



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Recomendaciones para la informatización de los servicios de neonatología

F. Botet*, J. Figueras Aloy, I. Echaniz Urcelay, S. Rite, J. Moreno, J.R. Fernández Lorenzo, G. Herranz Carrillo, E. Salguero y M. Sánchez Luna

Comité de Estándares, Sociedad Española de Neonatología

Recibido el 9 de octubre de 2012; aceptado el 10 de octubre de 2012

Disponible en Internet el 23 de noviembre de 2012

PALABRAS CLAVE

Sistemas de información;
Información, salud;
Salud comunitaria;
Registro electrónico de salud;
Recién nacido

KEYWORDS

Information systems;
Health information;
Community health;
Health informatics;
Electronic health records;
Infant newborn

Resumen El objetivo es proporcionar el marco para la recopilación de datos en el área de la salud de los recién nacidos que permitan la armonización de la asistencia sea cual sea su lugar de nacimiento. Para ello es necesario conocer la población atendida y la mayor dificultad es la ausencia de un sistema de recopilación de datos y de unos estándares asistenciales para todas las condiciones del recién nacido. Es imprescindible disponer de un registro único en el que se recojan los principales datos perinatales y neonatales de todos los recién nacidos. La Sociedad Española de Neonatología (SEN) debe ser el depositario y responsable de la base de datos, que debe cumplir todas las exigencias legales de privacidad y confidencialidad. A nivel de cada centro es posible conocer el peso relativo de la afección atendida por grupos de diagnósticos relacionados (DRG) y los resultados desde el aspecto de calidad asistencial. Mediante análisis comparativos (estudios de benchmarking, ...) es posible establecer las pautas de diagnóstico y tratamiento.

Es necesario conocer la población de recién nacidos atendida y definir criterios de diagnóstico y tratamiento para mejorar la calidad asistencial. La SEN desea dirigirse a los responsables asistenciales de los centros hospitalarios para pedirles su apoyo y colaboración en la puesta en marcha de estas recomendaciones.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Recommendations for the computerisation of neonatology services

Abstract The aim is to provide a framework for data collection in the health area of newborn infants allowing harmonization of their care. This requires knowing the population served, and the greatest difficulty is the absence of a data collection system and standards of care for all conditions of the newborn infant. It is essential to have a single record with the main perinatal and neonatal data of all newborn infants. The Spanish Society of Neonatology (SEN) should be responsible for the database, which must meet all legal requirements of privacy and confidentiality. It is possible to determine the relative weight of the pathology treated using

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fbotet@clinic.ub.es (F. Botet).

Diagnostic Related Groups (DRG) and the results from a quality care perspective. Guidelines for diagnosis and treatment may be established by comparative analysis (benchmarking studies. . .).

Conclusion and Recommendation. It is necessary to know the newborn population served, and define criteria for diagnosis and treatment to improve quality of care. The SEN wishes to address those responsible for the care in hospitals, and to ask for their support and cooperation in the implementation of these recommendations.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

La asistencia neonatal en España debería ser similar en todos los hospitales y alcanzar los máximos niveles de calidad posibles. Para ello es necesario, en primer lugar, conocer la población atendida y, en segundo lugar, definir unos estándares asistenciales para todas las condiciones del recién nacido, desde la asistencia al recién nacido normal a la afección más compleja. Teniendo en cuenta la repercusión de la actuación en esta época de la vida, sería ideal tener además datos de evolución en los primeros años de vida.

La mayor dificultad para conocer la población neonatal es la ausencia de un sistema de recopilación de datos y de herramientas para valorar la calidad de los cuidados. Si bien pueden obtenerse algunos datos generales del Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es) y también a través del Ministerio de Sanidad (<http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/bancoDatos.htm>), estos se limitan a índices muy generales, la información de relevancia clínica práctica es escasa, con pocos detalles que interesan a los neonatólogos. En algunos casos, la información no se limita al período neonatal y esta población se incluye en el global del primer año de vida y en otros se trata más de aspectos administrativos que clínicos.

Para evaluar los resultados y tener una evaluación de calidad, es imprescindible disponer de un registro nacional único en el que se recojan los principales datos perinatales y neonatales de todos los recién nacidos en España (Anexo 1). Estos datos básicos deben estar perfectamente definidos y constituirían el «Conjunto Mínimo de Datos Perinatales y Neonatales» (CMDPN) y complementarían la información que actualmente se tiene respecto a los nacidos con un peso menor de 1.500 g, tanto en España como en Europa^{1,2}.

La Sociedad Española de Neonatología (SEN) debe ser la depositaria y responsable de la base de datos del CMDPN, al cual se podría acceder desde la página web de la SEN. Esta base de datos debe cumplir todas las exigencias legales de privacidad y confidencialidad. Los datos recogidos serán tratados con absoluta confidencialidad, según establece la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal 15/1999, de 13 de diciembre, modificada por la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, de 14 de noviembre.

El objetivo es proporcionar el marco para la recopilación de datos comparables en el área de la salud de todos los recién nacidos que permitan ayudar a indicar las prioridades para la armonización de la asistencia y finalmente proporcionar una asistencia óptima a todos los recién nacidos, sea cual sea su lugar de nacimiento³⁻⁶.

El registro debe ser también un nexo de unión entre los neonatólogos y otros profesionales que intervienen en los

cuidados de la madre y del recién nacido, especialmente los especialistas en Obstetricia, así como la base de información y el conocimiento de la realidad asistencial para las autoridades sanitarias, a fin de establecer las bases de una correcta asistencia. Puede ser útil también como orientación para otros proyectos de investigación y proporcionar una estructura guía para la producción de informes sobre la salud de los recién nacidos comparables a nivel internacional o regional.

Conocer la población estudiada

Para conocer la población estudiada es necesario tener unos datos de filiación que permitan identificar al paciente durante su estancia en el hospital, todos los procesos que se le deben atribuir y diagnósticos. A partir de estos datos se puede elaborar el informe de alta. Los datos de identificación se encriptan para su exportación a la base de datos y mantener la confidencialidad.

Los datos somatométricos y de edad gestacional permiten catalogar la población en función de su crecimiento y madurez.

Estandarizar las definiciones

Los criterios tanto de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos como de los diagnósticos finales deben estar perfectamente definidos, de forma comprensible y aplicable a toda la población.

Los datos clínicos pueden clasificarse en factores de riesgo presentes durante el embarazo y el parto, procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y diagnósticos finales. Todos ellos deben tener una definición igual. A partir de estos datos, se pueden establecer la morbilidad, la morbilidad compuesta y la mortalidad perinatal y neonatal.

Registro de los datos de todos los recién nacidos

Todas las unidades neonatales y los centros en los que nazcan recién nacidos deben disponer de una herramienta informática que les permita registrar online el CMDPN de sus neonatos a través de la página web de la SEN.

Para facilitar este punto, la SEN pone a disposición de todas las unidades neonatales el programa Neosoft-SEN, el cual permite registrar todos los datos perinatales y neonatales de los nacidos en el centro. Posteriormente, es posible exportar el CMDPN los datos encriptados a bases de datos

tanto nacionales (SEN 1500) como internacionales (Vermont Oxford, Euroneonet), para mantener la privacidad de los datos^{1,2,7}.

El programa Neosoft-SEN también puede ser utilizado como historia clínica neonatal en formato electrónico y es posible su conexión con el sistema informático del centro para compartir datos administrativos y obstétricos. Igualmente, permite elaborar el informe de alta y realizar posteriormente búsquedas de interés asistencial, de gestión e investigador.

Las unidades neonatales que dispongan de una herramienta informática propia como historia clínica neonatal deben contar con una prestación para exportar los datos al programa Neosoft-SEN. Una vez transferidos los datos a Neosoft-SEN, será posible exportar el CMDPN a la web de la SEN y beneficiarse del resto de las ventajas del programa.

Se pueden establecer 2 categorías de recién nacidos. Los considerados recién nacidos sanos o «normales», de los que solo es necesario recoger los datos básicos de filiación y somatometría, y los considerados recién nacidos «patológicos», en los que se deben incluir datos de morbilidad y mortalidad. En el Anexo 1 se recogen las variables que forman el CMDPN.

Análisis de la población y de los resultados

Anualmente, o con la periodicidad deseada, se puede analizar la base de datos para llevar a cabo estudios epidemiológicos y controles de calidad de la asistencia neonatal.

En todo el proceso de análisis los datos de identificación de los pacientes deben permanecer ocultos y los datos de procedencia de cada hospital anónimos, de forma que cada hospital pueda tener acceso por separado a sus propios datos.

Resultados esperados

A nivel de cada centro, es posible conocer la población atendida, el peso relativo de la afección atendida por grupos de diagnósticos relacionados y los resultados obtenidos tanto desde el aspecto asistencial como de calidad. La aplicación permite también elaborar un informe de alta hospitalaria a partir de los datos introducidos.

También globalmente es posible conocer resultados a nivel de España y mediante análisis comparativos (estudios de benchmarking, ...) establecer las pautas de diagnóstico y tratamiento para obtener los mejores resultados. Cada centro puede adaptar o corregir sus pautas en función de los resultados comparativos con otros centros⁸⁻¹⁰.

Conclusión y recomendación

Conocer la población de recién nacidos atendida y definir criterios diagnósticos y tratamientos permite el análisis de resultados y mejorar la calidad asistencial.

La SEN desea dirigirse a los responsables asistenciales, a los gerentes y a los informáticos de los centros hospitalarios donde nazcan niños para pedirles su apoyo y colaboración en la puesta en marcha de estas recomendaciones.

Anexo 1.

Variables

1. Filiación: nombre y 2 apellidos (después se convierten en *iniciales*); *fecha de nacimiento*; *fecha de ingreso*; *procedencia* (interno/externo); *sexo* (femenino/masculino/indeterminado); *número de historia (ID) recién nacido y materna*; *N.º de ingreso*; hospital de procedencia (en ingresos externos).
2. Somatometría: *peso* (g); longitud (cm); perímetro craneal (cm); *edad gestacional* (semanas completas y días).
3. Factores de riesgo: edad materna (años); etnia materna; hijos vivos previos; número de fetos; *tipo de parto* (eutócico, instrumentado, cesárea); horas de bolsa rota; líquido amniótico (normal, hemático, meconial, otros); esteroides antenatales (sí/no); *reanimación* (no, bolsa, intubación, masaje, fármacos); Apgar 1 min y 5 min; pH en arteria umbilical; grupo sanguíneo; bilirrubina máxima.
4. Procedimientos: soporte respiratorio (días de PPC, días de respirador; dosis de surfactante; días de oxígeno); alimentación (materna, artificial, mixta); alimentación parenteral (sí/no); antibióticos (sí/no); catéter central (días totales); transfusiones hematías (sí/no); ecografía trasfontanelar al alta (normal/alterada); EEG (sí/no).
5. Diagnósticos y técnicas (hasta 100 códigos).
6. Alta: *fecha de alta* (días de ingreso); días de cuidados intensivos; *destino al alta* (domicilio, traslado, defunción); necropsia (sí/no); cirugía (sí/no); profilaxis VRS indicada (sí/no); *peso al alta* (g). Cribado hipoacusia (pasa/no pasa/no practicado).

En cursivas, los datos del Conjunto Mínimo de Datos Perinatales y Neonatales (CMDPN).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Moro M, Fernández C, Figueras J, Pérez J, Coll E, Doménech E, et al., Grupo SEN1500. SEN1500: diseño y desarrollo del registro de niños de menos de 1500 g al nacer en España. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68:181-8.
2. Valls A, Pijoán N, Pallás CR, de la Cruz J, Comité Directivo de EuroNeoStat. EuroNeoStat. Un sistema europeo de información sobre los resultados de la asistencia a recién nacidos de muy bajo peso. *An Pediatr (Barc)*. 2006;65:1-4.
3. Blondel B, Zein A, Ghosn N, du Mazaubrun C, Bréart G. Collecting population-based perinatal data efficiently: the example of the Lebanese National Perinatal Survey. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2006;20:416-24.
4. Tamburlini G, Ronfani L, Buzzetti R. Development of a child health indicator system in Italy. *Eur J Public Health*. 2001;11:11-7.
5. Freitas Ramírez A, Puigdefàbregas Serra A, Gispert Maragolas R, Barés Marcano M, Bustins M. Perinatal mortality according to 2 information sources. *Gac Sanit*. 2008;22:378-81.
6. Rahman S, Salameh K, Al-Rifai H, Masoud A, Lutfi S, Salama H, et al. Gestational age specific neonatal survival in the State

- of Qatar (2003-2008) -a comparative study with international benchmarks. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2011;21:542-7.
7. Horbar JD, Soll RF, Edwards WH. The Vermont Oxford Network: a community of practice. *Clin Perinatol*. 2010;37:29-47.
 8. Payne NR, Finkelstein MJ, Liu M, Kaempf JW, Sharek PJ, Olsen S. NICU practices and outcomes associated with 9 years of quality improvement collaboratives. *Pediatrics*. 2010;125:437-46.
 9. Murphy BP, Armstrong K, Ryan CA, Jenkins JG. Benchmarking care for very low birthweight infants in Ireland and Northern Ireland. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2010;95:F30-5.
 10. Payne NR, LaCorte M, Karna P, Chen S, Finkelstein M, Goldsmith JP, et al., Breathsavers Group, Vermont Oxford Network Neonatal Intensive Care Quality Improvement Collaborative. Reduction of bronchopulmonary dysplasia after participation in the Breathsavers Group of the Vermont Oxford Network Neonatal Intensive Care Quality Improvement Collaborative. *Pediatrics*. 2006;118 Suppl 2:S73-7.