422293003	New York Heart Association Classification - Class IV (finding)			
Element	271649006	Systolic blood pressure (observable entity)	PQ	X	
Unit		mm[Hg]			
Element	271650006	Diastolic blood pressure (observable entity)	PQ	X	
Unit		mm[Hg]			
Element	424122007	ECOG performance status finding (finding)	CV	X	
Value	425389002	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 0 (finding)			
Value	422512005	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 1 (finding)			
Value	422894000	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 2 (finding)			
Value	423053003	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 3 (finding)			
Value	423237006	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 4 (finding)			
Value	423409001	Eastern Cooperative Oncology Group performance status - grade 5 (finding)			
Element	41633001	Intraocular pressure (observable entity)	PQ	X	
Unit		mm[Hg]			
Element	246211005	Number of previous pregnancies (observable entity)	INTEGER	X	
Element	80274001	Glomerular filtration rate (observable entity)	PQ	X	
Unit		mL/min(1.73_m2)			

Entidades observables valores posibles

Implementación en HCE y departamentales

SNOMED CT	DESCRIPCIÓN SNCT	DESCRIPCIÓN HCE
443933007	carcinoma ductal in situ con microinvasión (anomalía morfológica)	Carcinoma Ductal In Situ con micro invasión
443757001	carcinoma lobulillar in situ con microinvasión (anomalía morfológica)	Carcinoma Lobulillar in situ con micro invasión
444134008	carcinoma ductal in situ con microinvasión y compromiso de piel del pezón	Carcinoma Ductal In Situ afectando la piel del pezón (Paget) con micro invasión
82711006	carcinoma ductal infiltrante (anomalía morfológica)	Carcinoma infiltrante no tipo específico (Carcinoma ductal infiltrante NC)
89740008	carcinoma lobulillar (anomalía morfológica)	Carcinoma lobulillar infiltrante
703596001	carcinoma tubulolobulillar (anomalía morfológica)	
72495009	adenocarcinoma mucinoso (anomalía morfológica)	
32913002	carcinoma medular (anomalía morfológica)	
128698005	carcinoma medular atípico (anomalía morfológica)	
25910003	carcinoma papilar (anomalía morfológica)	
721595004	carcinoma papilar intraquistico primario de mama (anomalía morfológica)	
450895005	carcinoma micropapilar (anomalía morfológica)	
4631006	adenocarcinoma tubular (anomalía morfológica)	
30156004	carcinoma cribiforme (anomalía morfológica)	
68453008	carcinoma: carcinoma, no tipificado (anomalía morfológica)	

Mantenimiento de observaciones clínicas

Descripción: Observaciones Clínicas

Descripción: Calidad de vida

Descr. corta: EORTCQLQ30

Unidades: [dropdown]

Tipo de dato: Diccionario

Valor por defecto: [dropdown]

Iconos: [dropdown]

Título Link: [input]

URL: [input]

Archivo: [input]

Representación Valor: Descripción Larga: valor.

Representación True: [input]

Representación False: [input]

Valores de Diccionarios - Internet Explorer

Valores posibles: TIPOHISTO

Código	Valor	Orden
128698005	Carcinoma medular atípico	10
25910003	Carcinoma papilar infiltrante	11
30156004	Carcinoma cribiforme (infiltrante)	15
32913002	Carcinoma medular	9
443757001	Carcinoma Lobulillar in situ con micro invasión	3
443933007	Carcinoma Ductal In Situ con micro invasión	1
444134008	Carcinoma Ductal In Situ afectando la piel del pezón (Paget) con micro invasión	2
450895005	Carcinoma micropapilar infiltrante	12
4631006	Carcinoma tubular	14
68453008	Carcinoma infiltrante, no puede determinarse el tipo	16



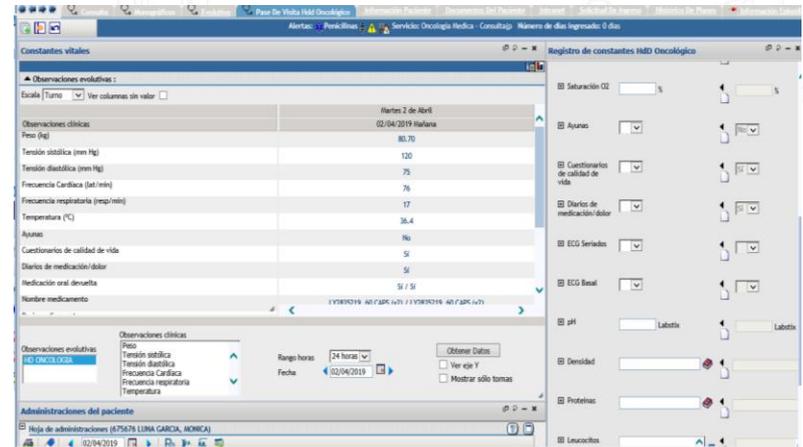
Visor de HCE: interface estandarizada de entrada y visualización longitudinal por condición clínica

EHR improvement

OBSERVACIONES	Visualización longitudinal de datos clínicos	Entrada de datos clínicos
	Visualización longitudinal de PROM	Visualización de pruebas complementarias (laboratorio, imagen)
EVALUACIONES	Entrada y visualización de: <ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes • Diagnósticos médicos • Alertas • Diagnósticos de enfermería • Hábitos de vida 	
PLANES	Entrada y visualización de: <ul style="list-style-type: none"> • Planes clínicos • Planes de enfermería 	
ACCIONES	Entrada y visualización de: <ul style="list-style-type: none"> • Prescripción • Procedimientos • Peticiones 	
Anotaciones en texto libre		

Componentes del proceso clínico ISO 13940

Implementación en HCE



Personal Health Record PROMs interface

EHR improvement

Hospital Universitario 12 de Octubre

DASHBOARD 01: Médico Cáncer Mama ICHOM (11...

Por favor, indique el grado en que ha experimentado estos síntomas o problemas durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
¿Ha tenido hormigueos o escalofríos en las manos o en los pies?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Por favor, indique el grado en que ha experimentado estos síntomas o problemas durante los últimos 7 días:

	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Tengo dolor en las articulaciones/coyunturas	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo flujo vaginal	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo picor o irritación vaginal	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo sangrado o ligero manchado (spotting) vaginal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo sequedad vaginal	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo dolor o molestias al tener relaciones sexuales	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Página 6 de 7

[Página Anterior](#) [Página Siguiente](#)

AdsuM++

PROMs integration in EHR view

Observaciones evolutivas

Observaciones clínicas

	Abril 2019	Diciembre 2019
Copio peno	Un poco / No / Bastante	Un poco
Peso largo	Un poco / Un poco	Bastante
Peso corto	Un poco / Un poco	Un poco
Reposo	Un poco / Un poco	Un poco
Actividades básicas vida diaria	Bastante / Muchísimo	Bastante
Actividades cotidianas de la vida diaria	Bastante / Bastante	Bastante
Dolor	Bastante / Bastante	Un poco
Dificultad	No / Bastante	Bastante
Insomnio	Bastante	Un poco
Debil	Bastante	Un poco
Apetito	Bastante	Bastante
Neuras	Un poco	Un poco
Ventiles	Bastante	Un poco
Exercitacion	Bastante	Bastante
Diarras	Bastante	Un poco
Cansado	Bastante	Un poco
Olor actividades cotidianas	Un poco	Un poco
Etiás	Un poco	Un poco
Concentración	Bastante	Bastante
Participación	Bastante	Bastante
Intimididad	Bastante	Bastante
Depresión	Bastante	Un poco

Observaciones evolutivas

Copiar texto
Pasar largo
Pasar corto
Reservar
Actividades básicas vida diaria
Actividades cotidianas de la vida diaria

Observaciones clínicas

Rango horas: Todo
Fecha: 05/12/2019

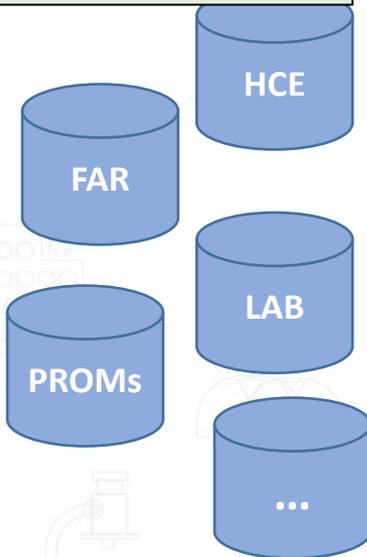
Mostrar sólo tomas

HCIS

Proceso de conformación

1. Registro primario de los datos

- Modelos estándares de datos
- Interface proceso clínico



Sistemas asistenciales

2. Envío de datos en tiempo real

Integraciones



Repositorio de datos clínicos

3. Persistencia de los datos

Modelos estándares de datos

4. Transformación al formato especificado por ICHOM EII

Piedra Rosetta

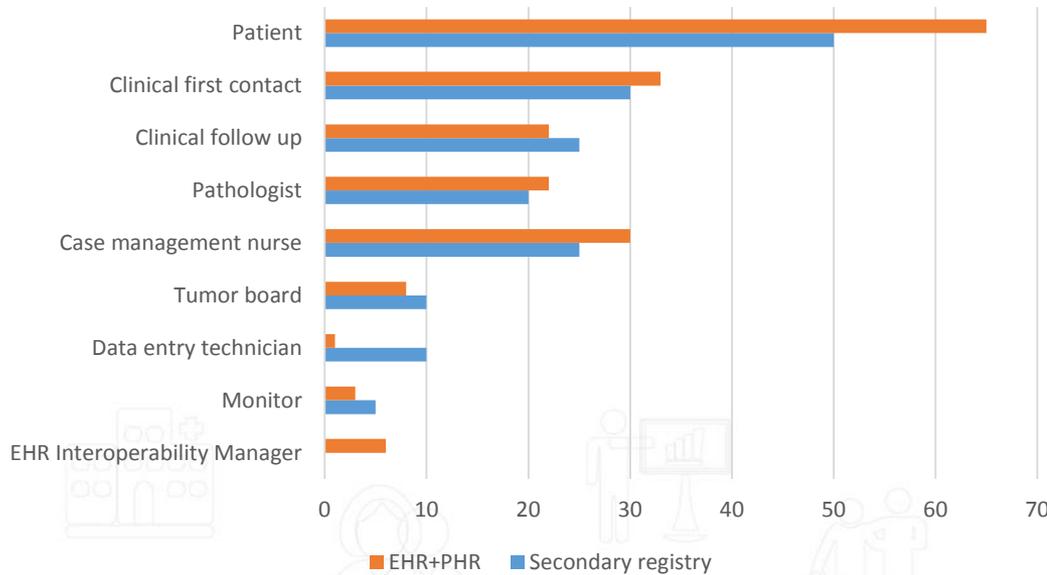


ICHOM

5. Uso secundario de los datos



Results



Workload Registry vs EH Record



Quality data audit during the process

	Patient with label	Patient reviewed	Patient completeness
Breast	70%	98%	(100%)
Lung	85%	76%	(100%)
		Data completeness	Data completeness
Breast		90%	(100%)
Lung		(90%)	(100%)



Escalabilidad y sostenibilidad

- **Diferentes condiciones de salud en IHCOM y en otros modelos**
 - Sin incluir PROMs
 - Con PREMs
- **Diferente complejidad**
- **Plantean adaptaciones del método**

Marco para estimar la complejidad de la medición de resultados de salud en diferentes escenarios clínicos y grupos de pacientes
- **Estrategia y planes de extensión**
 - **Criterios de selección**
 - Expresiones de interés de los clínicos
 - Carga de movilidad en la población y en la asistencia
 - Grupos cooperativos para comparaciones
 - **Niveles de implantación variables**
- **Planificación de recursos**
 - Identificar nuevas tareas y capacidades



Lecciones aprendidas

- **Los clínicos promueven el cambio**
 - expectativa de nuevos sistemas
 - ayuda a la decisión sobre paciente individual
 - múltiples usos de la información
- **Los pacientes esperan el cambio**
 - se comprometen en informar de su perspectiva
 - demandan medidas de resultados
- **Las medidas de resultados de salud apoyan la transformación de la organización hacia la transversalidad: trayectoria clínicas, multidisciplinariedad...**
- **Los PROMs en la asistencia habitual modifican la relación clínico paciente**
- **Los sistemas de información normalizados hacen posible la medida de los resultados de salud**
- **Nuevas tareas, nuevas capacidades, nuevos recursos**



Equipos



Agradecimientos

Equipos de proyectos

Repositorio ISO 13606



EHR2EDC – I2b- InSite



POLITÉCNICA

EHDEN

All.Can



Financiación



farmaindustria

