



---

# **Informe de Relevamiento Calidad de Datos en el Área de la Salud**

---

Acuerdo Específico AGESIC - FJR

Apoyo al Desarrollo del Proyecto de Gestión de  
Gobierno Electrónico en el Sector Salud

**Arquitectura de Salud para la Historia Clínica Electrónica Nacional**

9 de Mayo de 2018 - Versión 1.0

# Índice general

<b>1</b>	<b>Introducción</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Protocolo de Relevamiento</b>	<b>2</b>
2.1	Fuentes de Búsqueda . . . . .	2
2.2	Palabras Clave . . . . .	2
2.3	Criterios de Inclusión y Exclusión . . . . .	3
<b>3</b>	<b>Iniciativas en Otros Países</b>	<b>4</b>
3.1	Descripción General . . . . .	4
3.2	Canadian Institute for Health Information - Canadá . . . . .	6
3.2.1	Information Quality Framework . . . . .	6
3.2.2	Data Source Assessment Tools . . . . .	8
3.2.3	Data Standards . . . . .	8
3.3	Canada Health Infoway - Canadá . . . . .	9
3.4	Health Information and Quality Authority - Irlanda . . . . .	10
3.5	Western Australian Health - Australia . . . . .	11
3.6	Australian Digital Health Agency - Australia . . . . .	13
3.7	Australian Capital Territory Health - Australia . . . . .	14
3.8	Ministry of Health - Nueva Zelanda . . . . .	15
3.9	National Health Service Digital - Reino Unido . . . . .	16
<b>4</b>	<b>Organización Mundial de la Salud</b>	<b>20</b>
4.1	Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment . . . . .	21
4.2	Improving data quality: a guide for developing countries . . . . .	21
4.2.1	Características de Calidad . . . . .	22
<b>5</b>	<b>Análisis y Discusión de Resultados</b>	<b>23</b>
<b>6</b>	<b>Conclusiones y Trabajo Futuro</b>	<b>25</b>

# 1

## Introducción

---

En el marco del área de la Salud, los datos que se manejan y la información que se genera a partir de estos, deben cumplir con criterios de calidad para asegurar la correcta atención del paciente y el buen uso de los recursos del área. Para esto, es necesario aplicar controles de calidad desde el momento de la recolección de los datos, ya sea con medios informáticos o en papel, hasta su uso final.

El presente trabajo realiza un relevamiento y análisis de iniciativas, llevadas adelante por organizaciones de distintos países, que apuntan a promover la calidad de datos en el área de la Salud.

El resto del informe se organiza de la siguiente manera. En la Sección 2 se describe el protocolo de relevamiento. En la Sección 3 se describen iniciativas en distintos países que abordan la problemática de calidad de datos en el área de la Salud, así como los avances que han alcanzado. En la Sección 4 se describen trabajos en el área llevados adelante por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En la Sección 5 se analizan y discuten los resultados del relevamiento. Por último, la Sección 6 presenta conclusiones y trabajo a futuro.

# 2

## Protocolo de Relevamiento

---

Esta sección describe el protocolo seguido para realizar el relevamiento de iniciativas que aborden temas de calidad de datos en el área de la Salud.

### 2.1. Fuentes de Búsqueda

Para el relevamiento se utilizaron dos fuentes de búsqueda:

- El motor de búsqueda Google para iniciativas generales que aborden la temática
- El Repositorio Institucional para Compartir Información (Institutional Repository for Information Sharing, IRIS) de la OMS

### 2.2. Palabras Clave

Las palabras clave que se consideraron relevantes para el trabajo son:

- calidad de datos en salud o en registros electrónicos de salud
- calidad de información en salud o en registros electrónicos de salud

De esta forma, el texto de consulta que se utilizó es el siguiente:

- (“data quality” OR “information quality”) AND (health)
- (“data quality” OR “information quality”) AND (“e-health” OR “electronic health”)
- (“data quality” OR “information quality”) AND (ehr OR “electronic health record”)

En primer lugar, la búsqueda se realizó en inglés, dado que es el idioma generalmente utilizado para los documentos publicados en Internet. Además, la misma búsqueda se realizó en español, para contemplar iniciativas en América Latina y España que pudieron quedar por fuera de la búsqueda en inglés.

## **2.3. Criterios de Inclusión y Exclusión**

Para ser incluidas en el trabajo, se buscó que las iniciativas estuvieran acreditadas por el Organismo Estatal competente en el país y que hayan generado material de referencia sustantivo. Se buscó también abarcar casos en la mayoría de los continentes.

Como forma de acotar el alcance del trabajo, se excluyeron las guías o referencias de Organizaciones no Estatales así como iniciativas de Estados Unidos, dado que el Sistema de Salud de este país difiere en gran medida del Sistema de Salud Uruguayo.

Por otro lado, del resultado de la búsqueda en el repositorio de la OMS, sólo se consideraron publicaciones que hicieran referencia a criterios de calidad de datos en Salud generales y no referentes a una patología o condición específica de Salud.

# 3

## Iniciativas en Otros Países

---

Esta sección presenta la descripción de las iniciativas analizadas. Esto permite tener una idea general de la situación actual del tema en diferentes países y cómo el mismo es abordado.

### 3.1. Descripción General

Del resultado de la búsqueda en inglés, se incluyeron siete iniciativas que presentaban información detallada y avances significativos en el tema. De la búsqueda en español, no se incluyeron trabajos. A partir del análisis de la tercera iniciativa, se llegó a una octava iniciativa que se consideró oportuno incluir.

La Tabla 3.1 presenta la información básica de los iniciativas incluidas en el trabajo.

	<b>País</b>	<b>Sigla</b>	<b>Nombre</b>	<b>Descripción</b>
1	Canadá	CIHI	Canadian Institute for Health Information <sup>1</sup>	Organización independiente que brinda información sobre el Sistema de Salud en Canadá y la salud de sus habitantes.
2	Canadá	-	Canada Health Infoway <sup>2</sup>	Fundada por el gobierno federal en 2001. Su misión es apoyar en el desarrollo y la adopción de Sistemas de Registros Clínicos Electrónicos

---

<sup>1</sup><https://www.cihi.ca/en>

<sup>2</sup><https://www.infoway-inforoute.ca/en/>

### 3.1 Descripción General

	<b>País</b>	<b>Sigla</b>	<b>Nombre</b>	<b>Descripción</b>
3	Irlanda	HIQA	Health Information and Quality Authority <sup>3</sup>	Autoridad independiente, que reporta a los Ministerios de Salud y Asuntos de la Infancia y Juventud. Fue creada para impulsar una atención segura y de alta calidad para las personas en Irlanda. Algunos de los objetivos son desarrollar y promover estándares e inspeccionar los servicios de atención.
4	Australia	WA Health	Western Australian Health <sup>4</sup>	Representa el sistema público de salud del Estado de Australia Occidental. Los programas que diseñan garantizan un sistema de salud seguro, de alta calidad y sostenible para toda la población.
5	Australia	-	Australian Digital Health Agency <sup>5</sup>	El objetivo de la Agencia del gobierno australiano es poner los datos y la tecnología a disposición de los pacientes y proveedores de salud.
6	Australia	ACT Health	Australian Capital Territory Health <sup>6</sup>	Están encargados de la planificación de los servicios de salud del Territorio de la Capital Australiana. Financiados con fondos públicos, tienen el objetivo de brindar una atención segura, efectiva y centrada en la persona y su entorno.
7	Nueva Zelanda	-	Ministry of Health <sup>7</sup>	El Ministerio de Salud tiene la responsabilidad general de la gestión y el desarrollo del Sistema de Salud y de Discapacidad de Nueva Zelanda.
8	Reino Unido	NHS Digital	National Health Service Digital <sup>8</sup>	NHS Digital pone a disposición información y tecnología que permite mejorar la atención de pacientes y la gestión de los servicios de salud.

Tabla 3.1: Iniciativas que Abordan Temas de Calidad de Datos en el Área de la Salud

<sup>3</sup><https://www.hiqa.ie/>

<sup>4</sup><http://ww2.health.wa.gov.au/>

<sup>5</sup><https://www.digitalhealth.gov.au/>

<sup>6</sup> <http://www.health.act.gov.au/>

<sup>7</sup><https://www.health.govt.nz>

<sup>8</sup><https://digital.nhs.uk/home>

### 3 Iniciativas en Otros Países

En las siguientes secciones se presenta una descripción de cada una de las iniciativas incluidas en el trabajo.

## 3.2. Canadian Institute for Health Information - Canadá

El Instituto Canadiense de Información en Salud (Canadian Institute for Health Information, CIHI) fue creado con el fin de informar a la sociedad acerca del estado de la salud de la población y del sistema de salud. Tiene como meta ser una fuente confiable de datos de calidad y promover el uso de estándares, así como también proveer y gestionar registros o bases de datos en salud accesibles, oportunas y útiles para los principales actores del área [8].

CIHI es responsable de una serie de bases de datos que recopilan información sobre los servicios de salud, la cual es brindada por prestadores de salud y gobiernos territoriales, entre otros. Estos datos, retroalimentan el Sistema permitiendo incorporar mejoras.

Para cumplir con el objetivo de obtener datos de calidad, CIHI desarrolló un *Framework* que acompaña el ciclo de vida de la información desde que se recolecta el dato. A su vez, se brindan herramientas para medir la calidad de los datos en base a un grupo de dimensiones específicas y estándares de datos cuyo uso conlleva una mejora en la calidad.

### 3.2.1. Information Quality Framework

Para cumplir con el objetivo de contar con datos de calidad, CIHI desarrolló el Information Quality Framework [11]. El *Framework* provee herramientas para las distintas fases de la gestión de los datos (p. ej. la recolección del dato, el envío de la información a CIHI, el procesamiento y análisis de la información para su posterior distribución). Las herramientas se brindan para:

- Definir estrategias, políticas y procedimientos
- Brindar estándares y guías de buenas prácticas
- Apoyar en el cambio organizacional y cultural para la incorporación de estos puntos en busca de la calidad del dato
- Definir actividades de prevención, monitoreo y control de la calidad de los datos con el fin de implementar las mejoras necesarias

Las etapas del ciclo de vida de la información que se definen en el *Framework* y se presentan en la Figura 3.1 son:

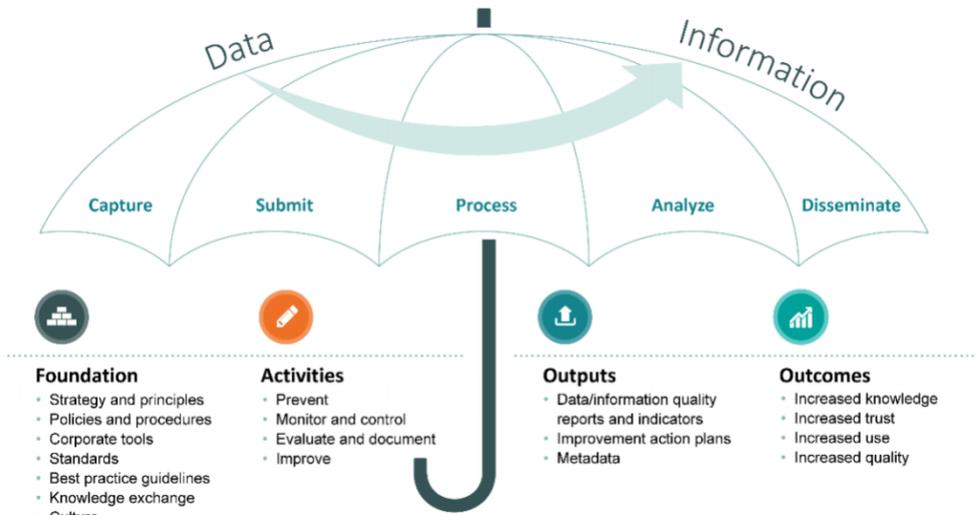


Figura 3.1: Ciclo de Vida de Información [11]

1. *Captura* – Los datos son capturados en los distintos centros o proveedores de salud. CIHI acompaña el proceso brindando estándares y pautas para garantizar la calidad del dato capturado.
2. *Envío* – La información capturada es enviada a CIHI mediante mecanismos seguros y eficientes basados en estándares.
3. *Procesamiento* – El procesamiento de los datos recibidos implica la verificación, depuración y el tratamiento para su posterior proceso.
4. *Análisis* – En esta etapa, los datos procesados generan la información que puede ser presentada en estadísticas o diferentes reportes analíticos. CIHI asegura que la información generada no puede ser nominada (directa o indirectamente) con el fin de garantizar la privacidad de las personas.
5. *Diseminación* – Por último, la información es distribuida a las partes interesadas para completar el ciclo de vida dentro del Framework.

Cabe destacar que CIHI también diseñó un *Framework* para manejar y garantizar la privacidad y seguridad de la información [14].

### 3.2.2. Data Source Assessment Tools

CIHI creó una herramienta que permite evaluar, según cinco dimensiones de calidad, la calidad de los datos obtenidos en la recolección. Data Source Assessment Tools [9] se puede aplicar a diferentes fuentes de datos y permite satisfacer las necesidades de niveles de calidad de los usuarios de la información y los administradores de los datos. La herramienta define las Dimensiones de Calidad que se indican en la Tabla 3.2.

<b>Dimensión</b>	<b>Pregunta que contesta</b>
Relevancia	¿La información es relevante para poder evaluar mi Sistema?
Exactitud y Confiabilidad	¿La información fue correctamente medida?
Comparabilidad y Coherencia	¿La información se puede comparar entre diferentes fuentes arrojando resultados consistentes? ¿La información se puede comparar a lo largo del tiempo y es consistente?
Oportunidad y Puntualidad	¿La información es actual?
Accesibilidad y Claridad	¿La información se puede encontrar y entender fácilmente?

Tabla 3.2: Dimensiones de Calidad

Las Dimensiones de Calidad listadas en la tabla anterior, se dividen en Características que determinan si los datos son “adecuados para su uso” según diferentes aspectos de calidad. Cada característica define una o más preguntas cuyas respuestas determinan el grado de satisfacción del dato respecto a la característica. Las Características de Calidad y los criterios de evaluación, se pueden consultar en [9].

### 3.2.3. Data Standards

Otro de los cometidos de CIHI es desarrollar e implementar estándares de calidad aplicables a los datos en salud. El uso de estándares asegura que los datos recolectados pueden ser comparables e interpretados. La implementación de los estándares incluye los elementos que deben formar parte de los registros y la definición de los mismos, incluyendo la especificación y el rango de valores aceptados como válidos.

Se enumera a continuación algunos de los ejemplos que resultaron del trabajo en conjunto con actores relevantes en el área. La lista completa se puede consultar en [10].

- Estándar para el contenido de los registros clínicos electrónicos de atención primaria de salud definido en conjunto con Canada Health Infoway [13].
- Estándar para el contenido de registros clínicos electrónicos en pacientes con enfermedad aguda y ambulatoria [7].

- Standards for Management Information System (MIS Standards), conjunto de estándares nacionales definidos para garantizar la calidad de los datos que sirven de base para el armado de los reportes financieros y estadísticos de los centros de salud [12].

### 3.3. Canada Health Infoway - Canadá

Fundada por el gobierno federal, Infoway es una organización que tiene como objetivo apoyar en el desarrollo y la adopción de soluciones para la digitalización de las historias clínicas en Canadá.

Basándose en el esquema de atención centrado en el paciente, y tomando en cuenta que la información que forma la historia clínica completa se encuentra distribuida entre los prestadores de salud, define formas de recolectar, almacenar, compartir y gestionar la información para garantizar el acceso a la misma cuando se requiera.

La organización define el concepto de Health Information Network (HIN), basado en Health Information Exchange (HIE), que refiere a un grupo de organizaciones con un único gobierno para la coordinación del intercambio de información y brinda herramientas de interoperabilidad y gestión. Son tres los componentes que forman HIN:

1. Centros de atención (p. ej. laboratorios, centros de atención primaria, hospitales, residenciales). Cada centro tiene su sistema para recopilar, enviar y gestionar su información.
2. Bases de datos. Cada centro de atención dispone de una base de datos con información específica que garantiza que la misma pueda ser comparable, interpretada, precisa y segura (p. ej. los registros contienen identificación unívoca del paciente, resultados de estudios de laboratorio e imagenología, medicación suministrada, información clínica).
3. Una plataforma que permite el intercambio de la información para formar la historia clínica completa del paciente y garantizar la atención precisa y oportuna.

Entre los trabajos realizados por la organización, se destaca el informe que enumera, a su entender, las mejores prácticas a nivel mundial para la implementación de un HIN [21]. Como resultado del estudio, se construyó un Modelo preliminar que sirve de base para que, los actores involucrados en el intercambio de la información, puedan evaluar su situación actual y desarrollar planes para el futuro que permitan alcanzar los objetivos planteados [22].

Por otra parte, Infoway brinda información de estándares en salud y una colección de herramientas para apoyar en la interoperabilidad y en la toma de decisiones basados en la evidencia. El centro de estándares de Infoway [23] proporciona el lenguaje técnico y la terminología clínica para permitir la interoperabilidad de los centros de salud de manera consistente, segura y confiable. Los estándares definidos se agrupan en dos categorías: estándares nacionales y estándares internacionales (p. ej. HL7, SNOMED CT, LOINC, Perfil IHE, DICOM).

### 3.4. Health Information and Quality Authority - Irlanda

Con el fin de mejorar los servicios de atención médica y social del país, la Autoridad de Información y Calidad Sanitaria (Health Information and Quality Authority, HIQA), desarrolla estándares y buenas prácticas para dar apoyo a los servicios de salud prestados a la población.

Entre las áreas de trabajo, que resultan de interés para este relevamiento, se destacan: Health Information y Standards and Quality.

- *Health Information* [17] es el área responsable del desarrollo de recomendaciones y estándares para el uso de la información en salud. Brinda recursos y guías para ayudar a los prestadores de salud a producir información de calidad con el fin de brindar una mejor atención, apoyar en la toma de decisiones y en la planificación de los servicios. A su vez, trabajan en la evaluación del cumplimiento de las normas asegurando la mejora continua. En este aspecto, entre otras cosas, generaron formularios para la autoevaluación del nivel de cumplimiento de los estándares definidos como parámetros.
- *Standards and Quality* [20] apoya la generación de datos de calidad con el desarrollo de estándares nacionales y la generación de guías para su entendimiento e implementación. Entre la lista de estándares que han desarrollado se encuentran: estándares nacionales para servicios de maternidad más seguros, estándares nacionales para la prevención y el control de las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria, estándares nacionales para la realización de revisiones de incidentes de seguridad del paciente. La lista completa se puede consultar en [19].

Entre los informes publicados por HIQA, resulta relevante [18] donde realizan una revisión de las prácticas internacionales, estándares existentes y otras iniciativas que sirven de base para la construcción de los estándares nacionales. Se toma como referencia países de habla inglesa con información accesible para la investigación. El informe data del 2011 y presenta la lista de dimensiones de calidad de datos en salud más citadas en la literatura consultada (ver Tabla 3.3).

<b>Dimensión</b>	<b>Pregunta que contesta</b>
Accesibilidad	¿Qué tan fácil se puede acceder a los datos?
Exactitud	¿Qué tan cerca está el valor del dato recopilado del valor real?
Coherencia	¿Qué tan consistentes entre sí son los datos recopilados? ¿Qué tan consistente entre sí es el mismo dato recopilado en diferentes momentos? ¿Qué tan consistente entre sí es el mismo dato recopilado por diferentes organizaciones?
Comparabilidad	¿Qué tan consistentes son los datos entre las organizaciones o a lo largo del tiempo para hacer comparaciones?
Complejidad	¿En qué medida los datos recopilados coinciden con el conjunto de datos que describen una entidad específica?
Interpretabilidad	¿Qué tan fácil el usuario puede comprender el dato recopilado?
Relevancia	¿El dato satisface las necesidades para el cual fue recolectado?
Confiabilidad	¿En qué medida los datos se recopilan de forma consistente a lo largo del tiempo o por diferentes organizaciones?
Oportunidad	¿Pasa un tiempo oportuno desde que sucede el evento, se recopila el dato producido en ese evento y el dato está disponible para su uso?
Usabilidad	¿Qué tan accesible y entendible es el dato recopilado?
Validez	El dato recopilado, ¿en qué medida cumple las reglas y definiciones definidas para el tipo de dato?

Tabla 3.3: Dimensiones de Calidad [18]

### 3.5. Western Australian Health - Australia

Western Australian (WA) Health es el sistema de salud público de Australia Occidental, que es la mayor área del mundo cubierta por una única autoridad de salud. Tiene como principal objetivo la prevención y, para lograrlo, trabaja en asegurar una atención de calidad a los ciudadanos desde la promoción, atención primaria, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación.

WA Health tiene un componente que ofrece servicios de soporte de salud que incluye el uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) para alcanzar los objetivos propuestos.

A partir de la Ley de Servicios de Salud del 2016, WA Health define un *Framework* [16] con una lista de políticas en diferentes áreas, que sirven de base a los proveedores de servicios de salud, para garantizar la coordinación e integración de los servicios. De esta forma, asegura una atención eficiente y eficaz a los usuarios del sistema de salud de WA.

En particular, resultan de interés los marcos Information and Communications Technology e Information Management.

### 3 Iniciativas en Otros Países



Figura 3.2: Áreas de Políticas [16]

- *Information and Communications Technology Policy Framework* especifica los requisitos que deben cumplir los proveedores de salud para garantizar el uso seguro y eficiente de los sistemas informáticos. A su vez, el cumplimiento de estas políticas promueve el uso de las TICs para mejorar la atención de los pacientes y permite alinear las decisiones tomadas por los proveedores con las directivas de TICs gubernamentales.
- *Information Management Policy Framework* especifica los requerimientos para la gestión de la información personal, sanitaria y comercial en todas sus etapas: desde la recolección hasta su uso. El marco tiene como propósito velar por un manejo adecuado y seguro de la información garantizando entre otras cosas la privacidad de las personas y el uso adecuado de la información. Los principales puntos del marco abarcan:
  - la recolección del dato con fines específicos y de manera responsable;
  - la difusión de la información con el consentimiento debido y bajo los propósitos estipulados por la ley;
  - la gobernanza para garantizar el mantenimiento, la privacidad y la seguridad de la información;

### 3.6 Australian Digital Health Agency - Australia

- el almacenamiento garantizando el acceso y la recuperación;
- el uso de la información.

En lo que refiere a calidad de datos, entienden pertinente contar con datos de calidad para mejorar la atención del paciente y apoyar en la gestión, planificación, evaluación y monitoreo de los servicios de salud. Por tal motivo, se define dentro del marco Information Management la Política de Calidad de Datos [15] que brinda un enfoque para monitorear la calidad del dato y asegurar que el mismo se ajuste al propósito para el cuál fue recolectado, basado en cinco dimensiones de calidad que se listan en la Tabla 3.4.

<b>Dimensión</b>	<b>Descripción</b>
Relevancia	El dato debe ser relevante para el propósito para el cuál fue recolectado.
Exactitud	Los datos deben ser precisos respecto al valor que representan y para el que fueron diseñados.
Oportunidad	Los datos deben ser oportunos y estar actualizados y disponibles.
Coherencia	El dato debe ser comparable, confiable y consistente en el tiempo.
Interpretabilidad	Los datos deben ser entendidos y utilizados de forma apropiada.

Tabla 3.4: Dimensiones de Calidad [15]

Es responsabilidad de los proveedores de servicios de salud, desarrollar procedimientos y pautas para garantizar la calidad del dato cumpliendo con la política definida.

### 3.6. Australian Digital Health Agency - Australia

La Agencia Australiana de Salud Digital (Australian Digital Health Agency) comenzó a operar en 2016 y tiene como objetivo poner los datos y la tecnología al servicio de los actores involucrados en el área de la salud (p. ej. pacientes, proveedores de salud), garantizando la calidad, seguridad y acceso a la información y la innovación tecnológica.

La agencia actualmente es la responsable del proyecto My Health Record [3] que contiene un resumen de los registros clínicos referentes a la salud de un paciente, distribuidos en los diferentes prestadores de salud. El proyecto garantiza el acceso a la información para facilitar la toma de decisiones y mejorar la atención brindada al paciente.

En este sentido, cualquier australiano puede registrarse para contar con su registro de salud digital y acceder a un resumen de su información cuando lo necesite. Puede optar por compartir la información o reservarla. El registro clínico detallado del paciente estará disponible en los sistemas de información del proveedor de salud que generó la información.

La agencia brinda herramientas para garantizar el intercambio de información entre los actores y que la información intercambiada cumpla con las especificaciones definidas. Algunas de estas herramientas son:

### 3 Iniciativas en Otros Países

- *Clinical Package Validator*: valida la conformidad de los documentos clínicos intercambiados según las especificaciones definidas
- *Clinical Documents Integration Toolkit*: kit de herramientas para la creación, empaquetado y presentación de documentos clínicos

En lo que respecta a calidad de datos de salud intercambiados, reconoce la importancia de garantizar la calidad para la toma de decisiones clínicas correctas. Considera la mejora de la calidad de los datos dentro de un proceso de mejora continua enfocándose en la prevención de errores de calidad en lugar de su corrección. Brinda herramientas para evaluar, analizar y mejorar la calidad de los datos y una lista de puntos a considerar como pautas para garantizar la calidad [2]. Se identifican las dimensiones: Completitud, Consistencia, Legibilidad, Exactitud, Relevancia, Accesibilidad y Oportunidad.

#### 3.7. Australian Capital Territory Health - Australia

Australian Capital Territory (ACT) Health se encarga de la planificación de los servicios de salud del territorio, basado en criterios de servicios centrados en las personas, seguros, eficaces, oportunos, eficientes y equitativos.

Para cumplir con estos criterios, el gobierno entiende que la calidad de los datos es fundamental en los sistemas de salud. De esta forma, se puede garantizar la atención adecuada del paciente y una correcta planificación y gestión de los recursos. Se requiere que las organizaciones adopten políticas para asegurar la calidad de los datos y el compromiso, en todos los niveles para sostenerlas.

Dentro de los seis principios definidos en el Marco de Gestión de la Información de la Dirección de Salud para el territorio, se encuentra el Principio de Calidad. Este principio indica que se debe producir información de calidad relevante, oportuna, precisa, coherente, transparente y accesible. Para cumplir con él, se crea el Marco de Calidad de Datos con el fin de proporcionar un enfoque objetivo y herramientas para evaluar y mejorar la calidad de los datos creados y administrados por ACT Health (durante el ciclo de vida completo de la información). La lista de las dimensiones que se definen se presenta en la Tabla 3.5.

Una descripción completa del Marco de Calidad de Datos y las características de calidad se puede obtener en [1].

<b>Dimensión</b>	<b>Descripción</b>
Entorno institucional	La organización influye en la efectividad y credibilidad de los datos: objetividad, seguridad, confidencialidad, compromiso, etc.
Relevancia	Define el grado en que los datos satisfacen las necesidades reales de los usuarios.
Oportunidad	El tiempo entre que el dato es generado y está disponible para su uso.
Exactitud	Grado en que la información refleja correctamente la realidad que fue designada para medir.
Coherencia	Consistencia interna y en el tiempo de un dato.
Interpretabilidad	Claridad de los datos de manera que se puedan utilizar de forma apropiada.
Accesibilidad	Facilidad con la que los datos pueden ser accesibles. Incluye la idoneidad de la forma o medio de acceso.

Tabla 3.5: Dimensiones de Calidad [1]

### 3.8. Ministry of Health - Nueva Zelanda

El Ministerio de Salud de Nueva Zelanda tiene como principal objetivo liderar y dar forma al Sistema de Salud y Discapacidad para brindar una buena atención a la población y garantizar su bienestar.

En materia de calidad de datos, gestionan diferentes colecciones de datos a las que le aplican reglas de calidad rigurosas. Las colecciones más importantes las llaman *colecciones nacionales*. Son los proveedores de los servicios de salud los encargados de alimentar estas colecciones enviando la información a través de un enlace seguro previamente acordado. Algunas de las colecciones que se resaltan son:

- *Registro de Cáncer*: recopila datos de todos los tumores malignos diagnosticados en el país.
- *Conjunto de Datos Mínimos Nacionales (National Minimum Dataset, NMDS) de Eventos Hospitalarios*: recopilación nacional de información de alta hospitalaria de pacientes en prestadores de salud tanto públicos, como privados.
- *Colección Nacional de Maternidad*: información estadística, clínica y demográfica sobre servicios de maternidad brindados antes y después de un nacimiento.
- *Colección de Mortalidad*: clasificación de enfermedades o lesiones que condujeron a las muertes registradas en el país incluyendo muertes fetales.

La lista completa se puede consultar en [24].

Cada colección tiene una especificación del archivo de intercambio y un diccionario de datos.

### 3 Iniciativas en Otros Países

A modo de ejemplo, para el NMDS, la especificación del archivo de intercambio incluye el diseño y las reglas de validación de los elementos del archivo que permiten asegurar la interoperabilidad [27]. Por otro lado, el diccionario de datos NMDS define cada campo que se debe informar y su formato (p. ej. tipo, tamaño, dominio) [26].

Cuando un proveedor de salud desea enviar información a una colección específica, debe realizar pruebas de cumplimiento de las especificaciones definidas. Estas pruebas se realizan para garantizar que puedan enviar con éxito altas, bajas o modificaciones de datos de cada centro de salud, cada tipo de registro y cada especialidad de salud.

Por último, cabe destacar que el Ministerio cuenta con un registro único de pacientes (National Health Index, NHI) [25] que asegura la identificación unívoca de las personas. Esto reduce la posibilidad de tomar decisiones clínicas en base a información incorrecta, en particular en un escenario donde un paciente se atiende en diferentes prestadores de salud. *NHI number* es un identificador único que se le asigna a cada persona que recibe atención médica en el país. NHI gestiona datos de las personas (p. ej. nombre, dirección, fecha de nacimiento, lugar de nacimiento, género, etnia, fecha de defunción) pero no registra información clínica.

### 3.9. National Health Service Digital - Reino Unido

El Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (National Health Service, NHS), establecido en 1948, ofrece atención médica gratuita, en la mayoría de los casos, a todos los residentes del territorio. Se gestiona por separado en Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte a pesar de que está financiado de forma centralizada desde los impuestos nacionales.

NHS Digital (i.e. Health and Social Care Information Centre, HSCIC) se formó a principios del 2013 como el proveedor nacional de información, datos y servicios de TI para pacientes, personal de la salud, investigadores y analistas. Es el encargado de, mediante el uso de la información, datos y tecnología, mejorar la salud y atención de la población, la gestión de los servicios y la planificación de políticas públicas. Los objetivos principales se listan a continuación:

- recopilar, analizar y publicar datos de salud;
- crear y mantener la infraestructura tecnológica que de soporte a la tareas definidas y al intercambio de la información;
- desarrollar estándares de información para mejorar la comunicación;
- ayudar a los prestadores de salud y atención a mejorar la calidad de los datos que intercambian;
- brindar servicios de asesoramiento y orientación en seguridad cibernética.

NHS Digital ofrece tres tipos de servicios de datos e información:

### 3.9 National Health Service Digital - Reino Unido

1. *Servicios de datos*: disponibilizan los datos para permitir la investigación y el análisis por parte de individuos y organizaciones.
2. *Servicios analíticos*: brindan servicios de análisis estándar y personalizados.
3. *Servicios estadísticos*: construyen y publican estadísticas nacionales y oficiales que describen la salud y la atención médica en todo el país.

La Figura 3.3 muestra el rol de NHS Digital con los datos y la información, los servicios que brinda y el apoyo transversal. Por otro lado, la Figura 3.4 muestra los flujos de intercambio de datos e información en el sistema de salud.

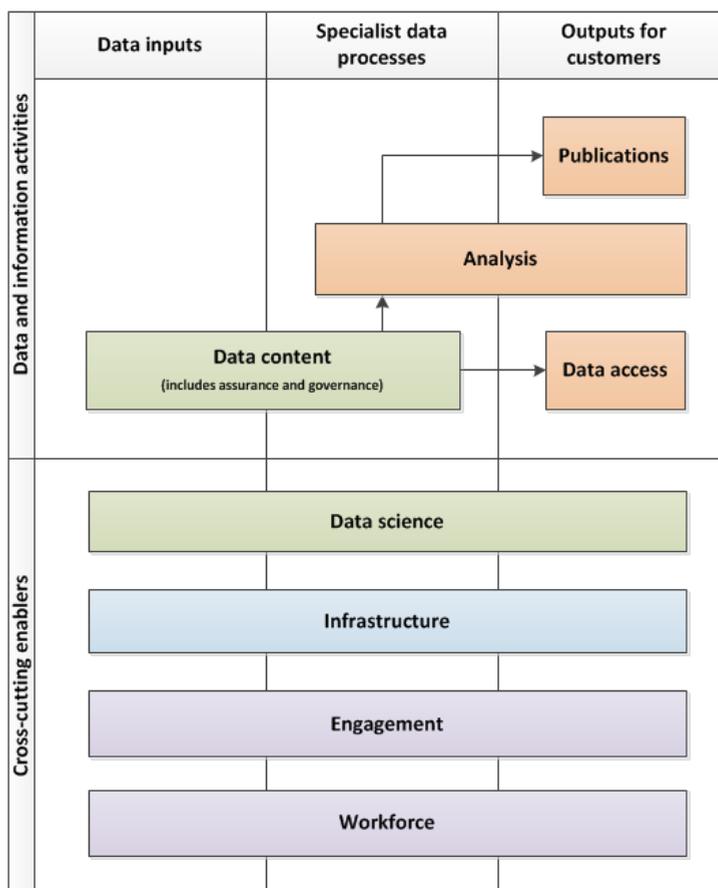


Figura 3.3: Servicios NHS Digital [6]

NHS Digital publica trimestralmente el Índice de Madurez de Calidad de Datos (Data Quality Maturity Index, DQMI), sobre la calidad de los datos que se gestionan, proporcionando a los

### 3 Iniciativas en Otros Países

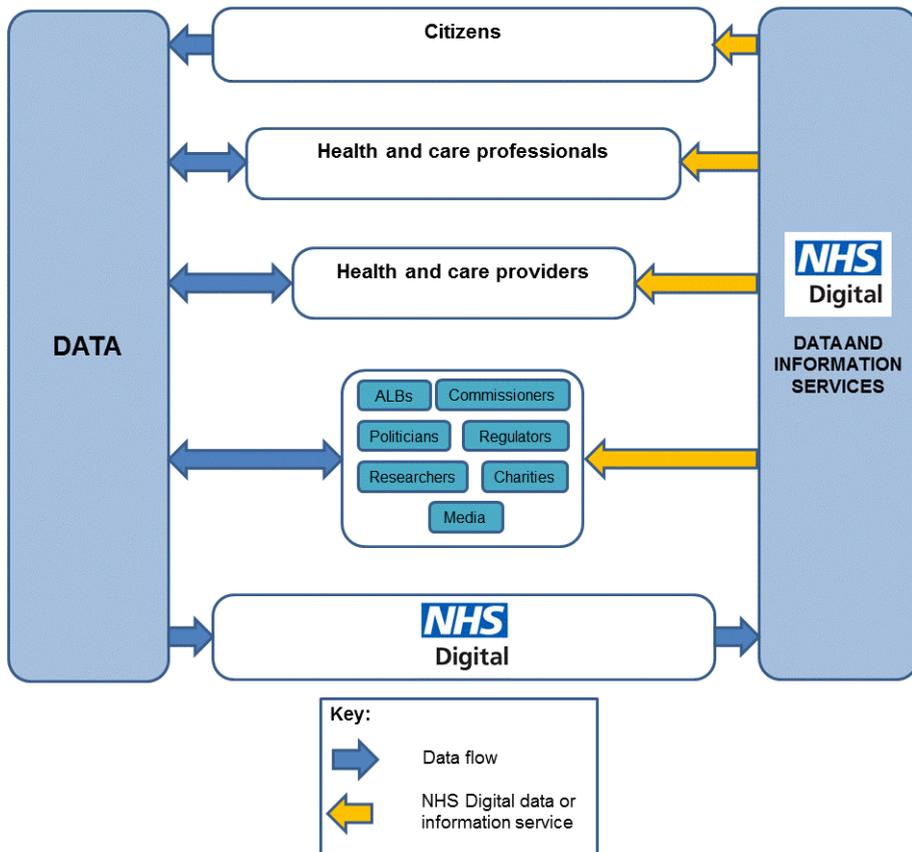


Figura 3.4: Flujo de Intercambio de Datos e Información [6]

remitentes de datos información oportuna y transparente. Los enlaces a todas las publicaciones de DQMI, los documentos de metodología asociados y el informe interactivo se pueden encontrar en [5].

En Noviembre de 2016, se definió la Estrategia de Datos e Información para el período 2015 - 2020 que establece el rol que tendrá NHS Digital en la explotación efectiva de los datos, información y tecnología para mejorar la salud y la atención social. La estrategia establece cinco objetivos para el quinquenio:

1. Asegurar que todos los datos de los ciudadanos estén protegidos. Esto garantiza a los ciudadanos que sus datos serán resguardados y usados sólo para los fines acordados. Cumpliendo este objetivo, se logra que los ciudadanos compartan sus datos por confiar en los servicios brindados.

### 3.9 National Health Service Digital - Reino Unido

2. Establecer una arquitectura para dar soporte a los servicios y definir estándares para fomentar la interoperabilidad. Se disponibilizará el intercambio seguro de información garantizando que el personal de salud tenga información confiable y oportuna sobre las personas bajo su cuidado.
3. Implementación de servicios que cumplan con los requisitos y las necesidades nacionales y locales.
4. Apoyo a los prestadores de salud y de atención en el uso de las TICs.
5. Mejorar el uso de la información sobre el sector de la salud y el cuidado social para que permita a los ciudadanos tomar decisiones informadas sobre su propio cuidado.

En cuanto a Calidad de Datos, la función de NHS Digital es evaluar en qué medida los datos que se recolectan, analizan o publican cumplen con las normas nacionales definidas y publicar los resultados de las evaluaciones. Además, puede brindar asesoramiento u orientación a las organizaciones para que implementen procedimientos de mejora continua de la calidad de sus datos. La estrategia definida en el quinquenio para cumplir con las responsabilidades asumidas se presenta en [4]. La estrategia completa se puede encontrar en [6].

# 4

## Organización Mundial de la Salud

---

Esta sección presenta publicaciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en materia de calidad de datos. En particular, se incluyeron dos publicaciones resultado de la búsqueda en inglés.

La Tabla 4.1 presenta la información básica de estas publicaciones, las cuales se describen brevemente en las siguientes secciones.

	<b>Título</b>	<b>Año</b>	<b>Palabra Claves</b>	<b>ISBN</b>
1	Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment: module 1: framework and metrics <sup>1</sup>	2017	Data Accuracy, Recolección de Datos, Health Information Systems, Health Information Management	9789241512725
	Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment: module 2: desk review of data quality <sup>2</sup>	2017	Data Accuracy, Recolección de Datos, Health Information Systems, Health Information Management	9789241512732
	Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment: module 3: data verification and system assessment <sup>3</sup>	2017	Data Accuracy, Recolección de Datos, Health Information Systems, Health Information Management	9789241512749
2	Improving data quality: a guide for developing countries <sup>4</sup>	2003	Recolección de Datos, Quality Control, Países del Tercer Mundo	9290610506

Tabla 4.1: Publicaciones OMS

## 4.1. Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment

En la publicación "Data quality review: a toolkit for facility data quality assessment" presentada en tres tomos, se propone un enfoque unificado basado en un conjunto de herramientas y métodos diseñados para evaluar la calidad de los datos. Se toma en cuenta la experiencia, mejores prácticas y lecciones aprendidas de distintos países.

El kit de herramientas Data Quality Review (DQR) incluye:

- Revisiones regulares y rutinarias de la calidad de los datos como parte de un ciclo de retroalimentación para identificar y corregir errores.
- Evaluaciones de un conjunto de indicadores definidos para identificar desviaciones respecto a la calidad esperada y la credibilidad de la tendencia en los datos.

El objetivo del DQR es evaluar la calidad de los datos generados por los sistemas de información, específicamente:

- incorporar procesos para evaluar la calidad de los datos con la periodicidad que se requiera;
- identificar debilidades en el sistema;
- monitorear la calidad de los datos a través del tiempo y la capacidad de producir datos de calidad.

El DQR permite a los países realizar evaluaciones periódicas de calidad de datos de acuerdo a la estructura presentada en los tres tomos de la publicación.

## 4.2. Improving data quality: a guide for developing countries

La publicación reconoce la importancia de la calidad de los datos en el área de la salud desde la recolección hasta la utilización del dato. Los datos deben de ser de calidad para cumplir con los requerimientos de los pacientes, personal de la salud, autoridades y todo aquel que los requiera. Todos los actores deben estar involucrados y comprometidos en asegurar la calidad de los datos. En todo momento, se hace referencia al registro en papel, como al registro electrónico, presentando ejemplos de calidad de los datos y formas de controlar la calidad en ambos medios.

Se recomienda el uso de estándares para el registro de la información. En particular la definición del Conjunto de Datos Mínimos para cada evento, el uso de diccionarios de datos y el uso de códigos (p. ej. CIE10).

#### 4 Organización Mundial de la Salud

Por otro lado, también se recomienda el uso de técnicas de *benchmarking* que consisten en buscar y tomar como referencia buenas prácticas de otras organizaciones relacionadas al área.

Luego de la aplicación de estándares, se recomienda la incorporación de procedimientos en las rutinas para monitorear la calidad de los datos. Básicamente, evalúan criterios de cantidad (registros completos) y cualidad (características de calidad). También se recomienda la incorporación de controles en la entrada de datos y la auditoría de los registros y los procesos que involucran datos.

Por último, se recomienda la incorporación de un plan destinado a mejorar y mantener la calidad de los datos y la información generada a partir de ellos.

##### 4.2.1. Características de Calidad

Las características de calidad que se mencionan en la publicación se listan en la Tabla 4.2.

Característica	Descripción	Ejemplo
Exactitud y Validez	Los datos deben ser exactos para ser útiles. La documentación debe reflejar el evento tal cual sucedió.	Los datos de los pacientes deben identificar unívocamente al paciente. Todas las páginas de la historia clínica deben pertenecer al mismo paciente. Los signos vitales coinciden con el valor registrado y se encuentran dentro de los parámetros establecidos.
Confiabilidad (consistencia)	Los datos deberían arrojar los mismos resultados en todas las etapas (desde la recolección hasta la presentación)	La edad del paciente registrada en la primer hoja de la historia clínica es consistente con la edad registrada en todas las hojas.
Compleitud	Todos los datos requeridos deben estar presentes en los registros de la historia clínica.	Cada registro de la historia clínica contiene la identificación del paciente. Los registros de exámenes deben contener la fecha y hora de realizado el estudio.
Legibilidad	La información escrita o impresa debe ser legible.	Registros escritos a mano deben ser legibles. Si se utilizan abreviaturas deben ser reconocidas por los actores involucrados.
Oportunidad	La información debe ser registrada en el momento que ocurrió para evitar errores y omisiones.	Los antecedentes médicos del paciente deben ser registrados en el primer nivel de atención.
Accesibilidad	Todos los datos están accesibles cuando son requeridos.	Los informes estadísticos están accesibles para las reuniones de planificación de las autoridades.

Tabla 4.2: Características de Calidad

# 5

## Análisis y Discusión de Resultados

---

De los resultados del relevamiento se puede observar que varios países, a través de diferentes organizaciones, están trabajando en temas de calidad de datos en el área de la salud.

Generalmente, estas iniciativas toman experiencias en Sistemas de Salud similares como referencia. A partir de esto construyen, basados en su propio Sistema de Salud, las pautas y guías que se deben seguir para asegurar la calidad de los datos que se intercambian o almacenan en los diferentes medios.

Las actividades que se realizan consisten en evaluar la calidad de los datos y brindar estándares, herramientas o *frameworks* que permiten mejorar o asegurar dicha calidad.

Cada iniciativa define un conjunto de Dimensiones o Características que serán medibles para evaluar la calidad. Las Dimensiones que se repiten en la mayoría se listan en la Tabla 5.1.

<b>Dimensión</b>	<b>Descripción</b>
Relevancia	Define el grado en que los datos satisfacen las necesidades reales de los usuarios.
Oportunidad	El tiempo entre que el dato es generado y está disponible para su uso.
Exactitud	Grado en que la información refleja correctamente la realidad que fue designada para medir.
Coherencia	Consistencia interna y en el tiempo de un dato.
Interpretabilidad	Claridad de los datos de manera que se puedan utilizar de forma apropiada.
Accesibilidad	Facilidad con la que los datos pueden ser accesibles. Incluye la idoneidad de la forma o medio de acceso.

Tabla 5.1: Dimensiones de Calidad

## *5 Análisis y Discusión de Resultados*

El alcance de las organizaciones está definido por sus objetivos y financiación. Algunas se limitan a brindar definiciones o protocolos a seguir, otras miden el cumplimiento de diferentes organizaciones y aquellas que están más involucradas ofrecen soluciones de TI para soportar los procesos que aseguran la calidad de datos.

Por otro lado, también el público objetivo varía en las diferentes organizaciones. Algunos apuntan a brindar herramientas a los gobiernos para la toma de decisiones y definición de políticas públicas. Otros incluyen los diferentes proveedores de salud, ya sea la propia institución o el personal de salud para mejorar en la gestión de los servicios y en la atención brindada. Por último, están quienes brindan apoyo a los ciudadanos o usuarios de los servicios de salud para que puedan informarse y conocer su estado de salud y los servicios a los que pueden acceder.

# 6

## Conclusiones y Trabajo Futuro

---

El tema calidad de datos en el área de la salud se está abordando por diferentes países dado que se considera fundamental para poder tomar decisiones oportunas, eficaces y eficientes.

Uruguay, con su Programa Salud.uy, ya avanzó en la interoperabilidad de los diferentes prestadores de salud, brindando una plataforma de intercambio, definiciones de datos mínimos, estándares y registros centralizados (p. ej. registro único de pacientes, registro de historias clínicas).

Se entiende que los pasos a seguir para avanzar en el área de calidad de datos en salud en Uruguay son: i) aprovechar lo definido por iniciativas en países con Sistemas de Salud similares al de Uruguay, ii) adecuar lo definido por las mismas a la realidad uruguaya, y iii) desarrollar un marco de trabajo común para el área de calidad de datos en salud en Uruguay. En primer lugar, el marco debe brindar definiciones comunes al área para luego avanzar en el desarrollo de herramientas, de forma tal que los distintos prestadores puedan colaborar en la mejora de la calidad de datos. Por ejemplo, estas herramientas podrían incluir soluciones que permitan garantizar la calidad de los datos que se intercambian o almacenan.

Como trabajo a futuro, se plantea realizar un relevamiento de trabajos académicos en el área (p. ej. utilizando librerías digitales como IEEE Xplore, SpringerLink, ACM Digital Library y LILACS) que puedan también servir de insumo para el desarrollo del marco de calidad de datos para salud en Uruguay.

## Referencias

---

- [1] Government of Australian Capital Territory ACT Health. *Data Quality Framework*. Available at [http://www.health.act.gov.au/sites/default/files/Policy\\_and\\_Plan/Data%20Quality%20Framework.pdf](http://www.health.act.gov.au/sites/default/files/Policy_and_Plan/Data%20Quality%20Framework.pdf), Diciembre 2017.
- [2] Australian Digital Health Agency. *Data Quality*. Available at <https://www.digitalhealth.gov.au/get-started-with-digital-health/what-is-digital-health/importance-of-data-quality>, Noviembre 2017.
- [3] Australian Digital Health Agency. *My Health Record*. Available at [www.myhealthrecord.gov.au](http://www.myhealthrecord.gov.au), Noviembre 2017.
- [4] National Health Service Digital. *Data Quality Assurance Strategy 2015-2020*. Available at <http://content.digital.nhs.uk/media/19015/Data-Quality-Assurance-Strategy-2015-2020/pdf/DQA-strategy-on-a-page.pdf>, Enero 2018.
- [5] National Health Service Digital. *Data Quality Maturity Index*. Available at <http://content.digital.nhs.uk/dq>, Enero 2018.
- [6] National Health Service Digital. *Information and technology for better care. Strategy 2015-2010*. Available at <https://digital.nhs.uk/article/249/Our-Strategy>, Enero 2018.
- [7] Canadian Institute for Health Information. *Acute and Ambulatory Care Data Content Standard*. Available at [https://secure.cihi.ca/free\\_products/acute-ambulatory-care-data-content-standard-june-2017-en.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/acute-ambulatory-care-data-content-standard-june-2017-en.pdf), Noviembre 2017.
- [8] Canadian Institute for Health Information. *Data and Information Quality Program*. Available at <https://www.cihi.ca/en/submit-data-view-standards/data-quality>, Noviembre 2017.
- [9] Canadian Institute for Health Information. *Data Source Assessment Tool*. Available at <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/>

- cihi-data-source-assessment-tool-en.pdf, Noviembre 2017.
- [10] Canadian Institute for Health Information. *Data Standards*. Available at <https://www.cihi.ca/en/submit-data-view-standards/data-standards>, Noviembre 2017.
- [11] Canadian Institute for Health Information. *Information Quality Framework*. Available at [https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/iqf-summary-july-26-2017-en-web\\_0.pdf](https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/iqf-summary-july-26-2017-en-web_0.pdf), Noviembre 2017.
- [12] Canadian Institute for Health Information. *Management Information System Standards*. Available at <https://www.cihi.ca/en/submit-data-and-view-standards/data-standards/management-information-system-standards>, Noviembre 2017.
- [13] Canadian Institute for Health Information. *Primary Health Care Standard*. Available at [https://www.cihi.ca/en/primary-health-care#\\_Standards](https://www.cihi.ca/en/primary-health-care#_Standards), Noviembre 2017.
- [14] Canadian Institute for Health Information. *Privacy and Security Risk Management Framework*. Available at [https://www.cihi.ca/en/psrm\\_framework\\_enweb.pdf](https://www.cihi.ca/en/psrm_framework_enweb.pdf), Noviembre 2017.
- [15] Western Australian Health. *Data Quality Policy*. Available at [http://www.health.wa.gov.au/circularsnew/circular.cfm?Circ\\_ID=13362](http://www.health.wa.gov.au/circularsnew/circular.cfm?Circ_ID=13362), Noviembre 2017.
- [16] Western Australian Health. *Policy Frameworks*. Available at [http://www.health.wa.gov.au/circularsnew/policy\\_frameworks.cfm](http://www.health.wa.gov.au/circularsnew/policy_frameworks.cfm), Noviembre 2017.
- [17] Health Information and Quality Authority. *Health Information*. Available at <https://www.hiqa.ie/areas-we-work/health-information>, Noviembre 2017.
- [18] Health Information and Quality Authority. *International Review Data Quality*. Available at <https://www.hiqa.ie/system/files/Hi-International-Review-Data-Quality.pdf>, Noviembre 2017.
- [19] Health Information and Quality Authority. *Standards*. Available at <https://www.hiqa.ie/reports-and-publications/standards>, Noviembre 2017.
- [20] Health Information and Quality Authority. *Standards and Quality*. Available at <https://www.hiqa.ie/areas-we-work/standards-and-quality>, Noviembre 2017.
- [21] Canada Health Infoway. *Health Information Network (HIN) Leading Practices*. Available at <https://www.infoway-inforoute.ca/en/component/edocman/resources/reports/2836-health-information-network-hin-leading-practices?>

## Referencias

Itemid=101, Noviembre 2017.

- [22] Canada Health Infoway. *Health Information Network (HIN) Maturity Model*. Available at <https://www.infoway-inforoute.ca/en/component/edocman/resources/reports/2834-health-information-network-hin-maturity-model>, Noviembre 2017.
- [23] Canada Health Infoway. *Standards Centre*. Available at <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/standards/standards-centre>, Noviembre 2017.
- [24] Ministry of Health New Zealand. *National Collections*. Available at <https://www.health.govt.nz/nz-health-statistics/national-collections-and-surveys/collections>, Enero 2018.
- [25] Ministry of Health New Zealand. *National Health Index (NHI)*. Available at <https://www.health.govt.nz/our-work/health-identity/national-health-index/national-health-index-overview>, Enero 2018.
- [26] Ministry of Health New Zealand. *National Minimum Dataset (NMDS). Data Dictionary*. Available at <https://www.health.govt.nz/publication/national-minimum-dataset-hospital-events-data-dictionary>, Enero 2018.
- [27] Ministry of Health New Zealand. *National Minimum Dataset (NMDS). File Specification*. Available at <https://www.health.govt.nz/publication/national-minimum-dataset-file-specification>, Enero 2018.