

Gestión de la información clínica: la historia clínica electrónica

Francesc Saigí
Maria Rovira

PID_00180966

Índice

1. Gestión de la información clínica: la historia clínica electrónica.....	5
1.1. La información clínica y la de salud	5
1.2. La historia clínica	6
1.2.1. Funciones de la historia clínica	9
1.2.2. Características de la historia clínica	9
1.3. La informatización de la información clínica	11
1.4. La historia clínica informatizada	12
1.4.1. Conceptos y evolución de la historia clínica electrónica	13
1.5. La historia de salud electrónica	16
1.6. Aplicación de las disposiciones legales en materia de historia clínica electrónica	18
1.7. Propiedad de la historia clínica electrónica	21
1.8. Accesibilidad de la historia clínica electrónica.	
Interoperabilidad, arquitectura y estándares	21
1.8.1. CORBA: <i>Common Object Request Broker Architecture</i>	23
1.8.2. HL7-CDA (<i>Clinical Document Architecture</i>)	24
1.8.3. XML (<i>eXtended Markup Language</i>)	24
1.8.4. Ontología	25
1.8.5. <i>Web service</i>	25
1.8.6. ENV 13606	25
1.9. Representación de datos	26
1.9.1. SNOMED CT (<i>Systematized Nomenclature of Medicine Clinical</i>)	27
1.9.2. LOINC (<i>Laboratory Observation Identifier Names and Codes</i>)	28
1.9.3. GMN (<i>Gabrieli Medical Nomenclature</i>)	28
1.9.4. UMLS (<i>Unified Medical Language System</i>)	28
1.9.5. ICD-9-CM	28
1.9.6. La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10)	29
1.10. Implantación de la historia clínica electrónica	30
1.10.1. Implantación de la historia clínica electrónica en el ámbito nacional	31
1.11. Hacia una historia de salud en el ámbito de los servicios de salud	33

1. Gestión de la información clínica: la historia clínica electrónica

1.1. La información clínica y la de salud

"La asistencia médica a un enfermo origina una amplia serie de documentos clínicos. Con este nombre genérico se designan todos los componentes de la historia clínica o expediente clínico. La historia clínica incluye elementos muy diversos: referencias administrativas, relato de la conversación del médico con su enfermo, datos obtenidos de las exploraciones especializadas –radiografías, electrocardiogramas, análisis de laboratorio–, informes complementarios de especialistas, protocolos de intervenciones quirúrgicas, anotaciones acerca del curso evolutivo de la enfermedad y de la terapéutica administrada, etc. A medida que progresa la ciencia y las técnicas médicas, aumenta la complejidad y la riqueza de la historia clínica y se hacen indispensables sus múltiples funciones. No hay que olvidar, en efecto, que es la piedra angular de los aspectos administrativos de la asistencia médica, el eje de la práctica clínica, la base más firme de la enseñanza médica y el punto de partida obligado de la investigación en medicina."

Lopez Piñero, J. M.; García Ballester, L. (1971). Introducción a la medicina. Barcelona: Ariel

El problema informativo con el que nos enfrentamos no consiste solamente en la ingente cantidad de documentos existentes, sino, sobre todo, en que su número crece de forma vertiginosa. Solamente las posibilidades de las computadoras electrónicas son capaces de dominar el torrente informativo que suponen los grandes repertorios de bibliografía médica y los más exigentes archivos clínicos hospitalarios. A pesar de ello, el autor continúa indicando que la información médica se basará en supuestos completamente distintos a los que hasta entonces habían servido de base.

El máximo exponente de la información producida como resultado de la asistencia médica lo constituye la historia clínica.

La historia clínica ha sido definida por el profesor Laín Entralgo como:

"El documento fundamental y elemental del saber médico, donde se recoge la información confiada por el enfermo al médico, para obtener el diagnóstico, tratamiento y la posible curación de la enfermedad".

A pesar de que la historia clínica adquiere un papel importante en la relación médico-paciente, a partir de la segunda mitad del siglo XX, se puede afirmar que es un instrumento utilizado desde los albores de la humanidad.

Referencia bibliográfica

J. L. Alonso (2005). *La historia clínica electrónica: ideas, experiencias y reflexiones* (vol. 13, núm. 5). ACIMED. ISSN 1024-9435.

Referencia bibliográfica

P. Laín Entralgo (1998). *La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico* (3.ª ed., facs de la 1.ª ed.). Madrid: Triacastela.

Se consideran como prehistoria clínica los relatos patográficos contenidos en el papiro Edwin Smith, primer periodo del Antiguo Imperio Egipcio (3000-2500 a. C.) o en las lápidas votivas con el nombre y la enfermedad del enfermo, descubiertas en el templo griego de Epidauro.

Ahora bien, los primeros relatos de información clínica se deben a los "médicos" hipocráticos del siglo V a. C., que sintieron la necesidad intelectual de consignar por escrito, con precisión y orden, en unos documentos denominados *corpus hippocraticum*, su experiencia individual como médicos frente a la enfermedad de sus pacientes; algo que, de hecho, les servía de herramienta fundamental tanto para el tratamiento a otros pacientes con signos y síntomas parecidos, como para enseñar a sus aprendices. En el siglo XIII, los relatos patográficos cumplían la función de ejemplarizar y aconsejar (*consilia* medievales). En los siglos XV-XVI, servían para registrar las observaciones e interpretar. Y es en el siglo XVII cuando se centrarían en el paciente-enfermo.

Por lo tanto, aquí ya podemos introducir la primera definición en relación con la información clínica:

Todo dato, sea su forma, clase o tipo, que permita adquirir o ampliar el conocimiento sobre el estado de salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

1.2. La historia clínica

Cuando apenas había hospitales y el médico atendía individualmente todas las necesidades del paciente, las historias clínicas eran cuadernos de notas donde los médicos registraban los datos que se consideraban más importantes de recalcar. Al comenzar a tener los hospitales carácter médico, aparecieron también los documentos hospitalarios, entre los que destacamos el libro de entradas y salidas de los enfermos y un registro individualizado de enfermos. Con las especializaciones médicas, el trabajo en equipo y la medicina hospitalaria, la historia clínica pasó a ser responsabilidad compartida de un grupo de profesionales y, posteriormente, de las instituciones. Eso obligó a estructurar la información y su gestión de manera coordinada, convirtiendo la historia clínica en el objetivo de la mayor parte de los trabajos de la informática médica en las últimas décadas.

Página web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

Página web

B. Chuaqui (1999). *Apuntes sobre la historia de la medicina* [artículo en línea]. Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina. <http://escuela.med.puc.cl/publ/HistoriaMedicina/Indice.html>

Relatos patográficos

Patografía entendida como los estados patológicos de un paciente.

Referencia bibliográfica

C. A. Gómez (2001). "Alcmeón de Crotona y la gran hazaña". *Rev. Colomb. Obstet. Ginecol.* (vol. 1, núm. 51, pág. 1).

Página web

V. Torralba (2004). *Estandarización de la historia clínica electrónica* [artículo en línea]. <http://greco.dit.upm.es/~tommas/cursos/isi/trabajos/2003/vtorralba.pdf>

Los primeros hospitales

Los primeros hospitales se remontan a la época del emperador Augusto (27 a. C.-14 d. C.).

Como señalan Terrada y Peris, la necesidad de mantener una historia hospitalaria única por paciente no es nueva. De hecho, la presencia de archivos de historias clínicas hospitalarias precede en muchos años a la tipificación y difusión del concepto de historia clínica personal integrada y acumulativa. Así, el Pennsylvania Hospital, fundado en 1752, conserva todo su archivo de historias clínicas desde 1803 y el Massachusetts General Hospital posee un archivo de historias clínicas desde su fundación en 1821. En España destacamos Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza, Santa Creu de Barcelona y el Hospital General de Valencia.

Según Rey y Rinesi, la historia clínica es:

El instrumento oficial que adopta un registro de datos médicos sobre el diagnóstico, la terapia y la evolución de la enfermedad del paciente.

A la vez, estiman que no es simplemente un banco de datos, dado que también recoge la opinión del profesional sobre la evolución de la enfermedad, así como las de otros facultativos cuando ha habido interconsultas o cambios de terapia según las evaluaciones que realice el titular.

Los usos y funciones que cumple este documento son variados:

- Se considera como un instrumento indispensable para realizar una buena práctica asistencial.
- Su adecuada cumplimentación permite evaluar la calidad de la atención profesional.
- Su existencia es el respaldo jurídico-legal de la labor desarrollada en la asistencia.
- La información que contiene resulta insustituible para efectuar las labores docente e investigadora propias de la clínica.
- Cobra cada vez más importancia en el marco de un centro hospitalario, para la evaluación de la gestión.

La historia clínica es el documento principal en el sistema de información hospitalaria, imprescindible en sus vertientes asistencial y administrativa. Constituye, además, el registro completo de la atención prestada al paciente durante su enfermedad, y de eso, su trascendencia como documento legal.

El *Diccionario terminológico de ciencias médicas* (1992) define la historia clínica como:

Referencia bibliográfica

M. L. Terrada; R. Peris (1989). *Lecciones de Documentación Médica*. Valencia: Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la ciencia. Universidad de Valencia-C.S.I.C.

Página web

R. N. Rey; A. J. Rinesi. *Fichas médicas e historia clínica* [monografía en línea]: <http://eprints.rclis.org/archive/00005406/>

Referencia bibliográfica

J. L. Alonso (2005). *La historia clínica electrónica: ideas, experiencias y reflexiones* (vol. 13, núm. 5). ACIMED. ISSN 1024-9435.

"La narración completa o parcial de la experiencia de un médico en su relación técnica con un enfermo determinado, y relaciona esta información con los estados patológicos del paciente".

Hoy en día, la historia clínica se considera como el conjunto de documentos, tanto escritos como gráficos, ordenados y detallados cronológicamente, que hacen referencia a los episodios de salud y enfermedades de una persona, así como la actividad sanitaria que se genera con motivo de estos episodios con los correspondientes datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre el estado de salud del paciente. Estos hechos permiten ver la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial, y sirve de base para conocer las condiciones de salud, los actos médicos y los demás procedimientos ejecutados por el equipo de salud que han intervenido a lo largo de un proceso asistencial.

Página web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

Generalmente, suelen estar ligados a algún tipo de institución sanitaria, de manera que la historia clínica sería un registro cronológico de una serie de hechos y datos generada en la relación entre un paciente y un profesional de un centro sanitario.

La historia clínica constituye un núcleo de integración de información y un medio de comunicación.

Registrar la información generada en la práctica médica se ha constituido en un derecho y un deber, el profesional tiene el deber de registrar y el derecho a estar informado.

La historia clínica es el máximo exponente de información asistencial, que presenta unos criterios de unidad e integración y ha de disponer de suficiente información para identificar al paciente, apoyar el diagnóstico, justificar el tratamiento y conocer los resultados.

Tradicionalmente, se ha asociado el concepto de información clínica al de historia clínica. Otras formas de llamar historia clínica son *health history*, *medical history*, expediente sanitario, ficha médica.

Página web

Historia clínica: *Enciclopedia Libre Universal en Español*: en: http://enciclopedia.us.es/index.php/Historia_clinica

Referencia bibliográfica

F. Saigí (2006). "L'evolució de la Història Clínica Compartida. L'opinió dels experts". *E-Salut. Revista de Sistemes d'Informació en Salut* (núm. 1, pág. 27-30).

Referencia bibliográfica

Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (1994). "Finalitat i ús de la història clínica". *Quaderns de la bona praxi* (núm. 4). Barcelona.

Referencia bibliográfica

J. L. Alonso (2005). *La historia clínica electrónica: ideas, experiencias y reflexiones* (vol. 13, núm. 5). ACIMED. ISSN 1024-9435.

1.2.1. Funciones de la historia clínica

La misión principal de la historia clínica es proteger toda la información patográfica con la intención de facilitar la mejor atención sanitaria. A partir de este hecho, ocurre el beneficio principal de la historia clínica, permitir la integración y el *continuum* asistencial con la finalidad de mejorar la eficiencia y la calidad de la atención sanitaria prestada.

Relacionado con lo anterior, encontraríamos aspectos relacionados con el soporte para el análisis de la actividad clínica realizada, controles de la calidad asistencial, investigación tanto clínica como epidemiológica, gestión clínica y planificación de recursos asistenciales.

La historia clínica tiene un papel jurídico legal, dado que constituye un testimonio documental de la asistencia prestada al paciente.

1.2.2. Características de la historia clínica

La historia clínica se considera un fondo documental especializado, que posee una serie de características especiales dado los distintos usos, finalidades, usuarios y ámbitos de utilización.

Referencias bibliográficas

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

P. Rodríguez (2004). "Anatomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica". *El Médico Interactivo* (págs. 1-258).

Desde sus inicios, la historia clínica ha representado una síntesis de la patología, la práctica clínica y las condiciones organizativas de la asistencia. Como memoria escrita de la asistencia, permite la continuidad de la misma y es un medio de comunicación entre los profesionales. Se ha llegado a valorar la calidad de la historia clínica por la capacidad de comunicar, necesidad básica para cubrir su función principal y motivo de su existencia, que es la asistencia y las funciones de ayuda a la investigación, docencia y evaluación. Es una fuente de información importante para datos de morbilidad y mortalidad que permiten la planificación. Estos usos de la historia clínica exigen un equilibrio entre el derecho del paciente/ciudadano a su intimidad y el derecho al uso de la sociedad de la información contenida.

Las principales características de la historia clínica se pueden resumir en los siguientes puntos:

- La primera característica que tiene que reunir la historia clínica para cumplir su función es que sea **única** por cada persona.

- **Acumulativa**, tiene que acumular todos los datos de salud que se generen en la atención, independiente del soporte documental que se utilice.
- **Integrada**, debe contener la información de todos los procesos asistenciales indistintamente del nivel asistencial en que se haya producido la atención. Debe integrar todos los datos de salud que se generen en relación con un ciudadano concreto.
- Los **datos proceden de diferentes fuentes**: el propio paciente, los profesionales o terceras personas, y pueden ser subjetivos u objetivos –pertenecen al objeto en sí. Se consideran subjetivas las notas que realizan los profesionales a partir de datos objetivos o información narrada por el paciente o terceros.
- La historia clínica incorpora la **información** que se considere **trascendental** para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente –artículo 15.1, Ley 41/2002. Debido a las múltiples fuentes de información y la variedad de usos de la historia clínica, resulta dificultoso indicar qué información es relevante. Y si además tenemos en cuenta que la medicina no es una ciencia exacta y se basa en la evidencia y en los conocimientos científicos actuales, encontramos aún más dificultades. Como indica Falagan (2003) "en la historia clínica se deben recoger las informaciones que tengan una utilidad actual y las que razonablemente puedan tenerla en el futuro".
- Todo paciente o usuario tiene **derecho** a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales realizados por el servicio de salud, tanto en el ámbito de atención primaria como en el de atención especializada.
- **Pertinencia y exhaustividad**. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. Teniendo en cuenta que la atención sanitaria es multidisciplinar y la historia clínica es el medio de comunicación entre los distintos profesionales que intervienen en la atención, se ha de llegar en términos documentales a un equilibrio entre pertinencia y exhaustividad.
- **Redundancia**. Debido a la diversidad de fuentes de información y la variedad de profesionales que interactúan en un proceso asistencial, es frecuente encontrar información redundante, en muchas ocasiones debido a la coexistencia de los soportes electrónicos con el papel.
- **Heterogeneidad**. Debido a las diferentes fuentes de información que conforman la historia clínica, esta riqueza en documentos y datos se convierte en un problema para la integración de la información.

- **Perdurabilidad.** El tiempo que debe estar la información disponible para la atención ha sido motivo de grandes controversias, actualmente la Ley 41/2002 en su artículo 17.1 indica:

"Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial".

El artículo 17.2 amplía el concepto de custodia:

"La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas". Esta teórica solución sigue creando incertidumbre entre los médicos documentalistas encargados de gestionar los archivos de historias clínicas.

La legislación española establece las siguientes características de la historia clínica: individualidad, integralidad (información científica y técnica administrativa relativa a la atención de salud), secuencialidad (los registros tienen que mostrar la secuencia cronológica de la atención prestada), racionalidad científica (la historia tiene que evidenciar, de forma lógica, clara y completa, el procedimiento realizado para determinar el diagnóstico y el plan de gestión), disponibilidad, oportunidad (el registro tiene que ser simultáneo o inmediatamente después de la prestación del servicio), privacidad (la utilización de la información consignada en la historia clínica no puede vulnerar el derecho a la privacidad del paciente).

Referencias legales

Ley 41 de 2002, de 14 de noviembre. BOE núm. 274, (15/11/2002); Resolución 1995 de 1999, de 8 de julio. DOGC, num. 43655 (05/08/1999)

1.3. La informatización de la información clínica

La historia clínica convencional o en soporte papel plantea algunas dificultades, entre las que pueden citarse:

- Desorden y falta de uniformidad de los documentos
- Información ilegible
- Información alterable
- Disponibilidad cuestionable
- Errores de archivado
- Dudosa garantía de confidencialidad
- Deterioro del soporte documental
- Dificultad para separar los datos de identificación de los clínicos
- Espacios necesarios para la custodia

Estas dificultades son más fáciles de resolver en el caso de la historia clínica electrónica (HCE), cuya implantación no debe suponer una distorsión en la actividad clínica. La informatización de la historia clínica, además de facilitar

la solución a los problemas de la historia clínica en soporte papel, es una oportunidad para llevar a cabo la iteración de la información clínica y para revisar la organización de los servicios y de los profesionales.

La historia clínica informatizada o electrónica supone incorporar las tecnologías de la información y de las comunicaciones (TIC) en el núcleo de la actividad sanitaria, tiene como consecuencia que la historia deja de ser un registro de la información generada en la relación entre un paciente y un profesional o un centro sanitario, para formar parte de un sistema integrado de información clínica, y ser capaz de llegar a obtener la historia de salud de un ciudadano, que incluye toda su información sanitaria, con independencia de dónde y cuándo haya sido generada.

La informatización de la información va a mejorar la situación actual de la historia clínica en soporte papel, donde tenemos problemas para encontrar la información necesaria en el momento preciso, debido:

- al desorden e información fragmentada;
- a la falta de uniformidad de los documentos;
- al deterioro del soporte documental;
- a la ilegibilidad de información registrada de forma manuscrita;
- a la inaccesibilidad a la información por estar disponible para otro usuario.

Requisitos para el acceso a la información clínica de una persona

- Identificar unívocamente al paciente-ciudadano.
- Localizar la información asistencial.
- Cumplir los requisitos de seguridad y confidencialidad.

1.4. La historia clínica informatizada

Los primeros esfuerzos para conseguir una sistematización de la historia clínica informatizada en los hospitales se remontan a Estados Unidos, al principio de las décadas de los sesenta y setenta. Pero no es hasta la década de los noventa cuando se despierta el interés generalizado a nivel de hospitales y servicios de salud por desarrollar la historia clínica electrónica.

Referencias bibliográficas

E. S. Berner; D. E. Detmer (2004). "Will the wave finally break? A brief view of the adoption of electronic medical records in the United States". *J. Am. Med. Inform. Assoc.* (núm. 12, pág. 3-7).

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

C. E. Rueda-Clausen (2005). "Instituto del Corazón de Ibagué. Una experiencia de administración delegada de IPS". *Revista Vía Salud* (núm. 27, pág. 36-41).

Página web

O. E. Garay (1995). "De la historia clínica tradicional a la historia clínica informatizada" [artículo en línea]. *Cuadernos de Bioética*. Universidad de Buenos Aires. En: <http://www.bioetica.org/bioetica/ensciones10.htm>

La incorporación de las tecnologías de la información al núcleo de la actividad sanitaria y su aplicación en sistemas de información clínica ofrecen la posibilidad de disponer de una historia clínica electrónica o informatizada, capaz de integrar los registros que configuran la historia clínica de la institución y formar parte de un sistema integrado de información clínica intrainstitucional.

El concepto de información en la práctica médica incluye la información generada en la asistencia médica en el proceso de curar o aliviar la enfermedad, y la información correspondiente a la medicina preventiva y social generada en las actuaciones para impedir la aparición de la enfermedad y promover la salud.

Las tecnologías de la información y de la comunicación –a partir de ahora, TIC– constituyen una herramienta fundamental de soporte a las actividades de los profesionales, facilitando nuevos instrumentos y generando, a la vez, nuevas culturas de trabajo.

Referencia bibliográfica

F. Saigí; E. P. Gil; M. Cabrera y otros. *La telemedicina. Presente y futuro de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en la práctica clínica y el sistema sanitario* [documento de trabajo en línea]. UOC. (Working Paper Series; WPXX-XXX). En revisión.

Son muchos los nombres y las definiciones que se han utilizado para referirse a la modalidad de gestión de la información sanitaria de los pacientes con intervención de las TIC.

El nombre más utilizado es el de historia clínica electrónica, que cuenta con definiciones como la aportada por la Resolución Legislativa del 16 de enero de 2004 (BOE núm. 14), donde define la historia clínica electrónica como "el desarrollo e implantación de un sistema que permita registrar, de manera digital, toda la actividad clínico-asistencial producida sobre un paciente"; o la del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, que en su interés en definir e implantar la historia clínica compartida define la historia clínica electrónica como "el conjunto de datos clínicos, sociales y financieros referidos a la salud de una persona, procesados a través de medios informáticos o telemáticos".

1.4.1. Conceptos y evolución de la historia clínica electrónica

Diferentes autores indican conceptos y evolución de la historia clínica electrónica:

Referencia bibliográfica

F. Saigí (2006). "L'evolució de la Història Clínica Compartida. L'opinió dels experts". *E-Salut. Revista de Sistemes d'Informació en Salut* (núm. 1, pág. 27-30).

Referencia bibliográfica

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (5 de julio de 2005). *Jornada de Trabajo sobre la Historia Clínica Compartida en Cataluña*. Información presentada al inicio de la Jornada. World Trade Center. Barcelona.

El equipo de autores de J. Carnicero establece que esta denominación hace referencia fundamentalmente a la forma como se gestiona la información, concretamente, mediante impulsos electromagnéticos y con el concurso de ordenadores y programas informáticos.

Historia clínica computerizada

Análogamente encontramos el término de historia clínica computerizada en las siguientes obras:

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

X. Amit; M. D Garg; K. J. Nelly y otros (2005). "Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes". *JAMA* (pág. 1223-1238).

El nombre de historia clínica digitalizada está relacionado principalmente con la captura de las imágenes gráficas, y hace referencia al sistema de gestión de la información mediante la codificación binaria de los caracteres e imágenes.

Página web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

El nombre de historia clínica informatizada hace referencia a que se incorpora la informática como una técnica que, mediante sistemas electrónicos y programas informáticos, permite una gestión de la información ideal para la gestión documental y asistencial de los expedientes sanitarios. De hecho, el autor define la historia clínica informatizada como el conjunto global y estructurado de información relacionada con los procesos asistenciales médico-pacientes, soportado en una plataforma informática para cumplir con las expectativas de todos los usuarios.

Página web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

Se podría afirmar también que la historia clínica informatizada es la interacción del profesional facultativo con el conocimiento existente y con lo que se genera con los sistemas de información.

Estos nombres hacen referencia también a los niveles evolutivos establecidos por *Medical Record Institute* donde ponen de manifiesto el paso del modelo de historia clínica en soporte papel al modelo basado en ordenadores, estableciendo:

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

- En el nivel 1, la historia clínica automatizada: etapa en que aún se mantiene un amplio contenido de la historia clínica en soporte papel, mientras que una parte de la información del paciente se registra utilizando los ordenadores, sin consenso ni rigurosidad terminológica, siguiendo la misma lógica que la utilizada en el soporte papel. Esta fase tiene un interés básicamente administrativo.
- En el nivel 2, la historia clínica digital: con la digitalización de los documentos en soporte papel para complementar el conjunto de la historia clínica y permitir el acceso a la información necesaria desde ordenadores, a pesar de que esta información sólo pueda ser manipulada como imágenes.
- El nivel 3 se corresponde con la historia clínica electrónica: que añade a la historia clínica automatizada la infraestructura para introducir, procesar y almacenar la información, que presenta una cierta estructura y terminología consensuada, y permite, además, ayudas interactivas relacionadas con la toma de decisiones.
- El nivel 4, con la historia clínica basada en ordenadores: situándonos a nivel interinstitucional –introduce aspectos de interoperabilidad, seguridad, confidencialidad e identificación unívoca de los usuarios y de su información.
- Y acaba con el nivel 5, con la historia personal de salud basada en ordenadores: donde incorpora a lo anterior cualquier información relativa a la salud no generada en la interacción con el sistema de salud, como hábitos de salud, terapias alternativas, información social, etc. A este nivel, contempla la participación activa del paciente en relación con su historia clínica.

La relativa facilidad en el desarrollo de programas informáticos ha generado una gran cantidad de soluciones informáticas adecuadas a los requisitos y a las exigencias de sus creadores y clientes, pero incompatibles a nivel interinstitucional.

El presente inmediato de la historia clínica es que este sistema integrado de información clínica intrainstitucional pase a ser interinstitucional, de manera que todas las instituciones tengan acceso y constituyan un sistema integrado de información clínica global con todos los contactos y episodios de los pacientes. Por lo que se presenta la necesidad de disponer de datos identificativos del paciente que deben cumplir las características de ser: únicos, permanentes, universales disponibles y económicos. Con eso se pretende conseguir una historia clínica única para cada paciente, acumulativa en el tiempo, independiente del lugar y del momento donde se haya producido el contacto paciente-profesional e institución.

Página web

Consultad la información sobre el Medical Record Institute en: <http://www.medrecinst.com>

Página web

M. Robles (2002). *Prestandar Europeo ENV-13606 y arquetipos como herramienta para la integración de sistemas de información departamentales* [artículo en línea]. En: <http://gim.upv.es/sih/articulos/Informed2002%20MR3.pdf>

El objetivo principal de la historia clínica electrónica es conseguir una historia clínica que pueda ser accesible para cualquier profesional –relacionado con la asistencia del paciente–, independientemente del lugar y del momento, y garantizando el cumplimiento de los niveles de seguridad y acceso establecidos.

1.5. La historia de salud electrónica

Dos hechos marcan el presente y futuro inmediato de la historia clínica: el acontecimiento de Internet, requisito tecnológico básico, y el cambio de paradigma en la forma de entender la relación del ciudadano con el sistema sanitario, donde el ciudadano deja de ser un sujeto pasivo y se convierte en un ciudadano activo, con capacidad de interactuar con el sistema. Es en este escenario donde el propio ciudadano interactuará y controlará su historia clínica. Este futuro inmediato se llama historia de salud electrónica, entendido como el registro longitudinal de una persona, desde antes de nacer hasta el momento de su defunción, con todos los hechos relativos a su salud, tanto asistenciales como preventivos. El hecho de incorporar la información preventiva es la gran innovación, ya que permitirá incluir datos sobre los hábitos de salud del ciudadano: si es o no fumador, si hace deporte y con qué frecuencia, si hace uso de terapias alternativas, etc. Es en este punto donde el ciudadano interactuará con el sistema sanitario porque podrá acceder a su historia clínica tanto para completar información como para conocer quién ha accedido a la misma y en qué circunstancia.

La historia de salud electrónica es uno de los grandes retos con que se enfrenta la sociedad de la información a día de hoy. En concreto, se pretende que tanto el profesional facultativo como el paciente puedan acceder al momento a toda la información generada en la atención a un paciente a lo largo de su vida, con independencia de los centros asistenciales vinculados al paciente y del formato de la información clínica.

La evolución de las TIC permite aplicar conceptos de globalidad, conectividad e interoperabilidad a las organizaciones sanitarias, permitiendo reanudar nuevos escenarios con modelos organizativos postulados desde hace tiempo e inviables hasta ahora, –por ejemplo, la atención centrada en el usuario, el *continuum* asistencial, el *disease management*...– y avistar el tratamiento integrado y globalizador de todo el proceso de atención sanitaria –procedimientos administrativos, diagnósticos, tratamiento, gestión de datos clínicos, formación y educación sanitaria...– mediante la utilización de las redes de comunicación y sistemas integrados de información.

Referencia bibliográfica

F. Saigí (2006). "L'evolució de la Història Clínica Compartida. L'opinió dels experts". *E-Salut. Revista de Sistemes d'Informació en Salut* (núm. 1, pág. 27-30).

Referencia bibliográfica

F. Saigí (2006). "L'evolució de la Història Clínica Compartida. L'opinió dels experts". *E-Salut. Revista de Sistemes d'Informació en Salut* (núm. 1, pág. 27-30).

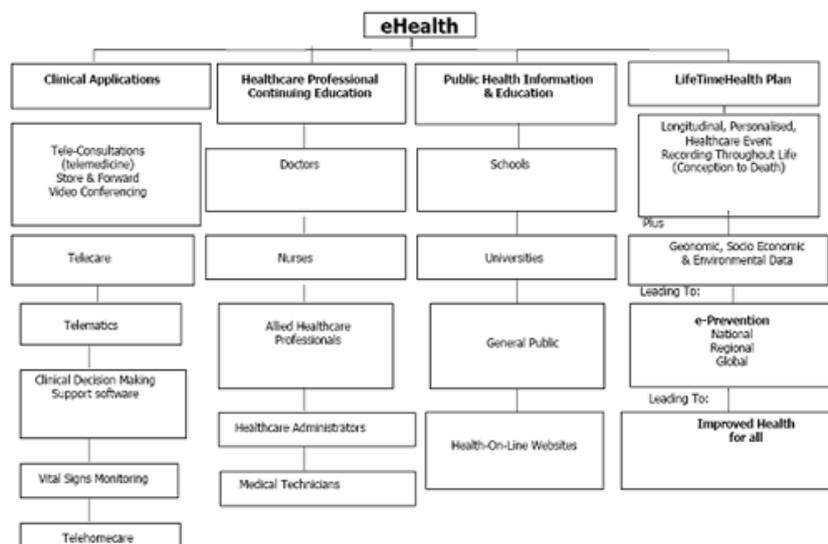
Página web

E. Palau (2005). "eSalud: La Sanidad del Siglo XXI" [artículo en línea]. *Revista eSalud.com*. (vol 1, núm. 1). En: <http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/7/132>

Para ubicar mejor cuál es el futuro de la historia de salud electrónica, nos ayudamos del cuadro sinóptico elaborado por el grupo europeo EHTEL, donde las TIC y el nuevo rol del ciudadano marcan los principios rectores del sistema sanitario en la sociedad de la información en cuatro áreas importantes:

- El área de los servicios de teleasistencia y de la vida independiente comprendería las consultas a distancia, la asistencia remota a domicilio, la vigilancia de los signos vitales y los servicios para los ancianos y los discapacitados que les ayuden a vivir de modo independiente.
- El área de la gestión integrada de pacientes y de las historias clínicas haría referencia a las actividades relativas al acceso compartido, seguro y eficiente de la información clínica entre los profesionales de la asistencia sanitaria, y el establecimiento de un entorno que proporcionaría ayuda a la gestión integrada de los pacientes.
- El área de los servicios de información para los ciudadanos englobaría aquellas actividades que proporcionarían información a los ciudadanos sobre cuestiones como consejos para llevar a cabo una buena salud y estilo de vida, y capacitación para saber cuándo sería necesaria la ayuda profesional, dónde y cómo obtenerla.
- El área de la política de salud pública y prevención comprendería la recogida de información sobre sucesos sanitarios, información medioambiental e información socioeconómica que permitiría la minería de datos para llevar a cabo la planificación estratégica de la sanidad.

Cuadro sinóptico elaborado por el grupo europeo EHTEL



Fuente: Position Paper for the Development of eHealth Europe en http://www.ehtel.org/SHBlob.asp?WCI=ShowD&F=english/dti57428/PROEHTEL-Del_08-T2.1_format_new_electronic-2004.04.19.pdf

En definitiva, se pretendería pasar de un sistema sanitario basado en la curación, a un sistema basado en la salud, en el cual la prevención es clave. Con esta finalidad, se incorporaría en la historia de salud electrónica la información genómica, la información socioeconómica y la del contexto del ciudadano. Esta información estaría disponible para el acceso regional, nacional, e incluso global, introduciendo el concepto de *ePrevention* global, considerada como la herramienta esencial por el desarrollo humano en las generaciones futuras.

1.6. Aplicación de las disposiciones legales en materia de historia clínica electrónica

Partiendo de la base de que la historia clínica se considera un documento donde se refleja el estado de salud de un ciudadano, adquiere una gran importancia dentro de la sociedad moderna al contemplarse como un documento probatorio y, por lo tanto, con fuerza legal.

No obstante, la historia clínica electrónica contempla la ambigüedad de considerarse, a la vez, un documento privado y público, con derechos de acceso limitados, sin una definición específica en las diferentes legislaciones.

Páginas web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

F. A. Verdú (2000). *La secreta historia clínica* [artículo en línea]. I Simposio Iberoamericano de Derecho Médico. En: <http://www.uv.es/~fevepa/tercera/MEDICINA/medicinalegal/lshc.html>

D. Giménez (2000). *La historia clínica, aspectos éticos y legales* [artículo en línea]. Asociación de Bioética i Dret. En: <http://www.ub.es/fildt/edc17.htm>

En la historia clínica confluyen derechos e intereses, jurídicamente protegidos, del profesional facultativo, del paciente, de la institución sanitaria e incluso públicos:

- Por su utilización como un acta de la atención de salud, está amparado por las normas de privacidad y confidencialidad de datos.
- Por ser un elemento de evaluación de calidad sanitaria, es un instrumento objeto de estudio y de análisis técnico.
- Por ser un elemento jurídico y de dictamen pericial probatorio, está sujeto a los requerimientos de ley.

Referencia bibliográfica

C. A. Gómez (2001). "Alcmeón de Crotana y la gran hazaña". *Rev. Colomb. Obstet. Ginecol.* (vol. 1, núm. 51, pág. 1).

Referencia bibliográfica

N. R. Castillo (2004). "Documentos médicos". *Rev. Col. Gastroent.* (vol. 2, núm. 19, pág. 100-108).

Referencia bibliográfica

P. Rodríguez (2004). "Anatomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica". *El Médico Interactivo* (págs. 1-258).

- Por ser una fuente de información para la construcción de bases de datos epidemiológicas y poblacionales, hace que su naturaleza legal sea dependiente de su utilización.

Estos aspectos legales ya han sido incorporados por un doble conjunto de normas, la legislación sanitaria y la de protección de datos, sobre el uso de las nuevas tecnologías para la gestión de la información de la historia clínica electrónica, y concretamente, en los aspectos específicos de administración y responsabilidades de la gestión y almacenamiento de la historia clínica electrónica, validez legal, acceso del paciente y de los profesionales, conservación y cancelación de la documentación clínica, y responsabilidades que se contraen por el incumplimiento de las normas.

En Europa, la Directiva 95/46 CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas con respecto al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de éstos; y la Recomendación de 13/02/1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros.

En España, en referencia a la legislación sanitaria, las normas vigentes son la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril, que realiza una regulación básica del derecho a la protección de la salud que se recoge en el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios; y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que realiza una regulación básica de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La materia de regulación de la protección de datos de carácter personal a nivel estatal, se constituye por la Ley Orgánica 5/1992 –derogada; y la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, que hace alusión a la validez de los datos en formato electrónico y a la firma digital. El objetivo de la ley es la protección de las libertades públicas y del derecho fundamental de las personas físicas, especialmente su honor y la intimidad personal y familiar, proclamada en el artículo 18 de la Constitución. Es importante destacar también las normas dictadas en el desarrollo de las leyes anteriores, destacando, por su importancia, el Real Decreto 428/1993, de 26 de marzo, por el cual se aprueba el estatuto de la Agencia Española de Protección de Datos; y el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, por el cual se establece el Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automatizados que contengan datos de carácter personal.

En relación con la legislación sanitaria, se han aprobado diversas normas dictadas por las comunidades autónomas, algunas con rango de ley:

- En Cataluña es el caso de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información que conciernen a la salud y la autonomía del paciente, donde determina el derecho del paciente a la información rela-

Página web

A. Margolis (2000). *Confidencialidad de la información clínica en formato electrónico* (vol. 1, núm. 5) [artículo en línea]. En: http://suis.org.uy/infosuis/temas/temas_05-1.shtml

tiva a su salud y autonomía de decisión, y regula la historia clínica de los pacientes de los servicios sanitarios. Además, trata en profundidad aquello referente a la documentación clínica, desde la consideración y concreción de los derechos del usuario en relación con este aspecto. La regulación en materia de protección de datos de carácter personal en Cataluña se constituye por el Decreto 48/2003, de 20 de febrero, por el cual se aprueba el estatuto de la Agencia Catalana de Protección de Datos.

- Galicia redactó la ley en el año 2001, y en el año 2005 realizó una modificación en la definición de historia clínica incorporando la identificación de los médicos y demás profesionales que intervienen en el proceso asistencial.
- La Comunidad Foral de Navarra legisló en mayo del 2002 sobre la definición y tratamiento de la historia clínica indicando la preocupación por la máxima integración de la documentación, y señalando que, como mínimo, debería ser a nivel de centro, donde habría de existir una única historia para cada paciente. En las modificaciones a la ley realizadas en el año 2005, se hace referencia al contenido y custodia.
- La Comunidad Valenciana dictó la Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad, dedicando el capítulo II a la historia clínica y en su artículo 21 describe la definición y el tratamiento de la misma. En su definición indica que se debería dejar constancia de todos aquellos datos que permitieran un conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente, acumulando toda la información generada en cada episodio asistencial.
- La Junta de Castilla y León, en la Ley 8/2003, sobre Derechos y Deberes de las Personas en Relación con la Salud, indica que los centros, servicios y establecimientos sometidos a la presente Ley deben dejar constancia documental de todo el proceso sanitario de sus usuarios, por escrito o en soporte técnico adecuado, y en cualquier caso de forma legible.

El algoritmo de identificación del paciente, así como el establecimiento de los niveles de acceso, conforman el anillo que asegura el cumplimiento de aquello que se ha dispuesto por ley.

Referencias bibliográficas

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

C. J. R. Campos; M. S. de Anção; M. P. Ramos y otros (2001). "Internet and health: ethical aspects". *Rev. Bras. Clin. Ter.* (vol. 2, num. 27, pág. 48-53).

S. C. Eggers (1996). "Law implications of clinical records and the general medical documentation". *Arch Chil Oftalmol.* (vol. 2, núm. 53, pág. 21-5).

1.7. Propiedad de la historia clínica electrónica

Este apartado está directamente relacionado con el anterior. Hay diversas doctrinas al respecto. Puede ser propiedad del profesional facultativo como autor; del paciente como sujeto de la misma y en nombre de la privacidad de su estado de salud –bajo esta premisa, sólo se puede conocer el contenido de la historia clínica previa autorización del paciente y en los casos previstos por la ley; o de las instituciones de salud, tendencia que intenta integrar aspectos relacionados con la propiedad intelectual, custodia, acceso, almacenamiento y conservación de la información.

Lo que está claro es que no hay unanimidad de criterios. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, no dice en ningún momento a quién pertenece la historia clínica. Sí que explica claramente que las instituciones asistenciales son las encargadas de custodiar, vigilar, regular y facilitar el acceso a las mismas.

La ley tampoco específica que la propiedad de la historia sea del paciente, a pesar de que sea el agente causal de ella. No obstante, la Ley 41/2002 contempla los límites que tiene el paciente para tener acceso a su propia historia, tal como detalla el párrafo 3.º del artículo 18:

"3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas".

Eso obliga a registrar todos los acontecimientos de salud por parte de los profesionales y de las instituciones de salud, hecho que detalla de forma explícita algunas legislaciones como la de España (Ley 41 de 2002, de 14 de noviembre. BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002), Estados Unidos, Reino Unido, Francia, Colombia, Argentina, y Perú.

La llamada firma digital implantada en la actividad del profesional facultativo es otra de las soluciones contempladas como medida de seguridad.

1.8. Accesibilidad de la historia clínica electrónica. Interoperabilidad, arquitectura y estándares

La accesibilidad al contenido de la historia clínica con independencia del espacio y del tiempo, y con las limitaciones que impone la ley, es otra de las características que tiene que cumplir la historia clínica electrónica. De esta manera puede ser consultada por los profesionales facultativos en el momento en que se necesite, y por los pacientes cuando así lo dispongan. Así es cómo la historia clínica consigue ser un verdadero valor añadido en el proceso de atención sanitaria.

Página web

D. Giménez (2000). *La historia clínica, aspectos éticos y legales* [artículo en línea]. Asociación de Bioética i Dret. En: <http://www.ub.es/fildt/edc17.htm>

Referencia bibliográfica

C. E. Rueda-Clausen (2005). "Instituto del Corazón de Ibagué. Una experiencia de administración delegada de IPS". *Revista Vía Salud* (núm. 27, pág. 36-41).

Este objetivo conduce a la necesidad de una historia clínica interoperable, que pueda comunicarse interinstitucionalmente a pesar de la diversidad de formatos de almacenamiento de los datos en las distintas organizaciones sanitarias, manteniendo el elevado grado de fiabilidad y los requisitos de seguridad establecidos. Eso obliga a pensar en términos de normalización y estandarización de procesos como parte del desarrollo o adaptación de los sistemas de información para la gestión de la historia clínica electrónica. En esta línea, los expertos indican que es necesario valorar la adopción de estándares técnicos como un elemento estratégico para la planificación, diseño, implantación, operación y mantenimiento de los sistemas de historia clínica electrónica, destacando de manera especial:

- Estándares de contenidos y estructura (arquitectura)
- Representación de datos clínicos (codificación)
- Estándares de comunicación (formatos de mensajes)
- Seguridad de datos, confidencialidad y autoidentificación.

Referencias bibliográficas

J. L. Alonso (2005). *La historia clínica electrónica: ideas, experiencias y reflexiones* (vol. 13, núm. 5). ACIMED.

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

Es importante remarcar aquí que un estándar o norma no contiene requisitos funcionales para un sistema de historia clínica electrónica, sino que es un documento establecido por consenso y aprobado por un organismo reconocido, que provee, para un uso repetido y habitual.

Según Carnicero:

"un conjunto de requisitos clínicos y técnicos para una arquitectura de la historia clínica que soporta usar, compartir e intercambiar registros electrónicos entre diferentes sectores de salud, países y modelos de asistencia sanitaria".

El elemento clave en la HCE es la compatibilidad, la posibilidad de compartir información, permitir múltiples usuarios –como editores o lectores de la información– y para poder compartir necesitamos disponer y utilizar estándares.

La estandarización de la arquitectura de la historia clínica electrónica es esencial para que los registros puedan estar compartidos o transferidos. La arquitectura de la historia clínica electrónica es el modelo conceptual de la información que pueda estar contenida en cualquier historia. No detalla qué información tiene que estar contenida en una historia clínica, ni cómo tiene que ponerse en funcionamiento el sistema. Detalla, por ejemplo, qué información sanitaria será la relevante y qué información se tiene que compartir, y de forma independiente de donde se encuentre almacenada. Por este motivo, la arqui-

Página web

V. Torralba (2004). *Estandarización de la historia clínica electrónica* [artículo en línea]. En: <http://greco.dit.upm.es/~tomas/cursos/isi/trabajos/2003/vtorralba.pdf>

tectura de la historia clínica electrónica tiene que proporcionar constructores para capturar el significado original de las anotaciones de la historia clínica y permitir la comunicación fidedigna de información clínica entre distintos profesionales, con independencia de su ubicación y cumpliendo los requisitos legales; y proporcionar un marco apropiado para analizar e interpretar las historias.

Se advierte así una fuerte competencia actual entre diversos sistemas para erigirse como la plataforma viable para la interoperabilidad de la historia clínica electrónica: OSI (*Open Systems Interconnection*), CORBA (*Common Object Request Broker Architecture*), GEHR (*Good European Health Record*), HL7-CDA (*Clinical Document Architecture*), *openEHR*, y la aproximación genérica XML/Ontología, Web services y ENV 13606.

A continuación, se describen de forma breve los más importantes.

1.8.1. CORBA: *Common Object Request Broker Architecture*

Es definido y controlado por el *Object Management Group* (OMG), organización que pretende desarrollar protocolos de comunicación y mecanismos necesarios para permitir la interoperabilidad entre diferentes aplicaciones escritas en diferentes lenguajes y ejecutadas por diferentes plataformas, a través de tecnología orientada a objetos.

Object Management Group (OMG)

Es una organización no lucrativa que promueve el uso de la tecnología orientada a objetos mediante guías y especificaciones. El grupo está formado por compañías y organizaciones de *software* como Hewlett-Packard (HP), IBM, Sun Microsystems y Apple Computer.

La clave de CORBA ha sido separar los objetos de la interfaz. Las interfaces definen qué servicios ofrecen los objetos, cómo llamarlos desde otros programas de la red, y cómo tienen que ser utilizados en la implantación del cliente y del servidor. En este sentido, CORBA se puede considerar como un formato de documentación legible por la máquina, similar a un archivo de cabeceras pero con más información.

Por eso, CORBA utiliza un lenguaje propio conocido como lenguaje de definición de interfaces (IDL). Este lenguaje presenta un alto nivel de abstracción que lo hace independiente del entorno de desarrollo y de la plataforma.

Con el propósito de adaptar la estándar CORBA al conjunto de sectores, OMG ha puesto en marcha una serie de grupos de trabajo. CORBAmed es el creado para la adaptación de CORBA en el sector sanitario. La misión de este grupo de trabajo se resume en dos puntos:

Página web

Esta información ha sido extraída de <http://es.wikipedia.org/wiki/CORBA>

- Mejorar la calidad de la atención sanitaria y la reducción de costes a través de tecnologías CORBA.
- Definir interfaces estandarizadas orientadas a objetos entre servicios y funciones sanitarias.

1.8.2. HL7-CDA (*Clinical Document Architecture*)

HL7 es una organización internacional, con base en Estados Unidos desde 1987, que pretende promover el desarrollo y evolución del estándar HL7 (*Health Level Seven*) para el formato de datos e intercambio de información entre diferentes sistemas de información de salud en un entorno abierto.

El estándar HL7 contempla a los diferentes actores del ámbito de las TIC y la salud. El nuevo conjunto de estándares, conocido como "versión 3", o "v3", adopta una rigurosa metodología de especificación y desarrollo de mensajes de aplicación basados en modelos formales incluyendo el modelo de información de referencia (RIM).

La arquitectura de documento clínico (CDA) de HL7 fue reconocida como estándar ANSI en noviembre del 2000. Se trata de un modelo genérico para la comunicación de documentos clínicos. El CDA propone una estructura de documentos en formato XML, que gracias al uso del modelo de información de referencia de HL7 (RIM) y de vocabularios codificados, convierte los documentos clínicos en objetos interpretables por multitud de aplicaciones y transferibles a través de cualquier medio electrónico.

1.8.3. XML (*eXtended Markup Language*)

XML es un metalenguaje extensible de etiquetas desarrollado por el *World Wide Web Consortium* (W3C). Es una simplificación y adaptación del SGML que permite definir la gramática de lenguajes específicos. XML no es realmente un lenguaje en particular, ni tampoco un programa de *software*, sino una manera de describir información, insertando etiquetas para diferentes necesidades. Las etiquetas proporcionan información sobre el contenido del documento. Con XML se puede definir las etiquetas de forma personal y según las necesidades. Se propone como un estándar para el intercambio de información estructurada entre diferentes plataformas.

En la actualidad, XML tiene un papel muy importante, ya que permite la compatibilidad para compartir la información entre sistemas de una manera fácil, fiable y segura, independientemente del software y del hardware utilizado. Eso lo hace especialmente útil en el intercambio de extractos de historias clínicas entre diversas aplicaciones.

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

Página web

Podéis consultar más información al respecto en: <http://www.hl7spain.org/VerPagina.asp?IDPage=0>

SGML

SGML (*Standard Generalized Markup Language*) consiste en un sistema para organizar y especificar las reglas de etiquetado de documentos. El lenguaje HTML, por ejemplo, está definido en términos del SGML.

1.8.4. Ontología

El término *ontología* hace referencia al intento de formular un exhaustivo y riguroso esquema conceptual dentro de un dominio determinado, con la finalidad de facilitar la comunicación y la compartición de la información entre diferentes sistemas.

Página web

Podéis encontrar más información al respecto en: http://es.wikipedia.org/wiki/Ontolog%C3%ADa_%28Inform%C3%A1tica%29

Las ontologías no sólo se circunscriben al ámbito de la inteligencia artificial, sino que cada vez son más empleadas en otros campos, como la integración inteligente de información, los sistemas de información cooperativos, la extracción de información, el comercio electrónico y la gestión del conocimiento.

A causa de la complejidad del dominio de la información sanitaria y la necesidad de conseguir una comunicación no ambigua de conceptos médicos detallados y complejos, resulta obvio que haya un gran interés por el desarrollo de ontologías en el ámbito médico.

1.8.5. Web service

Se trata de un mecanismo basado en una colección de protocolos y estándares, que permite construir aplicaciones distribuidas con la finalidad de compartir e intercambiar información entre ellas. Este mecanismo puede ser descrito, publicado, localizado e invocado a través de una red, generalmente Internet, utilizando una mensajería estándar basada en XML, que sirve para intercambiar datos entre aplicaciones de software desarrolladas en lenguajes de programación diferentes y ejecutadas sobre cualquier plataforma. El protocolo encargado de gestionar esta mensajería se denomina SOAP (*Simple Object Access Protocol*).

Un aspecto fundamental de los *web service* es su capacidad, con el fin de que la comunicación entre diferentes sistemas se lleve a cabo sin necesidad de interacción humana. Esta característica hace que su utilización sea muy razonable en entornos sanitarios con sistemas de información distribuidos y no interoperables.

1.8.6. ENV 13606

Es el estándar europeo de arquitectura de la historia clínica electrónica por excelencia. Define un conjunto de principios para controlar la estructura lógica de la historia clínica electrónica y permitir la comunicación de la historia clínica de forma total o parcial. Aporta una forma de organización de la información clínica y proporciona mecanismos para salvaguardar el significado original de la información.

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

El estándar 13606 apareció el año 1999 como resultado del esfuerzo desarrollado por el Comité técnico TC251 del CEN (Comité Europeo de Normalización). Este estándar se ha considerado como parte de estrategias nacionales de uso en el Reino Unido, Dinamarca, Escocia, Noruega y Países Bajos. En Bélgica se ha tenido en cuenta para su implantación a escala nacional. Parte del estándar se utiliza en Australia a nivel nacional. A nivel nacional, se han llevado experiencias de implantación a la Comunidad Valenciana.

El Comité Técnico TC251

Desde 1990, el Comité Técnico TC251 desarrolla las actividades de estandarización en informática y telemática para la Salud en Europa, y su ámbito de actuación incluye la organización, la coordinación y la monitorización del desarrollo de los estándares.

1.9. Representación de datos

Hemos visto la evolución de la historia clínica hasta llegar al concepto de historia de salud electrónica –que abarca los conceptos de registrar toda la información referida a la salud, no sólo la generada en la asistencia, y registrada en cualquier soporte. Actualmente, lo que diferencia unos modelos de historia clínica electrónica de otros es, fundamentalmente, el contenido y la ordenación de los datos. Las TIC permiten una presentación dinámica de los datos de acuerdo con cada necesidad. La representación de datos clínicos puede realizarse de forma personal, siendo el profesional quien registra la información de forma estructurada utilizando lenguajes controlados o mediante notas con lenguaje natural. La captura de datos también puede realizarse de forma directa a través de los instrumentos de análisis habituales (electrocardiógrafos, endoscopios, analizadores, radiología...).

Podemos concluir que la recogida de datos es, en realidad, la integración de la información generada por diferentes aplicaciones, en distintos momentos y lugares, que por sí mismas y de forma aislada no son historia de salud electrónica.

La presentación de los datos responde a las necesidades de los usuarios. Por *informe* entendemos la presentación en formato papel o en soporte electrónico que imita una estructura. Son los documentos en formato PDF. Por *vista* entendemos la presentación en una pantalla o método de proyección. La mejor situación es cuando disponemos de la información en forma de dato y permite su agregación, su análisis y su visión gráfica de forma cronológica, a través del tiempo.

Otros estándares relacionados con la historia clínica electrónica son los sistemas de clasificación y codificación. éstos son muy amplios y complejos, y en evolución permanente. Desde siempre se ha distinguido entre nomenclaturas (SNOMED y *Read Codes*), clasificaciones (Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS y Clasificación Internacional de Problemas de Salud de

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

WONCA), thesaurus o lenguajes controlados (*Medical Subject Headings MeSH* de la National Library of Medicine (NLM)), y los glosarios y los agrupadores (grupos relacionados con el diagnóstico).

A continuación se desglosan, de forma breve, los aspectos más relevantes.

1.9.1. SNOMED CT (*Systematized Nomenclature of Medicine Clinical*)

Es una colección de terminología médica organizada de manera sistemática para ser tratada mediante dispositivos informáticos, que permite que la información sanitaria sea accesible y disponible. SNOMED CT cubre la mayoría de las áreas de información clínica, enfermedades, procedimientos, anatomía, productos farmacéuticos, biológicos... y proporciona contenidos y expresiones del dominio médico, útiles para la documentación y generación de informes. Esta representación permite codificar, analizar y recuperar datos de diferentes especialidades médicas y clínicas de forma consistente.

Es una herramienta para el tratamiento semántico y el desarrollo de los sistemas de interoperabilidad.

Está basada en una estructura de codificación diseñada por el Colegio Americano de Patólogos (CAP) que creó la primera versión de SNOMED en 1976, basada en una terminología previa, el SNOP (Nomenclatura Sistemática de Anatomía Patológica), que abarcaba las necesidades de codificación de Anatomía Patológica. SNOMED aportó la apertura de la terminología a conceptos de todo el ámbito de la medicina. En 2001 se creó SNOMED CT que reúne más de 300.000 conceptos médicos, con más de 700.000 descripciones que facilitan el acceso a ello e incluye más de 900.000 relaciones semánticas que permiten la recuperación y el análisis de forma fiable y consistentes. Está dividido en diferentes jerarquías que hacen referencia a tipos de información dentro del área médica: con una amplia aceptación para describir los resultados de pruebas clínicas.

SNOMED está coordinando su desarrollo con HL7 y DICOM. Es un candidato firme para convertirse en la nomenclatura estándar para sistemas de historia clínica electrónica.

La organización IHTSDO (*Internacional Healthcare Standards Development Organization*) ha desarrollado SNOMED CT a partir del SNOMED RT y la versión 3 de la *United Kingdom's Clinical Terms* (conocida como *Read Codes*).

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

1.9.2. LOINC (*Laboratory Observation Identifier Names and Codes*)

Estos códigos serían desarrollados *ad hoc* por un grupo de patólogos clínicos, químicos y proveedores de servicios de laboratorio, con el soporte del *Hartford Foundation*, la *National Library of Medicine* y el AHCPR (*Agency for Health Care Policy and Research*). El objetivo era disponer de códigos universales para utilizarlos en el contexto del *American Society for Testing and Materials* (ASTM) E1238 y HL7 versión 2.2, para mensajes que contienen resultados de laboratorio y observaciones clínicas. LOINC se utiliza solamente para identificar el resultado de la prueba o la observación clínica.

1.9.3. GMN (*Gabrieli Medical Nomenclature*)

Es una nomenclatura desarrollada y mantenida por *Computer-Based Medicine, Inc.* Está diseñada para representar los términos o frases médicas en una forma canónica o vernácula que pueden aparecer en un registro clínico. Ha sido adoptada por el ASTM como estándar.

1.9.4. UMLS (*Unified Medical Language System*)

Es un proyecto de metatesauro, nacido en 1996 por iniciativa del doctor Lindberg, director de la *National Library of Medicine* (NLM). Contiene un metatesauro que enlaza la terminología biomédica, la semántica, y los formatos de los sistemas de codificación más importantes. UMLS permite conectar términos médicos –por ejemplo SNOMED– con títulos de temas del índice médico de la NLM (códigos *Medical Subject Headings MeSH*), y entre ellos contiene también un léxico especial, una red semántica y un mapa de fuentes de información. Estos elementos juntos representarían todos los códigos, vocabularios, términos y conceptos que constituyen los cimientos de una infraestructura informática médica.

1.9.5. ICD-9-CM

Finalmente, entre las actividades relacionadas con la codificación de datos clínicos, vale la pena destacar la contribución del *Health Care Financing Administrative* (HCFA) y el *National Center Health Statistic* (NCHS) que han producido la versión del ICD-9-CM para Estados Unidos.

Es una ampliación de la Clasificación Internacional de Enfermedades, que permite la clasificación de procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Contiene más de 20.000 códigos.

Se utiliza fundamentalmente para la clasificación de los diagnósticos en episodios de hospitalización. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud ha indicado en sus acuerdos que la codificación de los diagnósticos del conjunto mínimo básico de datos de alta hospitalaria (CMBD) se realizará uti-

Página web

Podéis consultar más información sobre la *International Classification of Diseases* en: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

lizando como clasificación de diagnósticos la Clasificación Internacional de Enfermedades 9 Revisión Modificación Clínica, con las versiones correspondientes.

1.9.6. La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10)

Es la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) que desde 1948 está a cargo de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Fue aprobada en 1989 por la OMS con la recomendación de que entrara en vigor el 1 de enero de 1993.

La Clasificación Internacional de Enfermedades, ha sido durante muchas décadas el instrumento esencial que permitía la comparación nacional e internacional en el campo de la salud pública. Este instrumento estadístico se ha ido revisando cada 10 años con el fin de incorporar a la clasificación los avances de la medicina. Al principio, se usaba para clasificar las causas de muerte, pero con las sucesivas revisiones ha ido extendiendo su capacidad clasificatoria a los estudios de morbilidad.

Tiene una estructura lógica que divide el campo del tema de lo genérico a lo específico, reuniendo conceptos emparentados y facilitando la orientación. Su inconveniente principal es la rigidez de la clasificación jerárquica, siendo prácticamente imposible cambiar su estructura básica.

Su propósito consiste en permitir el registro sistemático, el análisis, la interpretación y la comparación de los datos de mortalidad y morbilidad recogidos en diferentes países o áreas, y en diferentes épocas. Con el uso de una clasificación se consigue convertir los términos diagnósticos, los terapéuticos y otros términos relacionados con la salud en códigos preestablecidos, para favorecer su archivado y posterior recuperación para el análisis de la información.

Finalmente, integrar la información clínica con la administrativa y la económica financiera permite obtener indicadores de efectividad y eficiencia, utilizando diferentes sistemas de agrupación de casos o Case-Mix, como la agrupación de Grupos Relacionados por el Diagnóstico (GRD). Al mismo tiempo permite hacer estudios sobre el impacto del modelo en base al comportamiento de la población en la utilización de servicios, condicionado, evidentemente, por la oferta que percibe de los servicios básicos. Eso permite hacer una clasificación de riesgo poblacional (por otro lado CRG, de *Clinical Risk Groups*).

La CIE en España

Actualmente, en España se utiliza para clasificar las causas de muerte y los diagnósticos en atención primaria.

Referencia bibliográfica

C. E. Rueda-Clausen (2005). "Instituto del Corazón de Ibagué. Una experiencia de administración delegada de IPS". *Revista Vía Salud* (núm. 27, pág. 36-41).

1.10. Implantación de la historia clínica electrónica

El objetivo final de la implantación de la historia clínica electrónica sería dar respuesta a la necesidad del *continuum* y coherencia asistencial de manera innovadora, eficaz y eficiente, pero enmarcado en los cambios actuales de los sistemas sanitarios. La evolución del rol del ciudadano, en particular, y de los sistemas sanitarios, en general, forma parte del marco actual. Las características de la historia clínica electrónica mencionadas hasta ahora se pueden convertir en elementos facilitadores o de barrera que influyen, de forma positiva o negativa, en la adopción e implantación de la historia clínica electrónica a nivel institucional. Por otro lado, el desarrollo de sistemas estandarizados – o comerciales– no siempre cumple con las expectativas de los usuarios, generando resistencia al cambio. La implicación de los agentes en las diferentes fases de implantación; la normalización de conocimientos, de procesos y de habilidades; la alfabetización y capacitación tecnológica; el cambio cultural; la política de recursos humanos; los cambios organizativos y de gestión, tanto a nivel intrainstitucional como interinstitucional vinculados con el proceso de implantación de las TIC, etc. son elementos que se tienen que tener en cuenta en el proceso de priorización, diseño, implantación, integración, y evaluación de la historia clínica electrónica. Por este motivo es necesario elaborar metodologías que diagnostiquen estos cambios de una forma prospectiva, teniendo en cuenta, de manera holística, todos los posibles factores de cambio, los actores implicados en el uso de las correspondientes aplicaciones y las necesidades de interoperabilidad de las soluciones implantadas.

Referencias bibliográficas

W. H. Curioso; J. Saldías; P. Zambrano (2002). "Historia clínica electrónica permite manejo eficiente de información: experiencia en un hospital peruano". *Diario Gestión Médica* (vol. 7, núm. 257, pág. 16-17).

F. Saigí (2006). "L'evolució de la Història Clínica Compartida. L'opinió dels experts". *E-Salut. Revista de Sistemes d'Informació en Salut* (núm. 1, pág. 27-30).

Como horizonte final, estamos convencidos de que la telemática, las tecnologías y los estándares de integración y de interoperabilidad, así como el papel activo de los ciudadanos, permitirán la integración entre:

- los diferentes niveles de atención, primaria, especializada, hospitalaria, sociosanitaria;
- con los procesos de soporte como es la gestión del conocimiento, que debe ser accesible para los profesionales;
- los canales de acceso ciudadano a la atención sanitaria (telemedicina);
- diferentes ámbitos del Sistema Nacional de Salud, de modo que se materialice la equidad, calidad y participación social;
- a nivel europeo, que permitirá el intercambio de los servicios sanitarios a los ciudadanos de los Estados Miembros sobre una base de equidad y sostenibilidad.

Página web

D. Luna; P. Otero; A. Gómez y otros (2002). *El registro médico: de Hipócrates a Internet* [artículo en línea]. LatinMednet. En: <http://www.latinmednet.com.ar/Trabajos/D5.pdf>

Se podrá disponer de una historia de salud de las personas, que contendrá los estados de salud del individuo, incluyendo los elementos personales –hábitos y aspectos laborales–, sociales –familiares y del medio– y las acciones concretas personales de carácter preventivo y reparador tanto las de iniciativa personal como las de agentes sanitarios y sociales, relacionadas con la historia personal de salud.

1.10.1. Implantación de la historia clínica electrónica en el ámbito nacional

La implantación de la historia clínica electrónica no debe suponer una distorsión en la actividad clínica. La informatización de la historia, además de facilitar la solución a los problemas de la documentación en soporte papel, es una oportunidad para llevar a cabo la integración de la información clínica y para revisar la organización de los servicios y de los profesionales.

Para Carnicero, la información de salud de un ciudadano, que incluye la historia clínica informatizada o electrónica debería aportar, al menos, información procedente de los siguientes sistemas:

- Bases de datos de la tarjeta sanitaria.
- Historias clínicas actuales, cualquiera que sea el lugar donde se hayan generado.
- Sistemas clínicos departamentales, como los de los laboratorios y servicios de diagnóstico por imagen.
- Programas de promoción para la salud y de prevención de la enfermedad.
- Centros sanitarios concertados u otros servicios de salud.
- Contingencias de salud laboral.
- Sistema de receta electrónica.
- Prestaciones sanitarias complementarias.
- Sistemas de ayuda a la toma de decisiones clínicas.

La historia clínica incluye toda la información de salud de un ciudadano, con independencia de dónde y cuándo haya sido generada. Además, este sistema clínico debe formar parte del sistema de información del servicio de salud correspondiente.

Los servicios de salud en el ámbito territorial de cada comunidad autónoma han dictado normativas respecto a la historia clínica y han implantado sistemas automatizados de recogida y gestión de los datos individuales de salud de las personas que dan soporte a los procesos asistenciales, preventivos, etc., que constituye el antecedente para el proyecto de la historia clínica digital en el Servicio Nacional de Salud.

Referencia bibliográfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la historia clínica a la historia de salud electrónica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 56 referente al intercambio de información en salud entre organismos, centros y servicios del Sistema Nacional de Salud, indica:

"Con el fin de que los ciudadanos reciban la mejor atención sanitaria posible en cualquier centro o servicio del Sistema Nacional de Salud, el Ministerio de Sanidad y Consumo coordinará los mecanismos de intercambio electrónico de información clínica y de salud individual, previamente acordados con las comunidades autónomas, para permitir tanto al interesado, como a los profesionales que participan en la asistencia sanitaria el acceso a la historia clínica en los términos estrictamente necesarios para garantizar la calidad de dicha asistencia y la confidencialidad e integridad de la información, cualquiera que fuese la administración que la proporcione. El Ministerio de Sanidad y Consumo establecerá un procedimiento que permita el intercambio telemático de la información que legalmente resulte exigible para el ejercicio de sus competencias por parte de las administraciones públicas. El intercambio de información al que se refieren los párrafos anteriores se realizará de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre".

Información relacionada

Para ampliar información, podéis ver el apartado "Aplicación de las disposiciones legales en materia de historia clínica".

Diferentes comunidades autónomas han regulado la exigencia de una historia clínica única por paciente y centro de atención sanitaria. En el caso, por ejemplo, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de Información sobre la Salud y la Autonomía del Paciente, indica que el contenido de la historia clínica está integrado por un conjunto de datos identificativos, clínico-asistenciales y sociales; y en su disposición adicional, la Ley 21/2000 establece que el Departamento de Salud, con el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente, debe promover, mediante un proceso que garantice la participación de todos los agentes implicados, el estudio de un sistema que, atendiendo a la evolución de los recursos técnicos, posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña, con el fin de que los pacientes atendidos en diferentes centros no se hayan de someter a exploraciones y procedimientos repetidos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información disponible.

Otras comunidades, como Cantabria y Canarias, disponen de una resolución de la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información, por la que se da publicidad al convenio de colaboración entre el Ministerio de Ciencia y Tecnología y las comunidades autonómicas para la realización de proyectos con el objetivo de atraer al ciudadano a la sociedad de la información. Entre las acciones propuestas se encuentra la historia clínica electrónica, que supone el desarrollo e implantación de un sistema que permita registrar, de manera digital, toda la actividad clínico asistencial producida sobre un paciente. El sistema permite transmitir por redes telemáticas los expedientes de los pacientes desde un punto centralizado, replicable en tantos centros de servicio como se precise tener. La historia clínica electrónica proporciona la disponibilidad inmediata y concurrente de toda la información completa del paciente desde cada centro asistencial.

En Canarias, dentro del programa Salud en red, se pretende facilitar a los ciudadanos y profesionales de la salud, información y formación personalizada y acceso a la historia de salud, de forma permanente, ágil y segura, garantizando

la confidencialidad e integridad de la información, independientemente del nivel asistencial y del dispositivo electrónico empleado, utilizando las tecnologías de la información y de gestión del conocimiento.

La resolución de la Secretaría General del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha anunciaba la adjudicación del concurso convocado para la adquisición, desarrollo evolutivo y puesta en marcha de un sistema de información de ámbito regional, multihospital y multicentro, que incluyera la historia clínica electrónica única del paciente, así como los aplicativos de farmacia y enfermería.

En general, todas las comunidades están trabajando en la línea de disponer de una historia clínica única por paciente en la comunidad.

Los distintos profesionales sanitarios deberían poder compartir la misma información clínica detallada y actualizada, mejorando así la calidad asistencial, minimizando el tránsito de papel y la duplicidad de actos médicos. La informatización del documento más importante de la sanidad, la historia clínica, es una tarea principal y nuclear para la correcta estructuración de la e-sanidad.

1.11. Hacia una historia de salud en el ámbito de los servicios de salud

La principal característica de la historia clínica electrónica es su condición de unívoca por paciente, es decir, cada paciente tiene que contener un solo expediente. Esta condición es, *a priori*, bastante compleja por la movilidad teórica del paciente a través de las diferentes instituciones que componen los sistemas de salud y los desplazamientos geográficos que el paciente tiene durante su vida.

Página web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [artículo en línea]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1). En: <http://caribdis.unab.edu.co/pls/portal/url/ITEM/20BCAA714F054EDDE0440003BA3D5405>

En segundo lugar, y directamente proporcional a la univocidad de la histórica clínica electrónica, está la habilitación de un sistema de información que permita la identificación inequívoca de los pacientes. Teniendo en cuenta que sólo utilizando el nombre y apellidos no es suficiente, al generar confusiones y errores potenciales, ha obligado a los diferentes países a buscar soluciones diversas. El problema aumenta en complejidad a medida que avanzamos en la globalización. Existen propuestas de asignación de un identificador universal con características de individualidad y seguridad, pero una respuesta definitiva a este problema está lejos todavía.

Referencia bibliográfica

D. W. Bates; L. Leape; J. Schneider y otros (1995). "Relationship between medication errors and adverse drug events". *J. Gen. Intern. Med.* (vol. 4, núm. 10, pág. 199-205).

La creación de los sistemas integrados de información clínica, facilitado por la incorporación de las TIC a la actividad clínica, exigen la identificación precisa de todas las personas atendidas.

El primer problema que se han encontrado las comunidades ha sido la necesidad de disponer de un identificador unívoco para cada ciudadano. En nuestro sistema sanitario, todas las comunidades han optado por disponer de un número –código– de identificación personal, asociado a la tarjeta sanitaria, para cada uno de los ciudadanos que debe atender el Servicio de Salud. La estructura del código y el contenido de las tarjetas sanitarias son diferentes entre las comunidades autónomas y tampoco se han acordado los estándares de intercambio de información. Cuando se inició la emisión de tarjetas, el objetivo se centraba más en crear una base de datos que registrara la filiación de todos los ciudadanos con derecho reconocido a la asistencia sanitaria y acreditar de forma personal el derecho a las prestaciones, que la identificación de los pacientes. Que se considere la tarjeta como un instrumento de acreditación de las prestaciones hace que en algunas comunidades algunos colectivos que no acceden al sistema de salud público no dispongan de tarjeta sanitaria y, por tanto, de identificador.

El País Vasco y Cataluña fueron de las primeras comunidades en emitir tarjetas sanitarias con códigos de identificación. Concretamente en Cataluña, en 1988, se emitió la primera tarjeta y en la actualidad se dispone de un Registro Central de Asegurados (RCA), que contiene información de todos los ciudadanos susceptibles de ser atendidos por el Sistema de Salud y que constituye el primer índice en la historia de salud compartida de Cataluña (HCCC). Andalucía ha creado la base de datos de usuarios (BDU) sobre la que descansa la historia digital de salud del ciudadano (HDS).

Posteriormente, las diferentes comunidades han elaborado la estructura y el diseño de la historia clínica electrónica. Entre los proyectos que se han desarrollado, destacamos:

- Andalucía, con el proyecto Diraya¹, ha creado la historia digital de salud del ciudadano, una historia de salud única e integrada, que mantiene la coherencia con la base de datos de usuarios (BDU). Es accesible desde cualquier punto de la red asistencial, lo que facilita la continuidad asistencial; está vinculada a la tarjeta individual, que es la llave del sistema mediante la cual el ciudadano autoriza al profesional a consultar su historia, y presenta una arquitectura DUAL, centralizada/descentralizada, de modo que los datos principales y más permanentes se centralizan, mientras que los datos más circunstanciales se almacenan en las redes locales de los centros. De esta manera, la historia digital de salud es una colección de páginas de información, unas centralizadas y otras dispersas en distintos centros, pero con una cabecera común que permite ubicarlas e identificarlas. Ade-

⁽¹⁾La arquitectura de Diraya es un sistema centralizado/distribuido, de modo que están centralizados los datos más importantes de la historia de cada ciudadano. El resto de la información, que se genera con las visitas de los ciudadanos, se encuentra en los servidores de las redes locales, y es accesible desde cualquier otro centro si el paciente lo autoriza con su tarjeta.

más, las tablas auxiliares están centralizadas y son compartidas por todos los centros.

En la organización de la información hay que tener en cuenta tres consideraciones:

- Incluye un resumen de la información más significativa y permanente.
- La información de los diferentes contactos o visitas no sólo permite una ordenación cronológica, sino que posibilita la imputación de visitas a procesos, facilitando la asistencia por esta vía.
- Se inserta información sobre episodios en Urgencias y/o Atención Especializada.

El papel de la historia clínica y de la historia digital

La historia clínica constituye la crónica secuencial de los aspectos sanitarios de la vida de un ciudadano. Es la película de esa vida, longitudinal, orientada por problemas.

La historia digital de salud son fotogramas que posibilitan una valoración transversal del episodio actual, permitiendo subjetivizar la información que figura en la historia única y focalizarla en el problema actual, realizando una anamnesis y exploración por órganos y aparatos, según la cultura propia de los especialistas. Está orientada a facilitar la comunicación entre los profesionales, y permite la transmisión telemática de analíticas, derivaciones, informes, etc.

- Osakidetza-Servicio Vasco de Salud desarrolla el proyecto e-Osabide, cuyo objetivo es disponer de historias clínicas digitales centralizadas de todos los pacientes del Servicio Público de Salud. El proyecto e-Osabide se define como el diseño e implantación del Sistema de Gestión Asistencial Global. Su objetivo principal es ser la herramienta integradora de toda la información clínica y de gestión necesaria y, por lo tanto, la principal fuente de información para la toma de decisiones y elaboración de los planes de gestión y objetivos de salud generales. Presenta un modelo conceptual multicéntrico y suficientemente amplio para abordar la atención especializada y la atención primaria de forma integrada. Osakidetza pretende crear una historia clínica única por paciente, con acceso a toda la información por cualquier profesional con independencia de su origen, garantizando la homogeneidad de las informaciones generadas de forma que permitan una explotación posterior.
- Valencia ha desarrollado el proyecto Abucasis II, que supone la implantación de la historia clínica electrónica única por paciente en el ámbito ambulatorio, y con ella, el seguimiento de los problemas de salud a lo largo de la vida del paciente, independientemente del profesional o del centro que le preste sus servicios. A través de Abucasis II, se ha permitido implantar la gestión electrónica de las citas, el registro nominal de vacunas, así como la prescripción, también electrónica, de medicamentos y de prestaciones farmacéuticas.
- Cataluña desarrolla el proyecto Historia Clínica Compartida (HCCC). La HCCC pretende ser una historia clínica única por paciente. Tiene como

finalidad permitir el acceso, de manera organizada, a la información relevante necesaria para prestar atención sanitaria adecuada y de calidad, respetando los diferentes modelos de historia clínica y los sistemas de información de cada organización sanitaria de Cataluña. La HCCC no es la suma de las historias clínicas existentes correspondientes a un mismo ciudadano, lo que hace es permitir el acceso a la información considerada más relevante, incorporando información seleccionada, a fin de que los pacientes atendidos en diversos centros no se tengan que someter a exploraciones y procedimientos repetidos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible. Los agentes que comparten el uso de la historia clínica compartida son los centros de atención primaria, los hospitales y los centros sociosanitarios y de salud mental. En un inicio se compartirá entre las organizaciones sanitarias que conforman la red sanitaria de utilización pública, para extenderse posteriormente a otros agentes y a la red de utilización privada.

Los objetivos básicos de la HCCC son:

- mejora de la atención de la salud de los ciudadanos mediante una herramienta que mejore y facilite el trabajo de los profesionales sanitarios;
- permitir el uso compartido de la información disponible sobre los pacientes entre centros asistenciales;
- facilitar y potenciar la continuidad asistencial, y
- evitar a los pacientes repetir exploraciones y procedimientos.

Los principios básicos referentes al acceso son:

- El ciudadano es el titular de los datos que contiene la historia clínica y el sistema de HCCC ha de garantizar el acceso a la información disponible sobre su salud y la posibilidad de cumplir con los derechos del ciudadano en relación con el acceso.
- La posibilidad de restringir el acceso a determinada información a los profesionales que considere oportuno. Esta situación se produce paralelamente a la definición de que los centros son los responsables del buen uso de las historias clínicas, y la propiedad y responsabilidad sobre las diferentes historias clínicas recae en los centros y en los médicos, tal como dispone la legislación vigente.
- El sistema marca las pautas de acceso del médico y otros profesionales que intervienen en el proceso de atención y garantiza la trazabilidad de todos los accesos.