



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA

UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN TECNOLOGÍAS PARA LA SALUD Y EL BIENESTAR

RESUMEN DE LA TESIS DOCTORAL:

Diseño, construcción y evaluación de repositorios estandarizados con calidad de datos asegurada para la monitorización de la atención a la alimentación infantil

Ricardo García de León Chocano

Dirigida por:
Prof. Juan Miguel García Gómez
Dr. Carlos Sáez Silvestre

Valencia
Mayo 2022

Resumen

El establecimiento de la Historia Clínica Electrónica (HCE) como fuente de conocimiento en el ámbito clínico es una cuestión clave para las organizaciones sanitarias, tanto para el desarrollo de la investigación y docencia, como para la mejora de la calidad asistencial a través de la monitorización de la asistencia. El actual despliegue de los sistemas de información sanitarios supone que los datos de HCE sean una excelente fuente de datos candidata con la que generar repositorios para estos propósitos, debido a su cobertura poblacional y continuidad en el tiempo. La atención a la alimentación infantil hasta los dos años representa una importante área de aplicación, dada la disparidad en la atención y la relevancia de la misma para la salud de la madre y el bebé.

Para garantizar la validez y fiabilidad de la reutilización de datos de HCE para investigación y monitorización de la asistencia sanitaria, es necesario evaluar y asegurar su calidad de datos (DQ, del inglés *Data Quality*). Para ello, es necesario disponer de marcos conceptuales y herramientas informáticas para su control. Así mismo, cuando se abarcan distintos niveles asistenciales o diferentes organizaciones sanitarias, es necesario dar soporte a la continuidad asistencial para que los proveedores de salud sean capaces de intercambiar la información sobre un mismo sujeto. Distintos estándares de información sanitaria tienen por objeto dar soporte a la misma.

Esta tesis tiene como propósito diseñar un proceso de construcción de repositorios, estandarizados y con calidad de datos asegurada, con el que construir un repositorio de datos integrados (IDR, del inglés *Integrated Data Repository*) de alimentación infantil a partir de datos multi-fuente de HCE. El objetivo de este IDR es habilitar el re-uso de datos para la monitorización de la atención a la alimentación infantil hasta los dos años, centrado en la lactancia materna como uno de los principales determinantes de la salud materno-infantil.

Para la gestión de la calidad de datos se ha utilizado un marco conceptual basado en dimensiones de calidad de datos para una gestión de calidad de datos total del proceso. Como estándares de información sanitaria para dar soporte a la continuidad asistencial, se ha utilizado principalmente el estándar UNE-EN ISO 13 940, junto con el estándar UNE-EN ISO 13 606 para una experiencia de integración de repositorios de dos hospitales. Para la monitorización se han utilizado los “indicadores para evaluar las prácticas de alimentación del lactante y del niño pequeño” (IYCF, del inglés *Indicators for assessing infant and young child feeding practices*), definidos por la Organización Mundial de la Salud y UNICEF. Este conjunto de indicadores es la referencia actual para la evaluación de estrategias internacionales de alimentación infantil como la Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia o IHAN (BFHI, del inglés *Baby Friendly Hospital Initiative*).

El proceso de construcción de repositorios ha estado estrechamente relacionado con la estrategia “Hasta Que Tú Quieras (HQTQ)”, desarrollada en el Área de Salud V – Altiplano del Servicio Murciano de Salud para mejorar la calidad de la atención a la alimentación al lactante. Las especificaciones y requerimientos del proceso asistencial de atención a la alimentación del lactante guiaron la definición de los modelos de información perinatal y de seguimiento de la alimentación hasta los dos años, implementados en la HCE del Área de Salud V.

El proceso de construcción ha sido aplicado sobre *real world data* multi-fuente proveniente de la HCE del Área de Salud V –Altiplano. En concreto del Sistema de Información Hospitalario (HIS, del inglés *Hospital Information System*) de su hospital de referencia, Hospital Virgen del Castillo y del sistema de información de Atención Primaria de los 3 centros de salud del área, durante el periodo 2009 - 2018.

La aplicación de dimensiones de calidad de datos sobre procedimientos de evaluación y aseguramiento de calidad de datos, definidos según las especificaciones y requerimientos del proceso asistencial de atención a la alimentación infantil, junto con el uso de conceptos

de la norma UNE-EN ISO 13 940, han contribuido al diseño del proceso de construcción de repositorios estandarizados con calidad de datos asegurada.

La aplicación de los métodos del proceso de construcción de repositorios sobre los datos de la HCE perinatal procedentes del HIS del Hospital Virgen del Castillo han contribuido a la creación del repositorio perinatal del Área de Salud V - Altiplano, con calidad de datos asegurada y estandarizado según la norma UNE-EN ISO 13 940. Posteriormente, la aplicación de los métodos del proceso de construcción de repositorios sobre los datos de HCE del seguimiento de la alimentación infantil hasta los dos años procedentes del sistema de información de atención primaria del área, ha contribuido a la ampliación del repositorio para la obtención de un IDR para la investigación y monitorización de la alimentación infantil desde el nacimiento hasta los dos años. La paquetización de los métodos del proceso de construcción ha contribuido a la creación de un software de construcción de repositorios con calidad de datos asegurada.

La experiencia de integración de los repositorios materno-infantiles del Hospital Virgen del Castillo y el Hospital 12 de Octubre de Madrid ha contribuido a la creación de un IDR estandarizado conforme a la norma UNE-EN ISO 13 606 y a una propuesta de arquetipos UNE-EN ISO 13 606 para integración de repositorios materno-infantiles a nivel nacional.

La aplicación de los métodos de evaluación y aseguramiento de calidad de datos sobre el registro longitudinal de alimentación del IDR, desde el nacimiento hasta los dos años, han contribuido a la estimación robusta de indicadores de alimentación infantil y la habilitación de un sistema de monitorización poblacional y continuo a partir de datos de HCE.

La información de calidad obtenida del IDR ha contribuido a la obtención del Sello de Buenas de Prácticas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) y a la ampliación a escala (*scaling-up*) del modelo de información perinatal a todo el Servicio Murciano de Salud.

Los resultados de esta tesis han sido publicados en 6 contribuciones científicas (revistas indexadas y artículos en congresos). Los resultados de esta tesis también han contribuido a la realización de un proyecto piloto para el MSSSI.