

Recopilación, registro y análisis de información en Cuidados Paliativos

R. WENK, M. BERTOLINO, M. MINATEL

Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA. UCP Hospital Tormú. UCP Hospital Sommer. Buenos Aires, Argentina

RESUMEN

Introducción: en los servicios de Cuidados Paliativos la información adecuada, confiable y comprensible facilita el proceso asistencial, especialmente cuando participan varias disciplinas y diferentes servicios.

Reconociendo el impacto negativo de la falta información adecuada y precisa, en el año 2001 iniciamos la selección de la información necesaria para nuestra actividad y el desarrollo de un sistema de documentación asistido por ordenador.

Objetivos: describir el sistema de documentación asistido por ordenador que utiliza el Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA.

Método: el sistema consta de planillas de recopilación de datos, y de una base de datos.

La información se recopila en dos planillas:

1. Info general: identificación, datos demográficos, cobertura de salud, religión, cuidador responsable, quién lo deriva, adicciones, diagnóstico primario, antecedentes / enfermedades concomitantes, medicación en uso, diagrama anatómico para registro del dolor y ELVIS.

2. Consulta: fecha, lugar de consulta, evolución de información diagnóstica y pronóstica, trastornos clínicos, ESAS, ECAF, CAM, MMSE, hidratación, catarsis, internación entre consultas, vía y dosis de opioides, drogas adyuvantes, prácticas diagnósticas y terapéuticas.

La base de datos fue creada en MS Access 2000® tiene cinco de tablas almacenamiento de datos: información general (21 campos), consultas (23 campos), medicación (20 campos), prácticas (16 campos) e historia clínica (campo de texto).

Las tablas y los campos están de acuerdo a las planillas. La base tiene un sistema de seguridad, con diferentes niveles de acceso. La información se busca y analiza por medio de consultas y funciones macro; los datos también se pueden exportar para tratarlos con el programa estadístico preferido.

Resultados: el sistema permite recopilar, registrar y analizar la información sobre la asistencia de los pacientes.

Conclusión: la información debe registrarse con métodos normalizados para que pueda ser comprendida y utilizada por todos.

Med Pal 2004; Vol. 11, pp. 102-106

PALABRAS CLAVE:

Cuidados Paliativos. Sistema asistido por ordenador. Historia clínica. Base de datos.

ABSTRACT

Introduction: in Palliative Care, appropriate, reliable and understandable information facilitates the care provision process, especially when different disciplines and services are involved. Acknowledging the negative impact of the lack of appropriate and accurate information, in 2001 we started the selection of the information required for our activity and the development of a computer assisted documentation system.

Objective: to describe the computer assisted documentation system used by the Argentinian Palliative Care Program-FEMEBA Foundation.

Method: the system includes data collection sheets and a database. The information is collected using two data sheets:

1. General information: identification, demographic data, health coverage, religion, responsible caregiver, addictions, primary diagnosis, background and concomitant diseases, medication currently used, anatomical chart for pain recording and ELVIS.

2. Visit: date, place, referral source, evolution of diagnostic information and prognosis, clinical disorders, ESAS, ECAF, CAM, MMSE, hydration, bowel movements, hospitalization between visits, routes of administration and doses of opiates, adjuvant drugs, diagnostic and therapeutic practices. The database was created using MS Access 2000® and has 5 tables: general information (21 fields), VISITS (23 fields), medication (20 fields), practices (16 fields), clinical record (text field). The tables and their fields were built according to the data collection sheets. The database is provided with a security system, with different levels of access. The information is retrieved and analyzed through consultations and macros; the data can be exported and treated with the preferred statistical software.

Results: the system allows to aggregate, handle and analyze information regarding the care provided to our patients.

Conclusion: the information must be collected using standardized methods so that it can be understandable and useful for everybody.

KEY WORDS:

Palliative Care. Computed assisted system. Clinical record. Database.

INTRODUCCIÓN

La información es importante para todas las organizaciones; la forma en que se la reúne, verifica, procesa y utiliza tiene un efecto directo en la actividad. En los servicios de Cuidados Paliativos (CP) es esencial para las tareas asistenciales y administrativas. La información adecuada, confiable y comprensible facilita el proceso asistencial, especialmente cuando participan varias disciplinas y diferentes servicios. También es la base de la investigación, del conocimiento de los costos operativos, del control de calidad y de la programación de la actividad.

Aun en servicios pequeños, la efectividad depende en gran parte de información dinámica sobre la actividad: debe ser precisa, estar disponible cuando se la necesita y ser presentada en forma fácilmente comprensible para todos. La información debe ser tratada con un sistema cuya estructura permita su organización y recuperación adecuadas, y el agrupamiento de acuerdo a las necesidades.

En la mayoría de los servicios de CP de Argentina se completan diferentes planillas con múltiple y abundante información clínica y administrativa. Con este proceso tradicional, no normalizado ni informatizado, generalmente: a) se coleccionan datos repetidos, y a veces sin utilidad; b) se consume tiempo y esfuerzo en completar y almacenar planillas extensas, con el riesgo de pasar por alto datos importantes y de "inventar" datos para completarlas; c) se busca y utiliza la información con métodos ineficaces y lentos; y d) los datos se seleccionan sin consenso y no se puede comparar información entre equipos.

Reconociendo el impacto negativo de la falta información adecuada y precisa, y la necesidad de cambio, en el año 2001 decidimos iniciar la selección de la información mínima necesaria para nuestra actividad y el desarrollo de un sistema de documentación asistido por ordenador para normalizar la forma en la que sería recopilada, registrada y analizada.

OBJETIVOS

Detallar la información que consideramos necesaria; y describir el sistema de documentación asistido por ordenador que utiliza el Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA.

MÉTODO

El sistema consta de dos planillas de recopilación de datos y de una base de datos.

PLANILLAS DE RECOPIACIÓN DE DATOS

La información se recopila en dos planillas que, casi en su totalidad, se completan seleccionando y marcando opciones definidas en listas:

1. *Info general* (en la primera consulta con el paciente): identificación, datos demográficos, cobertura de salud, religión, cuidador responsable, quién lo deriva, adicciones,

causa de ingreso a CP, antecedentes / enfermedades concomitantes, medicación en uso, diagrama anatómico para registro del dolor y ELVIS (*Edmonton labeled visual information system*) (1).

2. *Consulta* (en cada consulta con el paciente): fecha, lugar de consulta, evolución de información diagnóstica y pronóstica, trastornos clínicos, ESAS (*Edmonton symptom assesment system*), ECAF (*Edmonton confort assesment form*), CAM (*confusion assesment method*), MMSE (mini mental state examination), hidratación, catarsis, internación entre consultas, DEMO (*dosis equivalente de morfina oral*), vía y dosis de opioides A y B, dosis de rescate, drogas adyuvantes, prácticas diagnósticas y terapéuticas (2-5).

Los datos se seleccionaron de acuerdo a nuestra necesidad y al Data Manual del *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services* del Reino Unido; la mayoría eran registrados de una u otra forma por nuestros equipos. Es la información que consideramos necesaria para la actividad asistencial y administrativa, y la mayor parte ingresa en la base de datos (6).

BASE DE DATOS

ESTRUCTURA

Fue creada en MS Access 2000® por uno de los autores (RW) y tiene 5 tablas relacionadas de almacenamiento de datos y una tabla *Variables* que contiene las categorías de cada campo (p. ej.: metadona, morfina, oxicodona, codeína, etc. para el campo "Opioides"). Los ítems de cada tabla se eligen de listas o menús desplegables.

—*Info general*: 21 campos; los datos están en la planilla *Información general*.

—*Consultas*: 23 campos con los valores de las evaluaciones realizadas en cada consulta; los datos están en la planilla *Consulta*.

—*Medicación*: 20 campos con *Demo*, dosis de opioides y nombres de las drogas indicadas en cada consulta; los datos están en la planilla *Consulta*.

—*Prácticas*: 16 campos para prácticas diagnósticas y terapéuticas solicitadas en cada consulta; los datos están en la planilla *Consulta*.

—*Historia clínica*: campo de texto; de llenado opcional. Los miembros del equipo escriben lo que consideran necesario de acuerdo a sus disciplinas y preferencias. La tabla I muestra las tablas y los campos de la base.

Los usuarios pueden reunir fuera del sistema otra información según sus deseos y necesidades, y registrarla en nuevas tablas que pueden crear en la misma base.

FUNCIONAMIENTO

Las tablas y los campos están de acuerdo a las planillas; la información se ingresa por medio de 5 formularios creados en base a las tablas respectivas. Las ventanas se utilizan para navegación e ingreso de datos; las ventanas de las tablas se abren desde la ventana principal (Fig. 1). Los usuarios son provistos de un manual con las instrucciones de uso, y con las definiciones y valores de los parámetros que se registran.

TABLA I
ESTRUCTURA DE LAS TABLAS DE REGISTRO DE DATOS

Campos de <i>Info general</i> (n: 21)		Campos de <i>Consultas</i> (n: 23)	
ID paciente	Auto	ID paciente	(*)
Fecha inicio	(*)	Fecha consulta	(*)
Apellido	(*)	Intervalo desde el inicio	N (C)
Nombre	(*)	Lugar de consulta	TC
Dirección	T	Info diagnóstica/pronóstica	TC
Teléfono	T	Trastornos A -F	TC
Ciudad	TC (*)	Dolor	N (*)
Cobertura de salud	TC (*)	Cansancio	N
Edad	N (*)	Náuseas	N
Sexo	F/M	Tristeza	N
Cuidador responsable	TC	Angustia	N
CAGE	TC	Somnolencia	N
Adicciones	TC	Apetito	N
Fecha fin de tratamiento		Disnea	N
Causa de fin de tratamiento	TC	Dificultad para dormir	N
Lugar muerte	TC	Constipación	N
Tumor	TC (*)	Bienestar	N (*)
Enfermedad NO oncológica	TC	ECOG	TC (*)
Enfermedad concomitante A, B	TC	CAM	S/N
Días tratamiento	N (C)	MMSE	N
		ECAF	N
		# internaciones entre consultas	N
		Días interacción	N

(*) requeridos: si no se completan se interrumpe el ingreso de datos. Garantizan la información para ejecutar los informes programados; están identificados con color rojo. (N) numérico, (C) calculados, (T) texto, (TC) texto, con categorías que se eligen de listas de una tabla de variables.

SEGURIDAD

La base tiene un sistema de seguridad para evitar el acceso a la información reservada de personas ajenas al proceso asistencial e impedir que las diferentes personas que comparten la base y los datos puedan voluntaria o involuntariamente realizar cambios o daños. La protección está dada por tres niveles de acceso (7):

1. *Programador*: tiene acceso total.

2. *Director* (del servicio) puede usar la base, leer, actualizar, agregar y eliminar datos, y puede diseñar nuevas tablas, formularios, consultas e informes. (p. ej. puede cambiar las categorías de la tabla *Variables*: medicamentos que se utilizan, prácticas diagnósticas y terapéuticas más frecuentes, ciudades donde habitan los pacientes, etc.).

3. *Usuario* (los que ingresan o consultan datos) puede usar la base y sólo leer y agregar datos. (p. ej.: si comete un error de ingreso, debe llamar a un Director para que, con su acceso, pueda borrar el dato erróneo.

Las personas que utilizan la base tienen códigos de acceso para los niveles *Director* o *Usuario*.

Las copias de seguridad se realizan con MS Backup® en disco compacto o disco de 3^{1/2}.

BÚSQUEDA Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Las consultas y funciones macro de la base producen automáticamente reportes predeterminados. Los reportes, actualizados a la fecha de producción, pueden obtenerse: a) en pantalla por medio del botón *Buscar datos de un paciente* de la ventana *Tarea de la base de datos* (p. ej.: curva de síntomas) (Fig. 2); y b) impresos con los botones de la ventana *Imprimir informes* (p. ej. promedios de dolor y dosis de opioides) (Tabla II).

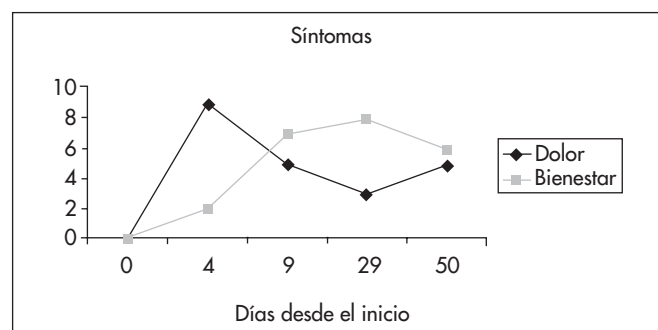


Fig. 1. Impresión de la curva de síntomas de un paciente.

TABLA II
ESTRUCTURA DE LAS TABLAS DE REGISTRO DE DATOS (CONT.)

Campos de Medicación (n: 20)		Campos de Prácticas (n: 16)	
ID paciente	(*)	ID paciente	(*)
Fecha consulta	(*)	Fecha consulta	(*)
DEMO	N (*)	Diagnóstica A - H	TC
Vías de adm. de med.	TC	Terapéutica A - H	TC
Opioide A	TC		
Dosis A	N (*)		
Opioide B	TC		
Dosis B	N (*)		
Adyuvantes 1 - 12	TC		
		Campo de Historia clínica (n: 1)	
		ID paciente	(*)
		Fecha consulta	(*)
		HC	T

(*) requeridos: si no se completan se interrumpe el ingreso de datos. Garantizan la información para ejecutar los informes programados; están identificados con color rojo. (N) numérico, (C) calculados, (T) texto, (TC) texto, con categorías que se eligen de listas de una tabla de variables.

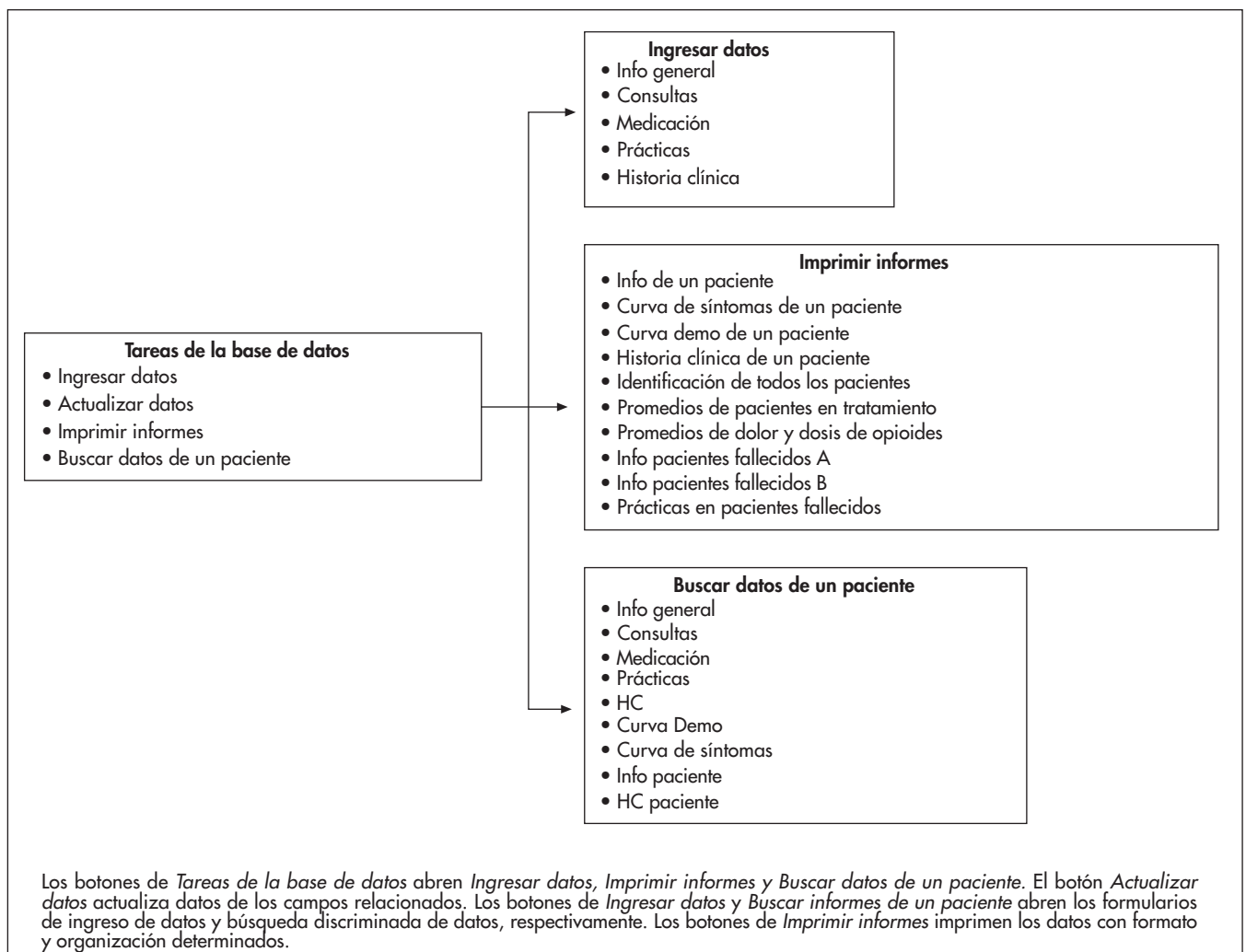


Fig. 2. Ventanas que organizan el funcionamiento de la base.

TABLA III
IMPRESIÓN DE LOS PROMEDIOS DE INTENSIDAD DE DOLOR, DEMO Y DOSIS DE OPIOIDES

<i>Promedios de dolor, DEMO y dosis de opioides</i>							
ID	Apellido	Nombres	Dolor	DEMO	Dosis A	Dosis B	
252	NNN	XXX	4,4	387,5	325	17,5	
253	PPP	YYY	7	575	312,5	68,5	
254	RRR	ZZZ	7,5	210	82,5	67,5	

La producción de informes no está limitada a lo programado: se pueden utilizar todas las funciones de MS Access® para ver y analizar la información de las tablas de acuerdo a la necesidad. Ejemplos: a) con consultas e informes: listar las *demo* (tabla *medicación*) de pacientes con *tumor* = "Estómago" (tabla *info general*) que tenían *Constipación* = "si" (tabla *consultas*) y recibieron enemas = "si" (tabla *prácticas*) en lugar de consulta = *Internación UCP* (tabla *consultas*); o b) con la propiedad filtro aplicado a una misma tabla: mostrar pacientes con *Constipación en Internación UCP* (tabla *consultas*).

La información registrada puede tratarse estadísticamente con las funciones del MS Access® o puede ser exportada para tratarla con el programa estadístico de preferencia.

RESULTADOS

El sistema permite seguir la dinámica flexible del CP, brindando información sobre la asistencia del paciente hasta su muerte. Coincidiendo con otros autores que utilizan sistemas basados en MS Access®, nuestro sistema permite la representación adecuada de la cronología clínica y asistencial del proceso de atención (8,9).

En dos años de uso ha demostrado ser útil para mejorar la logística de la información, principalmente por la producción automática de informes o reportes, la reducción de tiempos de recopilación y registro de datos, y la disminución de la papelería. Además ayudó a seleccionar los datos necesarios para nuestra actividad. No lo hemos utilizado todavía para comparar resultados entre servicios.

CONCLUSIÓN

La información debe registrarse con métodos normalizados para que pueda ser comprendida y utilizada por todos. El uso de un sistema informatizado facilita su acceso y utilización cuando se la necesita, y agiliza el proceso asistencial, especialmente cuando participan varias disciplinas y diferentes servicios. Permite también el análisis de datos para investigación, auditoría, administración y/o planeamiento sanitario.

Para asegurar el uso adecuado del sistema se deben acordar y comunicar definiciones y valores de los parámetros que se registran, y se deben seguir las instrucciones de uso. De esta forma los usuarios conocen en qué consiste cada dato, qué valor tiene cada uno y qué pueden esperar del sistema.

Es importante mantener las definiciones y la selección de datos para poder realizar estadísticas certeras y confiables; para ello primero es necesario invertir tiempo para acordar el conjunto de datos mínimos necesarios, que es "el conjunto de datos predefinidos coleccionados para un propósito particular". El diseño y desarrollo del sistema informático es una etapa posterior, más sencilla (6).

CORRESPONDENCIA:

Roberto Wenk
 Belgrano 585
 2900 San Nicolás, Argentina
 e-mail: wenk@intercom.com.ar

Bibliografía

1. ELVIS. (Edmonton Labeled Visual Information System). Disponible en: <http://www.palliative.org>
2. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7 (2): 6-9.
3. ECAF. Edmonton Confort Assessment Form. Disponible en: <http://www.palliative.org>
4. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegal AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 1990; 113 (12): 941-8.
5. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12 (3): 189-98.
6. The Data Manual, version 1.2. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service. 1996. ISBN 189815 07 5.
7. Disponible en: http://www.biocom.com.ar/informatica_medica/legal-rec_codigo_de_etica.html
8. Radbruch L, Loick G, Sabatowski R, Elsner F. MIDOS - an electronic database for the palliative care unit. *Schmerz* 2000; 14 (4): 257-63.
9. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E. MIDOS - validation of a minimal documentation system for palliative medicine. *Schmerz* 2000; 14 (4): 231-9.