

Gestió de la informació clínica: la història clínica electrònica

Francesc Saigí
Maria Rovira

PID_00167327

Índex

1. Gestió de la informació clínica: la història clínica

electrònica	5
1.1. La informació clínica i la de salut	5
1.2. La història clínica	6
1.2.1. Funcions de la història clínica	8
1.2.2. Característiques de la història clínica	9
1.3. La informatització de la informació clínica	11
1.4. La història clínica informatitzada	12
1.4.1. Conceptes i evolució de la història clínica electrònica	13
1.5. La història de la salut electrònica	15
1.6. Aplicació de les disposicions legals en matèria d'història clínica electrònica	17
1.7. Propietat de la història clínica electrònica	20
1.8. Accessibilitat de la història clínica electrònica. Interoperabilitat, arquitectura i estàndards	21
1.8.1. CORBA: <i>common object request broker architecture</i>	22
1.8.2. HL7-CDA (<i>clinical document architecture</i>)	23
1.8.3. XML (<i>extensible markup language</i>)	24
1.8.4. Ontologia	24
1.8.5. <i>Web service</i>	24
1.8.6. ENV 13606	25
1.9. Representació de dades	25
1.9.1. SNOMED CT (<i>systematized nomenclature of medicine clinical</i>)	26
1.9.2. LOINC (<i>laboratory observation identifier names and codes</i>)	27
1.9.3. GMN (<i>Gabrieli medical nomenclature</i>)	27
1.9.4. UMLS (<i>unified medical language system</i>)	27
1.9.5. ICD-9-CM	28
1.9.6. <i>La Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut (CIE-10)</i>	28
1.10. Implantació de la història clínica electrònica	29
1.10.1. Implantació de la història clínica electrònica en l'àmbit nacional	30
1.11. Cap a una història de salut en l'àmbit dels serveis de salut	32

1. Gestió de la informació clínica: la història clínica electrònica

1.1. La informació clínica i la de salut

"L'assistència mèdica a un malalt origina una àmplia sèrie de documents clínics. Amb aquest nom genèric es designen tots els components de la història clínica o expedient clínic. La història clínica inclou elements molt diversos: referències administratives, relat de la conversa del metge amb el malalt, dades obtingudes de les exploracions especialitzades –radiografies, electrocardiogrames, anàlisis de laboratori–, informes complementaris d'especialistes, protocols d'intervencions quirúrgiques, anotacions sobre el curs evolutiu de la malaltia i de la teràpia aplicada, etc. A mesura que la ciència i les tècniques mèdiques progressen, augmenta la complexitat i la riquesa de la història clínica, i les seves múltiples funcions esdevenen indispensables. No cal oblidar, en efecte, que és la pedra angular dels aspectes administratius de l'assistència mèdica, l'eix de la pràctica clínica, la base més ferma de l'ensenyament mèdic i el punt de partida obligat de la investigació en medicina."

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

El problema informatiu al qual ens enfrontem no consisteix solament en la quantitat ingent de documents existents, sinó, sobretot, en el fet que el seu nombre creix de manera vertiginosa. Solament les possibilitats de les computadores electròniques són capaces de dominar el torrent informatiu que representen els grans repertoris de bibliografia mèdica i els arxius clínics hospitalaris més exigents. Malgrat això, l'autor continua indicant que la informació mèdica es basarà en supòsits completament diferents dels que havien servit de base fins aleshores.

El màxim exponent de la informació produïda com a resultat de l'assistència mèdica és la història clínica.

La història clínica ha estat definida pel professor Laín Entralgo com:

"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".

Malgrat que la història clínica adquireix un paper important en la relació metge-pacient, a partir de la segona meitat del segle XX, es pot afirmar que és un instrument utilitzat des de les albers de la humanitat.

Referència bibliogràfica

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

Referència bibliogràfica

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

Es consideren prehistòria clínica els relats patogràfics del paper Edwin Smith, primer període de l'Imperi Egipci Antic (3000-2500 aC), o els de les làpides votives amb el nom i la malaltia del malalt, descobertes en el temple grec d'Epidaure.

Ara bé, els primers relats d'informació clínica es deuen als "metges" hipocràtics del segle v aC, que van sentir la necessitat intel·lectual de consignar per escrit, amb precisió i ordre, en uns documents denominats *corpus hippocraticum*, la seva experiència individual com a metges enfront de la malaltia dels seus pacients; cosa que, de fet, els servia d'eina fonamental tant per al tractament d'altres pacients amb signes i símptomes semblants, com per a ensenyar als seus aprenents. Al segle XIII, els relats patogràfics complien la funció d'exemplificar i aconsellar (*consilia* medievals). Als segles XV-XVI, servien per a registrar les observacions i interpretar. I és al segle XVII quan se centren en el pacient-malalt.

Per tant, aquí ja podem introduir la primera definició en relació amb la informació clínica:

Tota dada, tant la seva forma com classe o tipus, que permeti adquirir o ampliar el coneixement sobre l'estat de salut d'una persona, o la manera de preservar-la, cuidar-la, millorar-la o recuperar-la.

1.2. La història clínica

Quan amb prou feines hi havia hospitals i el metge atenia individualment totes les necessitats del pacient, les històries clíniques eren quaderns de notes en què els metges registraven les dades que es consideraven més importants de recalcar. En començar a tenir els hospitals caràcter mèdic, també van aparèixer els documents hospitalaris, entre els quals destaquem el llibre d'entrades i sortides dels malalts i un registre individualitzat de malalts. Amb les especialitzacions mèdiques, el treball en equip i la medicina hospitalària, la història clínica va passar a ser una responsabilitat compartida d'un grup de professionals i, posteriorment, de les institucions. Això va obligar a estructurar la informació i la seva gestió de manera coordinada, la qual cosa va convertir la història clínica en l'objectiu de la major part dels treballs de la informàtica mèdica en les últimes dècades.

Com assenyalen Terrada i Peris, la necessitat de mantenir una història hospitalària única per pacient no és nova. De fet, la presència d'arxius d'històries clíniques hospitalàries precedeix en molts anys la tipificació i difusió del concepte d'història clínica personal integrada i acumulativa. Així, el Pennsylvania Hospital, fundat el 1752, conserva tot el seu arxiu d'històries clíniques des de 1803, i el Massachusetts General Hospital conserva un arxiu d'històries clíni-

Pàgina web

B. Chuaqui (1999). "Apuntes sobre la historia de la medicina" [article en línia]. Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina.

Relats patogràfics

Patografia entesa com els estats patològics d'un pacient.

Referència bibliogràfica

C. A. Gómez (2001). "Alcmeón de Crotona y la gran hazaña". *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* (vol. 1, núm. 51, pàg. 1).

Pàgina web

C. I. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [article en línia]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1).

Els primers hospitals

Els primers hospitals es remunten a l'època de l'emperador August (27 aC - 14 dC).

Referència bibliogràfica

M. L. Terrada; R. Peris (1989). *Lecciones de documentación médica*. València: Universidad de Valencia-C.S.I.C., Instituto de Estudios Documentales y Históricos sobre la Ciencia.

ques des de la seva fundació el 1821. A Espanya destaquem el Nostra Senyora de Gràcia de Saragossa, el Santa Creu de Barcelona i l'Hospital General de València.

Segons Rey i Rinesi, la història clínica és:

L'instrument oficial que adopta un registre de dades mèdiques sobre el diagnòstic, la teràpia i l'evolució de la malaltia del pacient.

Alhora, estimen que no és simplement un banc de dades, atès que també recull l'opinió del professional sobre l'evolució de la malaltia, com també les d'altres facultatius quan hi ha hagut interconsultes o canvis de teràpia segons les avaluacions que dugui a terme el titular.

Els usos i funcions que compleix aquest document són variats:

- Es considera un instrument indispensable per a oferir una bona pràctica assistencial.
- El seguiment adequat de les seves indicacions permet avaluar la qualitat de l'atenció professional.
- És el suport juridicolegal de la tasca efectuada en l'assistència.
- La informació que conté resulta insubstituïble per a efectuar les tasques docent i investigadora pròpies de la clínica.
- Cobra cada vegada més importància en el marc d'un centre hospitalari, per a l'avaluació de la gestió.

La història clínica és el document principal en el sistema d'informació hospitalària, imprescindible en els seus vessants assistencial i administratiu. Constitueix, a més, el registre complet de l'atenció prestada al pacient durant la malaltia, de la qual cosa procedeix la seva transcendència com a document legal.

El *Diccionario terminológico de ciencias médicas* (1992) defineix la història clínica com:

"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".

Avui dia, la història clínica es considera com el conjunt de documents, tant escrits com gràfics, ordenats i detallats cronològicament, que fan referència als episodis de salut i malalties d'una persona, com també l'activitat sanitària

Pàgina web

R. N. Rey; A. J. Rinesi. *Fichas médicas e historia clínica* [monografía en línea].

Referència bibliogràfica

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

Pàgina web

Història clínica: *Enciclopedia libre universal en español*.

que es genera amb motiu d'aquests episodis amb les dades, valoracions i informacions corresponents de qualsevol índole sobre l'estat de salut del pacient. Aquests fets permeten veure l'evolució clínica d'un pacient al llarg del procés assistencial, i serveixen de base per a conèixer les condicions de salut, els actes mèdics i els altres procediments executats per l'equip de salut que han intervingut al llarg d'un procés assistencial.

Generalment, estan lligats a algun tipus d'institució sanitària, de manera que la història clínica seria un registre cronològic d'una sèrie de fets i dades generada en la relació entre un pacient i un professional d'un centre sanitari.

La història clínica constitueix un nucli d'integració d'informació i un mitjà de comunicació.

Registrar la informació generada en la pràctica mèdica s'ha constituït en un dret i un deure, el professional té el deure registrar i el dret a estar informat.

La història clínica és el màxim exponent d'informació assistencial, que presenta uns criteris d'unitat i integració i ha de disposar d'informació suficient per a identificar el pacient, reafirmar el diagnòstic, justificar el tractament i conèixer els resultats.

Tradicionalment, s'ha associat el concepte d'informació clínica al d'història clínica. Altres maneres d'anomenar la història clínica són *health history*, *medical history*, expedient sanitari, fitxa mèdica.

1.2.1. Funcions de la història clínica

La missió principal de la història clínica és protegir tota la informació patogràfica amb la intenció de facilitar la millor atenció sanitària. A partir d'aquest fet, té lloc el benefici principal de la història clínica: permetre la integració i el contínuum assistencial amb la finalitat de millorar l'eficiència i la qualitat de l'atenció sanitària prestada.

Relacionat amb l'anterior, trobaríem aspectes relacionats amb el suport per a l'anàlisi de l'activitat clínica duta a terme, controls de la qualitat assistencial, investigació tant clínica com epidemiològica, gestió clínica i planificació de recursos assistencials.

La història clínica té un paper jurídic legal, atès que constitueix un testimoni documental de l'assistència prestada al pacient.

Pàgina web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [article en línia]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1).

Referència bibliogràfica

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, pàg. 27-30).

Referència bibliogràfica

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

Referència bibliogràfica

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

1.2.2. Característiques de la història clínica

La història clínica es considera un fons documental especialitzat, amb una sèrie de característiques especials atès els diferents usos, finalitats, usuaris i àmbits d'utilització.

Referències bibliogràfiques

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

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

Des dels seus inicis, la història clínica ha representat una síntesi de la patologia, la pràctica clínica i les condicions organitzatives de l'assistència. Com a memòria escrita de l'assistència, permet la continuïtat d'aquesta i és un mitjà de comunicació entre els professionals. S'ha arribat a valorar la qualitat de la història clínica per la capacitat de comunicar, necessitat bàsica per a cobrir-ne la funció principal i motiu de la seva existència, que és l'assistència i les funcions d'ajuda a la investigació, docència i avaluació. És una font d'informació important per a dades de morbiditat i mortalitat que permeten la planificació. Aquests usos de la història clínica exigeixen un equilibri entre el dret del pacient/ciudadà a la intimitat i el dret a l'ús de la societat de la informació continguda.

Les característiques principals de la història clínica es poden resumir en els punts següents:

- La primera característica que ha de reunir la història clínica per a complir la seva funció és que sigui **única** per cada persona.
- **Acumulativa**, és a dir, ha d'acumular totes les dades de salut que es generin en l'atenció, independentment del suport documental que s'utilitzi.
- **Integrada**, és a dir, ha de contenir la informació de tots els processos assistencials independentment del nivell assistencial en què s'hagi produït l'atenció. Ha d'integrar totes les dades de salut que es generin en relació amb un ciutadà concret.
- Les **dades procedeixen de diferents fonts** –el mateix pacient, els professionals o terceres persones–, i poden ser subjectives o objectives (pertanyen a l'objecte en si mateix). Es consideren subjectives les notes que fan els professionals a partir de dades objectives o la informació donada pel pacient o per tercers.
- La història clínica incorpora la **informació** que es considera **transcendental** per al coneixement veraç i actualitzat de l'estat de salut del pacient (article 15.1 de la Llei 41/2002). A causa de les múltiples fonts d'informació i la varietat d'usos de la història clínica, resulta difícil indicar quina in-

formació és rellevant. I si a més tenim en compte que la medicina no és una ciència exacta i es basa en l'evidència i en els coneixements científics actuals, trobem encara més dificultats. Com indica Falagan (2003) "en la història clínica s'han de recollir les informacions que tinguin una utilitat actual i les que raonablement la puguin tenir en el futur".

- Tot pacient o usuari té **dret** al fet que quedi constància, per escrit o en el suport tècnic més adequat, de la informació obtinguda en tots els seus processos assistencials duts a terme pel servei de salut, tant en l'àmbit de l'atenció primària com en el de l'atenció especialitzada.
- **Pertinència i exhaustivitat.** La història clínica ha de tenir com a finalitat principal facilitar l'assistència sanitària, deixant constància de totes les dades que, segons el criteri mèdic, permetin el coneixement veraç i actualitzat de l'estat de salut. Tenint en compte que l'atenció sanitària és multidisciplinària i la història clínica és el mitjà de comunicació entre els diferents professionals que intervenen en l'atenció, en qüestions documentals s'ha d'arribar a un equilibri entre pertinència i exhaustivitat.
- **Redundància.** A causa de la diversitat de fonts d'informació i la varietat de professionals que interactuen en un procés assistencial, és freqüent trobar informació redundant, sovint a causa de la coexistència dels suports electrònics amb el paper.
- **Heterogeneïtat.** A causa de les diferents fonts d'informació que conformen la història clínica, aquesta riquesa en documents i dades es converteix en un problema per a la integració de la informació.
- **Perdurabilitat.** El temps que la informació ha d'estar disponible per a l'atenció ha estat motiu de grans controvèrsies, actualment l'article 17.1 de la Llei 41/2002 indica:

"Els centres sanitaris tenen l'obligació de conservar la documentació clínica en condicions que en garanteixin el correcte manteniment i seguretat, encara que no necessàriament en el suport original, per a la deguda assistència al pacient durant el temps adequat a cada cas i, com a mínim, cinc anys comptats des de la data de l'alta de cada procés assistencial".

L'article 17.2 amplia el concepte de custòdia:

"La documentació clínica també s'ha de conservar a efectes judicials de conformitat amb la legislació vigent. Així mateix, també s'ha de conservar quan hi ha raons epidemiològiques, d'investigació o d'organització i funcionament del Sistema Nacional de Salut. El seu tractament s'ha de fer de manera que s'eviti tant com sigui possible la identificació de les persones afectades". Aquesta solució teòrica continua creant incertesa entre els metges documentalistes encarregats de gestionar els arxius d'històries clíniques.

La legislació espanyola estableix les característiques següents de la història clínica: individualitat, integralitat (informació científica i tècnica administrativa relativa a l'atenció de salut), seqüencialitat (els registres han de mostrar la seqüència cronològica de l'atenció prestada), racionalitat científica (la història ha d'evidenciar, de manera lògica, clara i completa, el procediment seguit per a determinar el diagnòstic i el pla de gestió), disponibilitat, oportunitat (el registre ha de ser simultani o immediatament posterior a la prestació del servei), privacitat (la utilització de la informació consignada en la història clínica no pot vulnerar el dret a la privacitat del pacient).

Referències legals

Llei 41/2002, de 14 de novembre (BOE núm. 274, del 15/11/2002); Resolució 1995 de 1999, de 8 de juliol (DOGC núm. 43655, del 05/08/1999)

1.3. La informatització de la informació clínica

La història clínica convencional o en suport paper planteja algunes dificultats, entre les quals es poden esmentar:

- Desordre i falta d'uniformitat dels documents
- Informació il·legible
- Informació alterable
- Disponibilitat qüestionable
- Errors d'arxivament
- Garantia de confidencialitat dubtosa
- Deteriorament del suport documental
- Dificultat per a separar les dades d'identificació dels clínics
- Espais necessaris per a la custòdia

Aquestes dificultats són més fàcils de superar en el cas de la història clínica electrònica (HCE), la implantació de la qual no ha de representar una distorsió en l'activitat clínica. La informatització de la història clínica, a més de facilitar la solució dels problemes de la història clínica en suport paper, és una oportunitat per a dur a terme la iteració de la informació clínica i per a revisar l'organització dels serveis i dels professionals.

La història clínica informatitzada o electrònica implica incorporar les tecnologies de la informació i de les comunicacions (TIC) en el nucli de l'activitat sanitària, té com a conseqüència que la història deixa de ser un registre de la informació generada durant la relació entre un pacient i un professional o un centre sanitari, per a formar part d'un sistema integrat d'informació clínica, i ser capaç d'arribar a obtenir la història de salut d'un ciutadà, que inclou tota la seva informació sanitària, amb independència d'on i quan hagi estat generada.

La informatització de la informació millorarà la situació actual de la història clínica en suport paper, en què tenim problemes per a trobar la informació necessària en el moment necessari, a causa del següent:

- el desordre i la informació fragmentada;
- la falta d'uniformitat dels documents;
- el deteriorament del suport documental;
- la il·legibilitat d'informació registrada a mà;
- la inaccessibilitat de la informació quan està disponible per a un altre usuari.

Requisits per a l'accés a la informació clínica d'una persona

- Identificar unívocament el pacient-ciudadà.
- Localitzar la informació assistencial.
- Complir els requisits de seguretat i confidencialitat.

1.4. La història clínica informatitzada

Els primers esforços per a aconseguir una sistematització de la història clínica informatitzada als hospitals es remunten als Estats Units, al principi de les dècades dels seixanta i setanta. Però no és fins a la dècada dels noranta quan es desperta l'interès generalitzat d'hospitals i serveis de salut per desenvolupar la història clínica electrònica.

Referències bibliogràfiques

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, pàg. 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.

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

La incorporació de les tecnologies de la informació al nucli de l'activitat sanitària i la seva aplicació en sistemes d'informació clínica ofereixen la possibilitat de disposar d'una història clínica electrònica o informatitzada, capaç d'integrar els registres que configuren la història clínica de la institució i formar part d'un sistema integrat d'informació clínica intrainstitucional.

El concepte d'informació en la pràctica mèdica inclou la informació generada en l'assistència mèdica durant el procés de guarir o alleujar la malaltia, i la informació corresponent a la medicina preventiva i social generada en les actuacions per a impedir l'aparició de la malaltia i promoure la salut.

Les tecnologies de la informació i la comunicació –a partir d'ara, TIC– constitueixen una eina fonamental de suport a les activitats dels professionals, facilitant nous instruments i generant, alhora, noves cultures de treball.

Referència bibliogràfica

F. Saigí; E. P. Gil; M. Cabrera i altres. *La telemedicina. Presente y futuro de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en la práctica clínica y el sistema sanitario* [document de treball en línia]. UOC. (Working Paper Sèries; WPXX-XXX). En revisió.

Pàgina web

O. E. Garay (1995). "De la historia clínica tradicional a la historia clínica informatizada" [article en línia]. *Cuadernos de Bioética*. Universidad de Buenos Aires.

Referència bibliogràfica

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, pàg. 27-30).

Són molts els noms i les definicions que s'han utilitzat per a referir-se a la modalitat de gestió de la informació sanitària dels pacients amb intervenció de les TIC.

El nom més utilitzat és el d'*història clínica electrònica*, que incorpora definicions com l'aportada per la Resolució legislativa del 16 de gener de 2004 (BOE núm. 14), en què defineix la història clínica electrònica com "el desenvolupament i implantació d'un sistema que permeti registrar, de manera digital, tota l'activitat clínicoassistencial produïda sobre un pacient"; o la del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que en el seu interès a definir i implantar la història clínica compartida defineix la història clínica electrònica com "el conjunt de dades clíniques, socials i financeres referides a la salut d'una persona, processades amb mitjans informàtics o telemàtics".

1.4.1. Conceptes i evolució de la història clínica electrònica

Diferents autors indiquen conceptes i l'evolució de la història clínica electrònica:

L'equip d'autors de J. Carnicero estableix que aquesta denominació fa referència fonamentalment a la manera de gestionar la informació, concretament, mitjançant impulsos electromagnètics i amb el concurs d'ordinadors i programes informàtics.

Història clínica computeritzada

Anàlogament trobem el terme d'*història clínica informatitzada* en les obres següents:

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.

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

El nom d'*història clínica digitalitzada* està relacionat principalment amb la captura de les imatges gràfiques, i fa referència al sistema de gestió de la informació mitjançant la codificació binària dels caràcters i imatges.

El nom d'*història clínica informatitzada* fa referència al fet que s'incorpora la informàtica com una tècnica que, mitjançant sistemes electrònics i programes informàtics, permet una gestió de la informació ideal per a la gestió documental i assistencial dels expedients sanitaris. De fet, l'autor defineix la història clínica informatitzada com el conjunt global i estructurat d'informació relacionada amb els processos assistencials metge-pacients, suportat en una plataforma informàtica per a complir amb les expectatives de tots els usuaris.

Referència bibliogràfica

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (5 de juliol de 2005). *Jornada de Treball sobre la Història Clínica Compartida a Catalunya*. Informació presentada a l'inici de la jornada. World Trade Center. Barcelona.

Referència bibliogràfica

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.

Pàgina web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [article en línia]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1).

Es podria afirmar també que la història clínica informatitzada és la interacció del professional facultatiu amb el coneixement existent i amb el que es genera amb els sistemes d'informació.

Aquests noms també fan referència als nivells evolutius establerts per *Medical Record Institute*, en què posen de manifest el pas del model d'història clínica en suport paper al model basat en ordinadors, i estableixen:

- En el nivell 1, la història clínica automatitzada: etapa en què encara es manté un ampli contingut de la història clínica en suport paper, mentre que una part de la informació del pacient es registra utilitzant els ordinadors, sense consens ni rigurositat terminològica, seguint la mateixa lògica que la utilitzada en el suport paper. Aquesta fase té un interès bàsicament administratiu.
- En el nivell 2, la història clínica digital: amb la digitalització dels documents en suport paper per a complementar el conjunt de la història clínica i permetre l'accés a la informació necessària des d'ordinadors, encara que aquesta informació només pugui ser manipulada com a imatges.
- El nivell 3 es correspon amb la història clínica electrònica: que afegeix a la història clínica automatitzada la infraestructura per a introduir, processar i emmagatzemar la informació, que presenta una certa estructura i terminologia consensuada, i permet, a més, ajudes interactives relacionades amb la presa de decisions.
- El nivell 4, amb la història clínica basada en ordinadors: ens situa a nivell interinstitucional –introdueix aspectes d'interoperabilitat, seguretat, confidencialitat i identificació unívoca dels usuaris i de la seva informació.
- I acaba amb el nivell 5, amb la història personal de salut basada en ordinadors: en què incorpora a l'anterior qualsevol informació relativa a la salut no generada en la interacció amb el sistema de salut, com hàbits de salut, teràpies alternatives, informació social, etc. A aquest nivell, preveu la participació activa del pacient en relació amb la seva història clínica.

La relativa facilitat en el desenvolupament de programes informàtics ha generat una gran quantitat de solucions informàtiques adequades als requisits i a les exigències dels seus creadors i clients, però incompatibles a nivell interinstitucional.

El present immediat de la història clínica és que aquest sistema integrat d'informació clínica intrainstitucional passi a ser interinstitucional, de manera que totes les institucions hi tinguin accés i constitueixin un sistema integrat d'informació clínica global amb tots els contactes i episodis dels pacients. Per

Pàgina web

Consulteu la informació sobre el Medical Record Institute.

Pàgina web

M. Robles (2002). *Prestandar Europeo ENV-13606 y arquetipos como herramienta para la integración de sistemas de información departamentales* [article en línia].

aquest motiu, es presenta la necessitat de disposar de dades identificatives del pacient, que han de complir les característiques de ser úniques, permanents, universals, disponibles i econòmiques. Amb això es vol aconseguir una història clínica única per a cada pacient, acumulativa en el temps, independent del lloc i del moment en què s'hagi produït el contacte pacient-professional i institució.

L'objectiu principal de la història clínica electrònica és aconseguir una història clínica que pugui ser accessible per a qualsevol professional –relacionat amb l'assistència del pacient–, independentment del lloc i del moment, i garantint el compliment dels nivells de seguretat i accés establerts.

1.5. La història de la salut electrònica

Dos fets marquen el present i futur immediat de la història clínica: l'esdeveniment d'Internet, requisit tecnològic bàsic, i el canvi de paradigma en la manera d'entendre la relació del ciutadà amb el sistema sanitari, en què el ciutadà deixa de ser un subjecte passiu i es converteix en un ciutadà actiu, amb capacitat d'interaccionar amb el sistema. És en aquest escenari en què el mateix ciutadà interaccionarà i controlarà la seva història clínica. Aquest futur immediat es diu *història de salut electrònica*, entès com el registre longitudinal d'una persona, des d'abans de néixer fins al moment de la seva defunció, amb tots els fets relatius a la seva salut, tant assistencials com preventius. El fet d'incorporar la informació preventiva és la gran innovació, ja que permetrà incloure dades sobre els hàbits de salut del ciutadà: si és fumador o no, si fa esport i amb quina freqüència, si fa ús de teràpies alternatives, etc. És en aquest punt en què el ciutadà interaccionarà amb el sistema sanitari perquè podrà accedir a la seva història clínica tant per a completar informació com per a saber qui hi ha accedit i en quina circumstància.

La història de la salut electrònica és un dels grans reptes a què s'enfronta la societat de la informació d'avui en dia. En concret, es pretén que tant el professional facultatiu com el pacient puguin accedir de seguida a tota la informació generada en l'atenció a un pacient al llarg de la seva vida, amb independència dels centres assistencials vinculats al pacient i del format de la informació clínica.

L'evolució de les TIC permet aplicar conceptes de globalitat, connectivitat i interoperabilitat a les organitzacions sanitàries, la qual cosa permet reprendre nous escenaris amb models organitzatius postulats des de fa temps i inviàbles fins ara –per exemple, l'atenció centrada en l'usuari, el contínuum assistencial, la gestió de malalties o *disease management*, etc.– i albirar el tractament integrat i globalitzador de tot el procés d'atenció sanitària –procediments administra-

Referència bibliogràfica

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, pàg. 27-30).

Referència bibliogràfica

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, pàg. 27-30).

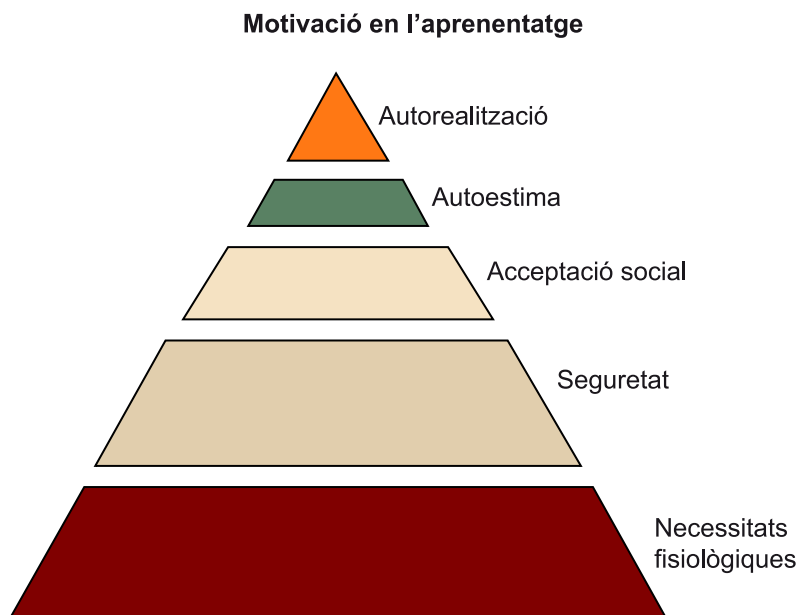
Pàgina web

E. Palau (2005). "eSalud: la sanidad del siglo XXI" [article en línia]. *Revista eSalud.com*. (vol 1, núm. 1).

tius, diagnòstics, tractament, gestió de dades clíniques, formació i educació sanitària, etc.– mitjançant la utilització de les xarxes de comunicació i sistemes integrats d'informació.

Per situar millor quin és el futur de la història de la salut electrònica, ens ajudem del quadre sinòptic elaborat pel grup europeu EHTEL, en què les TIC i el nou rol del ciutadà marquen els principis rectors del sistema sanitari en la societat de la informació en quatre àrees importants:

- L'àrea dels serveis de teleassistència i de la vida independent comprendria les consultes a distància, l'assistència remota a domicili, la vigilància dels signes vitals i els serveis per als ancians i els discapacitats que els ajudin a viure de manera independent.
- L'àrea de la gestió integrada de pacients i de les històries clíniques faria referència a les activitats relatives a l'accés compartit, segur i eficient de la informació clínica entre els professionals de l'assistència sanitària, i l'establiment d'un entorn que proporcionaria ajuda a la gestió integrada dels pacients.
- L'àrea dels serveis d'informació per als ciutadans englobaria les activitats que informarien als ciutadans mitjançant, per exemple, consells per a tenir una bona salut i portat un bon estil de vida, i els capacitaria per a saber quan cal ajuda professional i on i com obtenir-la.
- L'àrea de la política de salut pública i prevenció comprendria la recollida d'informació sobre esdeveniments sanitaris, informació mediambiental i informació socioeconòmica que permetria la mineria de dades per a dur a terme la planificació estratègica de la sanitat.

Quadre sinòptic elaborat pel grup europeu EHTEL

Font: Position Paper for the Development of eHealth Europe.

En definitiva, es pretendria passar d'un sistema sanitari basat en la curació, a un sistema basat en la salut, en el qual la prevenció seria clau. Amb aquesta finalitat, en la història de la salut electrònica s'incorporaria la informació genòmica, la informació socioeconòmica i la del context del ciutadà. Aquesta informació estaria disponible per a l'accés regional, nacional i fins i tot global, introduint el concepte d'*ePrevention* global, considerada com l'eina essencial per al desenvolupament humà en les generacions futures.

1.6. Aplicació de les disposicions legals en matèria d'història clínica electrònica

Partint de la base que la història clínica es considera un document en què es reflecteix l'estat de salut d'un ciutadà, adquireix una gran importància dins de la societat moderna en consierar-se un document probatori i, per tant, amb força legal.

No obstant això, la història clínica electrònica preveu l'ambigüitat de considerar-se, alhora, un document privat i públic, amb drets d'accés limitats, sense una definició específica en les diferents legislacions.

Pàgines web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [article en línia]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1).

F. A. Verdú (2000). *La secreta historia clínica* [article en línia]. I Simposi Iberoamericà de Dret Mèdic.

Referència bibliogràfica

C. A. Gómez (2001). "Alcmeón de Crotona y la gran hazaña". *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* (vol. 1, núm. 51, pàg. 1).

D. Giménez (2000). *La historia clínica, aspectos éticos y legales* [article en línia]. Associació de Bioètica i Dret.

En la història clínica conflueixen drets i interessos, jurídicament protegits, del professional facultatiu, del pacient, de la institució sanitària i fins i tot públics:

- Per la seva utilització com una acta de l'atenció de salut, està emparada per les normes de privacitat i confidencialitat de dades.
- Per ser un element d'avaluació de qualitat sanitària, és un instrument objecte d'estudi i d'anàlisi tècnica.
- Per ser un element jurídic i de dictamen pericial probatori, està subjecte als requeriments de la llei.
- Per ser una font d'informació per a la construcció de bases de dades epidemiològiques i poblacionals, la seva naturalesa legal depèn de la seva utilització.

Aquests aspectes legals ja han estat incorporats per un doble conjunt de normes, la legislació sanitària i la de protecció de dades, sobre l'ús de les noves tecnologies per a la gestió de la informació de la història clínica electrònica, i concretament en els aspectes específics d'administració i responsabilitats de la gestió i emmagatzematge de la història clínica electrònica, validesa legal, accés del pacient i dels professionals, conservació i cancel·lació de la documentació clínica, i responsabilitats que deriven de l'incompliment de les normes.

A Europa, la Directiva 95/46 CE del Parlament Europeu i del Consell, de 24 d'octubre de 1995, sobre la protecció de les persones físiques respecte al tractament de les dades personals i a la lliure circulació d'aquestes; i la Recomandació de 13 de febrer de 1997, del Comitè de Ministres del Consell d'Europa als estats membres.

A Espanya, en referència a la legislació sanitària, les normes vigents són la Llei general de sanitat 14/1986, de 25 d'abril, que du a terme una regulació bàsica del dret a la protecció de la salut que es recull en l'article 43 de la Constitució de 1978, des del punt de vista de les qüestions vinculades més estretament als drets dels usuaris dels serveis sanitaris; i la Llei 41/2002, de 14 de novembre, que du a terme una regulació bàsica de l'autonomia del pacient, i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

La matèria de regulació de la protecció de dades de caràcter personal en l'àmbit estatal està constituïda per la Llei orgànica 5/1992 –derogada– i la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, que fa al·lusió a la validesa de les dades en format electrònic i a la signatura digital. L'objectiu de la Llei és la protecció de les llibertats públiques i dels drets fonamentals de les persones físiques, especialment el de l'honor i el de la intimitat personal i familiar, proclamats en l'article 18 de la Constitució. És important destacar també les normes dictades en el desplegament de les lleis anteriors, especialment, per la seva importància, el Reial decret 428/1993, de 26 de març, pel qual s'aprova l'Estatut de l'Agència

Referència bibliogràfica

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

Referència bibliogràfica

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

Pàgina web

A. Margolis (2000). *Confidencialidad de la información clínica en formato electrónico* (vol. 1, núm. 5) [article en línia].

Espanyola de Protecció de Dades; i el Reial decret 994/1999, d'11 de juny, pel qual s'estableix el Reglament de mesures de seguretat dels fitxers automatitzats amb dades de caràcter personal.

En relació amb la legislació sanitària, s'han aprovat diverses normes dictades per les comunitats autònomes, algunes amb rang de llei:

- A Catalunya és el cas de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació que concerneixen a la salut i l'autonomia del pacient, en què determina el dret del pacient a la informació relativa a la seva salut i a prendre decisions de manera autònoma, i regula la història clínica dels usuaris dels serveis sanitaris. A més, tracta en profunditat sobre el referent a la documentació clínica, des de la consideració i concreció dels drets de l'usuari amb relació a aquest aspecte. La regulació en matèria de protecció de dades de caràcter personal a Catalunya s'estableix en el Decret 48/2003, de 20 de febrer, pel qual s'aprova l'Estatut de l'Agència Catalana de Protecció de Dades.
- Galícia va redactar la llei l'any 2001, i l'any 2005 va fer una modificació en la definició d'història clínica incorporant la identificació dels metges i altres professionals que intervenen en el procés assistencial.
- La comunitat foral de Navarra, el maig de 2002, va legislar sobre la definició i tractament de la història clínica indicant la preocupació per la màxima integració de la documentació, i assenyalant que, com a mínim, hauria de ser en l'àmbit del centre, on hi hauria d'haver una única història per a cada pacient. En les modificacions a la Llei fetes l'any 2005, es fa referència al contingut i custòdia.
- La Comunitat Valenciana va dictar la Llei 1/2003, de 28 de gener, de drets i informació al pacient de la comunitat. El capítol II el va dedicar a la història clínica, i en l'article 21 la defineix i en descriu el tractament. En la definició indica que s'hauria de deixar constància de totes les dades que permetin un coneixement veraç i actualitzat de l'estat de salut del pacient, acumulant tota la informació generada en cada episodi assistencial.
- La Junta de Castella i Lleó, en la Llei 8/2003, sobre drets i deures de les persones amb relació a la salut, indica que els centres, serveis i establiments afectats per aquesta llei han de deixar constància documental de tot el procés sanitari dels seus usuaris, per escrit o en un suport tècnic adequat, i en qualsevol cas de manera llegible.

L'algorisme d'identificació del pacient, com l'establiment dels nivells d'accés, conformen l'anell que assegura el compliment d'allò que s'ha disposat per llei.

Referències bibliogràfiques

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.

C. J. R. Campos; M. S. d'Anção; M. P. Ramos i altres (2001). "Internet and health: ethical aspects". *Rev. Bras. Clin. Ter.* (vol. 2, núm. 27, pàg. 48-53).

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

1.7. Propietat de la història clínica electrònica

Aquest apartat està directament relacionat amb l'anterior. Hi ha diverses doctrines sobre aquest tema. Pot ser propietat del professional facultatiu com a autor; del pacient com a subjecte d'aquesta i en nom de la privadesa del seu estat de salut –sota aquesta premissa, només es pot conèixer el contingut de la història clínica amb l'autorització prèvia del pacient i en els casos previstos per la llei–; o de les institucions de salut, tendència que intenta integrar aspectes relacionats amb la propietat intel·lectual, custòdia, accés, emmagatzematge i conservació de la informació.

El que és clar és que no hi ha unanimitat de criteris. La Llei 41/2002, de 14 de novembre, no diu en cap moment a qui pertany la història clínica. Si que explica clarament que les institucions assistencials són les encarregades de custodiar-la, vigilar-la, regular-la i facilitar-hi l'accés.

La llei tampoc no especifica que la propietat de la història sigui del pacient, encara que en sigui l'agent causal. No obstant això, la Llei 41/2002 preveu els límits del pacient per a tenir accés a la pròpia història, tal com detalla el paràgraf 3r. de l'article 18:

"3. El dret a l'accés del pacient a la documentació de la història clínica no es pot exercitar en perjudici del dret de terceres persones a la confidencialitat de les dades que hi consten recollides en interès terapèutic del pacient, ni en perjudici del dret dels professionals participants en la seva elaboració, els quals poden oposar al dret d'accés la reserva de les seves anotacions subjectives".

Això obliga els professionals i les institucions de salut a registrar tots els esdeveniments de salut, fet que detallen de manera explícita algunes legislacions com la d'Espanya (Llei 41 de 2002, de 14 de novembre, en el BOE núm. 274 de 15 de novembre de 2002), Estats Units, Regne Unit, França, Colòmbia, Argentina i Perú.

L'anomenada *signatura digital* implantada en l'activitat del professional facultatiu és una altra de les solucions previstes com a mesura de seguretat.

Pàgina web

D. Giménez (2000). *La historia clínica, aspectos éticos y legales* [article en línia]. Associació de Bioètica i Dret.

Referència bibliogràfica

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

1.8. Accessibilitat de la història clínica electrònica. Interoperabilitat, arquitectura i estàndards

L'accessibilitat al contingut de la història clínica amb independència de l'espai i del temps, i amb les limitacions que imposa la llei, és una altra de les característiques que ha de complir la història clínica electrònica. D'aquesta manera pot ser consultada pels professionals facultatius en el moment en què es necessiti, i pels pacients quan així ho disposin. Així és com la història clínica aconsegueix ser un veritable valor afegit en el procés d'atenció sanitària.

Aquest objectiu condueix a la necessitat d'una història clínica interoperable, que es pugui comunicar interinstitucionalment malgrat la diversitat de formats d'emmagatzematge de les dades en les diferents organitzacions sanitàries, mantenint l'elevat grau de fiabilitat i els requisits de seguretat establerts. Això obliga a pensar en termes de normalització i estandardització de processos com a part del desenvolupament o adaptació dels sistemes d'informació per a la gestió de la història clínica electrònica. En aquesta línia, els experts indiquen que és necessari valorar l'adopció d'estàndards tècnics com un element estratègic per a la planificació, disseny, implantació, operació i manteniment dels sistemes d'història clínica electrònica, destacant de manera especial:

- Estàndards de continguts i estructura (arquitectura)
- Representació de dades clíniques (codificació)
- Estàndards de comunicació (formats de missatges)
- Seguretat de dades, confidencialitat i autoidentificació.

Referències bibliogràfiques

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.

És important remarcar aquí que un estàndard o norma no conté requisits funcionals per a un sistema d'història clínica electrònica, sinó que és un document establert per consens i aprovat per un organisme reconegut, que proveeix per a un ús repetit i habitual.

Segons Carnicero:

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

L'element clau en la HCE és la compatibilitat, la possibilitat de compartir informació i permetre que hi hagi múltiples usuaris –com editors o lectors de la informació–, i per a poder compartir necessitem disposar d'estàndards i utilitzar-los.

L'estandardització de l'arquitectura de la història clínica electrònica és essencial perquè els registres puguin estar compartits o transferits. L'arquitectura de la història clínica electrònica és el model conceptual de la informació que pugui estar en qualsevol història. No detalla quina informació hi ha d'haver en una història clínica, ni com s'ha de posar en funcionament el sistema. Detalla, per exemple, quina informació sanitària serà la rellevant i quina informació s'ha de compartir, i de manera independent d'on estigui emmagatzemada. Per aquest motiu, l'arquitectura de la història clínica electrònica ha de proporcionar constructors per a capturar el significat original de les anotacions de la història clínica i permetre la comunicació fidedigna d'informació clínica entre diferents professionals, amb independència de la seva ubicació i complint els requisits legals; i proporcionar un marc apropiat per a analitzar i interpretar les històries.

S'adverteix així una forta competència actual entre diversos sistemes per a erigir-se com la plataforma viable per a la interoperabilitat de la història clínica electrònica: OSI (*open systems interconnection*), CORBA (*common object request broker architecture*), GEHR (*good european health record*), HL7-CDA (*clinical document architecture*), *openEHR*, i l'aproximació genèrica XML/Ontologia, *web services* i ENV 13606.

A continuació, es descriuen de manera breu els més importants.

1.8.1. CORBA: *common object request broker architecture*

És definit i controlat per l'*Object Management Group* (OMG), organització que vol desenvolupar protocols de comunicació i mecanismes necessaris per a permetre la interoperabilitat entre diferents aplicacions escrites en diferents llenguatges i executades per diferents plataformes, mitjançant tecnologia orientada a objectes.

Object Management Group (OMG)

És una organització no lucrativa que promou l'ús de la tecnologia orientada a objectes mitjançant guies i especificacions. El grup està format per companyies i organitzacions de programari com Hewlett-Packard (HP), IBM, Sun Microsystems i Apple Computer.

La clau de CORBA ha estat separar els objectes de la interfície. Les interfícies defineixen quins serveis ofereixen els objectes, com cridar-los des d'altres programes de la xarxa, i com s'han d'utilitzar en la implantació del client i del

Pàgina web

Aquesta informació s'ha extret de la Wikipedia.

servidor. En aquest sentit, CORBA es pot considerar com un format de documentació llegible per la màquina, similar a un arxiu de capçaleres però amb més informació.

Per això, CORBA utilitza un llenguatge propi conegut com a *llenguatge de definició d'interfícies* (IDL). Aquest llenguatge presenta un nivell alt d'abstracció que el fa independent de l'entorn de desenvolupament i de la plataforma.

Amb el propòsit d'adaptar l'estàndard CORBA al conjunt de sectors, OMG ha posat en marxa una sèrie de grups de treball. CORBAMED és el creat per a l'adaptació de CORBA en el sector sanitari. La missió d'aquest grup de treball es resumeix en dos punts:

- Millorar la qualitat de l'atenció sanitària i la reducció de costos mitjançant tecnologies CORBA.
- Definir interfícies estandarditzades orientades a objectes entre serveis i funcions sanitàries.

1.8.2. HL7-CDA (*clinical document architecture*)

HL7 és una organització internacional, amb base als Estats Units des de 1987, que vol promoure el desenvolupament i evolució de l'estàndard HL7 (*health level seven*) per al format de dades i intercanvi d'informació entre diferents sistemes d'informació de salut en un entorn obert.

L'estàndard HL7 preveu els diferents actors de l'àmbit de les TIC i la salut. El nou conjunt d'estàndards, conegut com a *versió 3* o *v3*, adopta una metodologia rigorosa d'especificació i desenvolupament de missatges d'aplicació basats en models formals incloent-hi el model d'informació de referència (RIM).

L'arquitectura de document clínic (CDA) d'HL7 va ser reconeguda com a estàndard ANSI el novembre del 2000. Es tracta d'un model genèric per a la comunicació de documents clínics. El CDA proposa una estructura de documents en format XML, que gràcies a l'ús del model d'informació de referència d'HL7 (RIM) i de vocabularis codificats converteix els documents clínics en objectes interpretables per multitud d'aplicacions i transferibles per qualsevol mitjà electrònic.

Referència bibliogràfica

J. Carnicero (coord.) (2003). "De la història clínica a la història de salut electrònica". *Informes SEIS* (núm. 5). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud.

Pàgina web

Podeu consultar més informació sobre aquest tema a Health Level Seven.

1.8.3. XML (*extensible markup language*)

L'XML és un metallenguatge extensible d'etiquetes creat pel World Wide Web Consortium (W3C). És una simplificació i adaptació de l'SGML, que permet definir la gramàtica de llenguatges específics. L'XML no és realment un llenguatge en particular, ni tampoc un programa de programari, sinó una manera de descriure informació, inserint etiquetes per a diferents necessitats. Les etiquetes proporcionen informació sobre el contingut del document. Amb l'XML es poden definir les etiquetes de manera personal i segons les necessitats. Es proposa com un estàndard per a l'intercanvi d'informació estructurada entre diferents plataformes.

En l'actualitat, l'XML té un paper molt important, ja que permet la compatibilitat per a compartir la informació entre sistemes d'una manera fàcil, fiable i segura, independentment del programari i del maquinari utilitzat. Això el fa especialment útil en l'intercanvi d'extractes d'històries clíniques entre diverses aplicacions.

1.8.4. Ontologia

El terme *ontologia* fa referència a l'intent de formular un esquema conceptual exhaustiu i rigorós dins d'un domini determinat, amb la finalitat de facilitar la comunicació i la compartició de la informació entre diferents sistemes.

Les ontologies no solament se circumscriuen a l'àmbit de la intel·ligència artificial, sinó que cada vegada s'utilitzen més en altres camps, com la integració intel·ligent d'informació, els sistemes d'informació cooperatius, l'extracció d'informació, el comerç electrònic i la gestió del coneixement.

A causa de la complexitat del domini de la informació sanitària i la necessitat d'aconseguir una comunicació no ambigua de conceptes mèdics detallats i complexos, resulta obvi que hi hagi un gran interès pel desenvolupament d'ontologies en l'àmbit mèdic.

1.8.5. Web service

Es tracta d'un mecanisme basat en una col·lecció de protocols i estàndards, que permet construir aplicacions distribuïdes amb la finalitat de compartir i intercanviar informació entre elles. Aquest mecanisme es pot descriure, publicar, localitzar i cridar per una xarxa, generalment Internet, utilitzant una missatgeria estàndard basada en XML, que serveix per a intercanviar dades entre aplicacions de programari desenvolupades en llenguatges de programació diferents i executades sobre qualsevol plataforma. El protocol encarregat de gestionar aquesta missatgeria es denomina SOAP (*simple object acces protocol*).

SGML

L'SGML (*standard generalized markup language*) consisteix en un sistema per a organitzar i especificar les regles d'etiquetatge de documents. El llenguatge HTML, per exemple, està definit en termes de l'SGML.

Pàgina web

Podem trobar més informació sobre aquest tema a la Wikipedia.

Referència bibliogràfica

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.

Un aspecte fonamental dels *web service* és la seva capacitat, amb la finalitat que la comunicació entre diferents sistemes es dugui a terme sense necessitat d'interacció humana. Aquesta característica fa que la seva utilització sigui molt raonable en entorns sanitaris amb sistemes d'informació distribuïts i no interoperables.

1.8.6. ENV 13606

És l'estàndard europeu d'arquitectura de la història clínica electrònica per excel·lència. Defineix un conjunt de principis per a controlar l'estructura lògica de la història clínica electrònica i permetre la comunicació de la història clínica de manera total o parcial. Aporta una forma d'organització de la informació clínica i proporciona mecanismes per a salvaguardar el significat original de la informació.

L'estàndard 13606 va aparèixer l'any 1999 com a resultat de l'esforç que va dur a terme el Comitè tècnic TC251 del CEN (Comitè Europeu de Normalització). Aquest estàndard s'ha considerat com a part d'estratègies nacionals d'ús en el Regne Unit, Dinamarca, Escòcia, Noruega i els Països Baixos. A Bèlgica s'ha tingut en compte per a implantar-lo a escala nacional. Part de l'estàndard s'utilitza a Austràlia a escala nacional. A escala nacional, s'han portat experiències d'implantació a la Comunitat Valenciana.

El Comitè Tècnic TC251

Des de 1990, el Comitè Tècnic TC251 du a terme les activitats d'estandardització en informàtica i telemàtica per a la salut a Europa, i el seu àmbit d'actuació inclou l'organització, la coordinació i el monitoratge del desenvolupament dels estàndards.

1.9. Representació de dades

Hem vist l'evolució de la història clínica fins a arribar al concepte d'història de salut electrònica –que inclou els conceptes de registrar tota la informació referida a la salut, no solament la generada en l'assistència, i registrada en qualsevol suport. Actualment, allò que diferencia uns models d'història clínica electrònica d'uns altres és, fonamentalment, el contingut i l'ordenació de les dades. Les TIC permeten una presentació dinàmica de les dades d'acord amb cada necessitat. Les dades clíniques es poden representar de manera personal, i és el professional qui registra la informació de manera estructurada utilitzant llenguatges controlats o mitjançant notes amb llenguatge natural. Les dades també es poden capturar de manera directa mitjançant els instruments d'anàlisi habituals (electrocardiògrafs, endoscòpis, analitzadors, radiologia, etc.).

Podem concloure que la recollida de dades és, en realitat, la integració de la informació generada per diferents aplicacions, en diferents moments i llocs, que per si mateixes i de manera aïllada no són història de salut electrònica.

Referència bibliogràfica

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.

Referència bibliogràfica

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.

La presentació de les dades respon a les necessitats dels usuaris. Per *informe* entenem la presentació en format paper o en suport electrònic que imita una estructura. Són els documents en format PDF. Per *vista* entenem la presentació en una pantalla o mètode de projecció. La millor situació és quan disposem de la informació en forma de dada i en permet l'agregació, l'anàlisi i la visió gràfica de manera cronològica, al llarg del temps.

Altres estàndards relacionats amb la història clínica electrònica són els sistemes de classificació i codificació. Aquests són molt amplis i complexos, i estan en evolució permanent. Des de sempre s'ha distingit entre nomenclatures (SNOMED i *read codes*), classificacions (classificació internacional de malalties de l'OMS i classificació internacional de problemes de salut de WONCA), te-saurus o llenguatges controlats (*Medical Subject Headings MeSH* de la National Library of Medicine, NLM), i els glossaris i els agrupadors (grups relacionats amb el diagnòstic).

A continuació es desglossen, breument, els aspectes més rellevants.

1.9.1. SNOMED CT (*systematized nomenclature of medicine clinical*)

És una col·lecció de terminologia mèdica organitzada de manera sistemàtica per a ser tractada mitjançant dispositius informàtics, que permet que la informació sanitària sigui accessible i estigui disponible. SNOMED CT cobreix la majoria de les àrees d'informació clínica, malalties, procediments, anatomia, productes farmacèutics, biològics, etc., i proporciona continguts i expressions del domini mèdic, útils per a la documentació i generació d'informes. Aquesta representació permet codificar, analitzar i recuperar dades de diferents especialitats mèdiques i clíniques de manera consistent.

És una eina per al tractament semàntic i el desenvolupament dels sistemes d'interoperabilitat.

Està basada en una estructura de codificació dissenyada pel Col·legi Americà de Patòlegs (CAP), que va crear la primera versió d'SNOMED el 1976, basada en una terminologia prèvia, l'SNOP (nomenclatura sistematitzada d'anatomia patològica), que incloïa les necessitats de codificació de l'anatomia patològica. L'SNOMED va aportar l'obertura de la terminologia a conceptes de tots els àmbits de la medicina. El 2001 es va crear l'SNOMED CT, que reuneix més de 300.000 conceptes mèdics, amb més de 700.000 descripcions que hi faciliten l'accés i inclou més de 900.000 relacions semàntiques que permeten la recuperació i l'anàlisi de manera fiable i consistent. Està dividit en diferents jerarquies que fan referència a tipus d'informació dins de l'àrea mèdica: amb una acceptació àmplia per a descriure els resultats de proves clíniques.

Referència bibliogràfica

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.

L'SNOMED està coordinant el seu desenvolupament amb l'HL7 i DICOM. És un candidat ferm per a convertir-se en la nomenclatura estàndard per a sistemes d'història clínica electrònica.

L'organització IHTSDO (Internacional Healthcare Standards Development Organization) ha desenvolupat SNOMED CT a partir de l'SNOMED RT i la versió 3 de la *United Kingdom's Clinical Terms* (coneguda com a *Read Codes*).

1.9.2. LOINC (*laboratory observation identifier names and codes*)

Aquests codis serien desenvolupats *ad hoc* per un grup de patòlegs clínics, químics i proveïdors de serveis de laboratori, amb el suport de l'Hartford Foundation, la National Library of Medicine i l'AHCP (Agency for Health Care Policy and Research). L'objectiu era disposar de codis universals per a utilitzar-los en el context de l'American Society for Testing and Materials (ASTM) I1238 i HL7 versió 2.2, per a missatges que contenen resultats de laboratori i observacions clíniques. LOINC s'utilitza solament per a identificar el resultat de la prova o l'observació clínica.

1.9.3. GMN (*Gabrieli medical nomenclature*)

És una nomenclatura desenvolupada i mantinguda per Computer-Based Medicine, Inc. Està dissenyada per a representar els termes o frases mèdiques en una forma canònica o vernacle que poden aparèixer en un registre clínic. L'ASTM l'ha adoptat com a estàndard.

1.9.4. UMLS (*unified medical language system*)

És un projecte de metatesaurus, nascut el 1996 per iniciativa del doctor Lindberg, director de la National Library of Medicine (NLM). Conté un metatesaurus que enllaça la terminologia biomèdica, la semàntica, i els formats dels sistemes de codificació més importants. UMLS permet connectar termes mèdics –per exemple, SNOMED– amb títols de temes de l'índex mèdic de l'NLM (codis del *Medical Subject Headings*, MeSH), i entre ells també conté un lèxic especial, una xarxa semàntica i un mapa de fonts d'informació. Aquests elements junts representarien tots els codis, vocabularis, termes i conceptes que constitueixen els fonaments d'una infraestructura informàtica mèdica.

1.9.5. ICD-9-CM

Finalment, entre les activitats relacionades amb la codificació de dades clíniques, val la pena destacar la contribució de Health Care Financing Administrative (HCFA) i el National Center Health Statistic (NCHS), que han produït la versió de l'ICD-9-CM per als Estats Units.

És una ampliació de la *Classificació internacional de malalties* que permet la classificació de procediments diagnòstics i terapèutics. Conté més de 20.000 codis.

S'utilitza fonamentalment per a la classificació dels diagnòstics en episodis d'hospitalització. El Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut ha indicat en els seus acords que la codificació dels diagnòstics del conjunt mínim bàsic de dades d'alta hospitalària (CMBD) s'ha de fer utilitzant com a classificació de diagnòstics la *Classificació internacional de malalties 9 revisió modificació clínica*, amb les versions corresponents.

1.9.6. La *Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut* (CIE-10)

És la desena revisió de la *Classificació internacional de malalties* (CIE), que des de 1948 està a càrrec de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). Va ser aprovada el 1989 per l'OMS amb la recomanació que entrés en vigor l'1 de gener de 1993.

Durant moltes dècades, la *Classificació Internacional de malalties* ha estat l'instrument essencial que permetia la comparació nacional i internacional en el camp de la salut pública. Aquest instrument estadístic s'ha revisat cada 10 anys amb la finalitat d'incorporar a la classificació els avenços de la medicina. Al principi, s'usava per a classificar les causes de mort, però amb les revisions successives ha estès la seva capacitat classificatòria als estudis de morbiditat.

Té una estructura lògica que divideix el camp del tema del genèric en l'específic, reunint conceptes emparentats i facilitant l'orientació. L'inconvenient principal és la rigidesa de la classificació jeràrquica, que fa pràcticament impossible canviar-ne l'estructura bàsica.

El seu propòsit consisteix a permetre el registre sistemàtic, l'anàlisi, la interpretació i la comparació de les dades de mortalitat i morbiditat recollides en diferents països o àrees, i en diferents èpoques. Amb l'ús d'una classificació s'aconsegueix convertir els termes diagnòstics, els terapèutics i altres de relacionats amb la salut en codis preestablerts, per a afavorir-ne l'arxivament i la recuperació posterior per a l'anàlisi de la informació.

Pàgina web

Podeu consultar més informació sobre la *Classificació internacional de malalties* (*International Classification of Diseases*).

La CIE a Espanya

Actualment, a Espanya s'utilitza per a classificar les causes de mort i els diagnòstics en atenció primària.

Finalment, integrar la informació clínica amb l'administrativa i l'econòmica financera permet obtenir indicadors d'efectivitat i eficiència, utilitzant diferents sistemes d'agrupació de casos o *case-mix*, com l'agrupació de grups relacionats pel diagnòstic (GRD). Al mateix temps permet fer estudis sobre l'impacte del model sobre la base del comportament de la població en la utilització de serveis, condicionat, evidentment, per l'oferta que percep dels serveis bàsics. Això permet fer una classificació de risc poblacional (d'altra banda CRG, de *clinical risk groups*).

1.10. Implantació de la història clínica electrònica

L'objectiu final de la implantació de la història clínica electrònica seria donar resposta a la necessitat del contínuum i coherència assistencial de manera innovadora, eficaç i eficient, però emmarcat en els canvis actuals dels sistemes sanitaris. L'evolució del rol del ciutadà, en particular, i dels sistemes sanitaris, en general, forma part del marc actual. Les característiques de la història clínica electrònica esmentades fins ara es poden convertir en elements facilitadors o de barrera que influeixen, de manera positiva o negativa, en l'adopció i implantació de la història clínica electrònica a escala institucional. D'altra banda, el desenvolupament de sistemes estandarditzats –o comercials– no sempre compleix amb les expectatives dels usuaris, la qual cosa genera resistència al canvi. La implicació dels agents en les diferents fases d'implantació; la normalització de coneixements, de processos i d'habilitats; l'alfabetització i capacització tecnològica; el canvi cultural; la política de recursos humans; els canvis organitzatius i de gestió, tant a escala intrainstitucional com a interinstitucional vinculats amb el procés d'implantació de les TIC; etc. són elements que s'han de tenir en compte en el procés de prioritització, disseny, implantació, integració i avaluació de la història clínica electrònica. Per aquest motiu és necessari elaborar metodologies que diagnostiquin aquests canvis d'una manera prospectiva, tenint en compte, de manera holística, tots els factors de canvi possibles, els actors implicats en l'ús de les aplicacions corresponents i les necessitats d'interoperabilitat de les solucions implantades.

Referències bibliogràfiques

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, pàg. 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, pàg. 27-30).

Com a horitzó final, estem convençuts que la telemàtica, les tecnologies i els estàndards d'integració i d'interoperabilitat, com també el paper actiu dels ciutadans, permetran la integració:

- entre els diferents nivells d'atenció, primària, especialitzada, hospitalària, sociosanitària;
- amb els processos de suport com és la gestió del coneixement, que ha de ser accessible per als professionals;

Referència bibliogràfica

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

Pàgina web

D. Luna; P. Otero; A. Gómez i altres (2002). *El registro médico: de Hipócrates a Internet* [article en línia]. LatinMednet.

- entre els canals d'accés ciutadà a l'atenció sanitària (telemedicina);
- entre diferents àmbits del Sistema Nacional de Salut, de manera que es materialitzi l'equitat, qualitat i participació social;
- en l'àmbit europeu, que permetrà l'intercanvi dels serveis sanitaris als ciutadans dels estats membres sobre una base d'equitat i sostenibilitat.

Es podrà disposar d'una història de salut de les persones, que contindrà els estats de salut de l'individu, incloent-hi els elements personals –hàbits i aspectes laborals–, socials –familiars i del medi– i les accions concretes personals de caràcter preventiu i reparador, tant les d'iniciativa personal com les d'agents sanitaris i socials, relacionades amb la història personal de salut.

1.10.1. Implantació de la història clínica electrònica en l'àmbit nacional

La implantació de la història clínica electrònica no ha de portar una distorsió en l'activitat clínica. La informatització de la història, a més de facilitar la solució als problemes de la documentació en suport paper, és una oportunitat per a dur a terme la integració de la informació clínica i per a revisar l'organització dels serveis i dels professionals.

Per a Carnicero, la informació de salut d'un ciutadà, que inclou la història clínica informatitzada o electrònica, hauria d'aportar, almenys, informació procedent dels sistemes següents:

- Bases de dades de la targeta sanitària.
- Històries clíniques actuals, qualsevol que sigui el lloc on s'hagin generat.
- Sistemes clínics departamentals, com els dels laboratoris i serveis de diagnòstic per la imatge.
- Programes de promoció per a la salut i de prevenció de la malaltia.
- Centres sanitaris concertats o altres serveis de salut.
- Contingències de salut laboral.
- Sistema de recepta electrònica.
- Prestacions sanitàries complementàries.
- Sistemes d'ajuda a la presa de decisions clíniques.

La història clínica inclou tota la informació de salut d'un ciutadà, amb independència d'on i quan hagi estat generada. A més, aquest sistema clínic ha de formar part del sistema d'informació del servei de salut corresponent.

Els serveis de salut en l'àmbit territorial de cada comunitat autònoma han dictat normatives respecte a la història clínica i han implantat sistemes automatitzats de recollida i gestió de les dades individuals de salut de les persones que

Referència bibliogràfica

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.

donen suport als processos assistencials, preventius, etc., que constitueixen l'antecedent per al projecte de la història clínica digital en el Servei Nacional de Salut.

La Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut, en l'article 56, referent a l'intercanvi d'informació sobre salut entre organismes, centres i serveis del Sistema Nacional de Salut, indica:

"A fi que els ciutadans rebin la millor atenció sanitària possible en qualsevol centre o servei del Sistema Nacional de Salut, el Ministeri de Sanitat i Consum ha de coordinar els mecanismes d'intercanvi electrònic d'informació clínica i de salut individual, prèviament acordats amb les comunitats autònomes, per permetre tant a l'interessat com als professionals que participen en l'assistència sanitària l'accés a la història clínica en els termes estrictament necessaris per garantir la qualitat d'aquesta assistència i la confidencialitat i integritat de la informació, sigui quina sigui l'Administració que la proporcioni. El Ministeri de Sanitat i Consum ha d'establir un procediment que permeti l'intercanvi telemàtic de la informació que legalment sigui exigible per a l'exercici de les seves competències per part de les administracions públiques. L'intercanvi d'informació a què es refereixen els paràgrafs anteriors s'ha de fer d'acord amb el que disposen la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, i la Llei 41/2002, de 14 de novembre."

Informació relacionada

Per a ampliar informació, podeu veure l'apartat "Aplicació de les disposicions legals en matèria d'història clínica".

Diferents comunitats autònomes han regulat l'exigència d'una història clínica única per pacient i centre d'atenció sanitària. En el cas, per exemple, de la comunitat autònoma de Catalunya, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació sobre la salut i l'autonomia del pacient, indica que el contingut de la història clínica està integrat per un conjunt de dades identificatives, clinicoassistencials i socials; i la disposició addicional de la Llei 21/2000 estableix que el Departament de Salut, amb l'objectiu d'avançar en la configuració d'una història clínica única per pacient, ha de promoure, mitjançant un procés que garanteixi la participació de tots els agents implicats, l'estudi d'un sistema que, atenent a l'evolució dels recursos tècnics, possibiliti l'ús compartit de les històries clíniques entre els centres assistencials de Catalunya, a fi que els pacients atesos en diferents centres no s'hagin de sotmetre a exploracions i procediments repetits, i els serveis assistencials tinguin accés a tota la informació disponible.

Altres comunitats, com Cantàbria i les Canàries, disposen d'una resolució de la Secretaria d'Estat de Telecomunicacions i per a la Societat de la Informació, que fa públic el conveni de col·laboració entre el Ministeri de Ciència i Tecnologia i les comunitats autònomes per a dur a terme projectes amb l'objectiu d'atreure el ciutadà a la societat de la informació. Entre les accions proposades hi ha la història clínica electrònica, que representa el desenvolupament i implantació d'un sistema que permeti registrar, de manera digital, tota l'activitat clinicoassistencial de què ha estat objecte un pacient. El sistema permet transmetre per xarxes telemàtiques els expedients dels pacients des d'un punt centralitzat, replicable en tants centres de servei com siguin necessaris. La història clínica electrònica proporciona la disponibilitat immediata i concurrent de la informació completa del pacient des de cada centre assistencial.

A les Canàries, dins del programa Salut en xarxa es vol facilitar, als ciutadans i professionals de la salut, informació i formació personalitzada i accés a la història de salut, de manera permanent, àgil i segura, garantint la confidencialitat i integritat de la informació, independentment del nivell assistencial i del dispositiu electrònic emprat, utilitzant les tecnologies de la informació i de gestió del coneixement.

La resolució de la Secretaria General del Servei de Salut de Castella - la Manxa anunciava el resultat del concurs convocat per a l'adquisició, desenvolupament evolutiu i posada en marxa d'un sistema d'informació d'àmbit regional, multihospital i multicentre, que inclogués la història clínica electrònica única del pacient, com també les aplicacions de farmàcia i infermeria.

En general, totes les comunitats estan treballant en la línia de disposar d'una història clínica única per pacient en la comunitat.

Els diferents professionals sanitaris haurien de poder compartir la mateixa informació clínica detallada i actualitzada, la qual cosa milloraria la qualitat assistencial i minimitzaria el trànsit de paper i la duplicitat d'actes mèdics. La informatització del document més important de la sanitat, la història clínica, és una tasca principal i nuclear per a l'estructuració correcta de l'e-sanitat.

1.11. Cap a una història de salut en l'àmbit dels serveis de salut

La característica principal de la història clínica electrònica és la seva condició d'unívoca per pacient, és a dir, cada pacient ha de tenir un sol expedient. Aquesta condició és, *a priori*, bastant complexa a causa de la mobilitat teòrica del pacient per les diferents institucions que componen els sistemes de salut i els desplaçaments geogràfics que fa durant la seva vida.

En segon lloc, i directament proporcional a la univocitat de la història clínica electrònica, hi ha l'habilitació d'un sistema d'informació que permeti la identificació inequívoca dels pacients. Tenint en compte que utilitzar només el nom i cognoms no és suficient, ja que genera confusions i errors potencials, ha obligat els diferents països a buscar solucions diverses. El problema augmenta en complexitat a mesura que avancem en la globalització. Hi ha propostes d'assignació d'un identificador universal amb característiques d'individualitat i seguretat, però una resposta definitiva a aquest problema encara és lluny.

La creació dels sistemes integrats d'informació clínica, gràcies a la incorporació de les TIC en l'activitat clínica, exigeix la identificació precisa de totes les persones ateses.

Pàgina web

C. E. Rueda-Clausen (2006, abril). "La historia clínica informatizada. Evaluación de los casos colombiano y español" [article en línia]. *MedUNAB* (vol. 9, núm. 1).

Referència bibliogràfica

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

El primer problema que s'han trobat les comunitats ha estat la necessitat de disposar d'un identificador unívoc per a cada ciutadà. En el nostre sistema sanitari, totes les comunitats han optat per disposar d'un nombre –codi– d'identificació personal, associat a la targeta sanitària, per a cada ciutadà que ha d'atendre el Servei de Salut. L'estructura del codi i el contingut de les targetes sanitàries són diferents entre les comunitats autònomes i tampoc no s'han acordat els estàndards d'intercanvi d'informació. Quan es va iniciar l'emissió de targetes, l'objectiu se centrava més a crear una base de dades que registrés la filiació de tots els ciutadans amb dret reconegut a l'assistència sanitària i acreditar de manera personal el dret a les prestacions, que la identificació dels pacients. El fet que es consideri la targeta com un instrument d'acreditació de les prestacions fa que en algunes comunitats alguns col·lectius que no accedeixen al sistema de salut públic no disposin de targeta sanitària i, per tant, d'identificador.

El País Basc i Catalunya van ser de les primeres comunitats a emetre targetes sanitàries amb codis d'identificació. Concretament a Catalunya, el 1988, es va emetre la primera targeta, i en l'actualitat es disposa d'un registre central d'assegurats (RCA), que conté informació de tots els ciutadans susceptibles de ser atesos pel Sistema de Salut i que constitueix el primer índex en la història de salut compartida de Catalunya (HCCC). Andalusia ha creat la base de dades d'usuari (BDU) sobre la qual descansa la història digital de salut del ciutadà (HDS).

Posteriorment, les diferents comunitats han elaborat l'estructura i el disseny de la història clínica electrònica. Entre els projectes que s'han desenvolupat, destaquem:

- Andalusia, amb el projecte Diraya¹, ha creat la història digital de salut del ciutadà, una història de salut única i integrada, que manté la coherència amb la base de dades d'usuari (BDU). És accessible des de qualsevol punt de la xarxa assistencial, la qual cosa facilita la continuïtat assistencial; està vinculada a la targeta individual, que és la clau del sistema mitjançant la qual el ciutadà autoritza el professional a consultar la seva història, i presenta una arquitectura dual, centralitzada/descentralitzada, de manera que les dades principals i més permanents se centralitzen, mentre que les dades més circumstancials s'emmagatzemen en les xarxes locals dels centres. D'aquesta manera, la història digital de salut és una col·lecció de pàgines d'informació, unes de centralitzades i altres de disperses en diferents centres, però amb una capçalera comuna que permet situar-les i identificar-les. A més, les taules auxiliars estan centralitzades i són compartides per tots els centres.

En l'organització de la informació cal tenir en compte tres consideracions:

- Inclou un resum de la informació més significativa i permanent.

⁽¹⁾L'arquitectura de Diraya és un sistema centralitzat/distribuït, de manera que les dades més importants de la història de cada ciutadà estan centralitzades. La resta de la informació, que es genera amb les visites dels ciutadans, es troba en els servidors de les xarxes locals, i és accessible des de qualsevol altre centre si el pacient ho autoritza amb la seva targeta.

- La informació dels diferents contactes o visites no solament permet una ordenació cronològica, sinó que possibilita l'assignació de visites a processos, i facilita l'assistència per aquesta via.
- S'insereix informació sobre episodis a urgències i a atenció especialitzada.

El paper de la història clínica i de la història digital

La història clínica constitueix la crònica seqüencial dels aspectes sanitaris de la vida d'un ciutadà. És la pel·lícula d'aquesta vida, longitudinal, orientada per problemes.

La història digital de salut són fotogrames que possibiliten una valoració transversal de l'episodi actual, la qual cosa permet subjectivitzar la informació que figura en la història única i focalitzar-la en el problema actual, i fer una anamnesi i una exploració per òrgans i aparells, segons la cultura pròpia dels especialistes. Està orientada a facilitar la comunicació entre els professionals, i permet la transmissió telemàtica d'anàlitzes, derivacions, informes, etc.

- Osakidetza - Servei Basc de Salut desenvolupa el projecte e-Osabide, l'objectiu del qual és disposar d'històries clíniques digitals centralitzades de tots els pacients del Servei Públic de Salut. El projecte e-Osabide es defineix com el disseny i implantació del sistema de gestió assistencial global. El seu objectiu principal és ser l'eina integradora de tota la informació clínica i de gestió necessària i, per tant, la font principal d'informació per a la presa de decisions i elaboració dels plans de gestió i objectius de salut generals. Presenta un model conceptual multicèntric i suficientment ampli per a abordar l'atenció especialitzada i l'atenció primària de manera integrada. Osakidetza vol crear una història clínica única per pacient, amb accés a tota la informació per qualsevol professional amb independència del seu origen, garantint l'homogeneïtat de les informacions generades de manera que permetin una explotació posterior.
- València ha desenvolupat el projecte Abucasis II, que representa la implantació de la història clínica electrònica única per pacient en l'àmbit ambulatori, i amb ella, el seguiment dels problemes de salut al llarg de la vida del pacient, independentment del professional o del centre que li presti els serveis. Amb Abucasis II, s'ha permès implantar la gestió electrònica de les cites, el registre nominal de vacunes, i també la prescripció, també electrònica, de medicaments i de prestacions farmacèutiques.
- Catalunya desenvolupa el projecte Historia clínica compartida (HCCC). La HCCC vol ser una història clínica única per pacient. Té com a finalitat permetre l'accés, de manera organitzada, a la informació rellevant necessària per a prestar atenció sanitària adequada i de qualitat, respectant els diferents models d'història clínica i els sistemes d'informació de cada organització sanitària de Catalunya. La HCCC no és la suma de les històries clíniques existents corresponents a un mateix ciutadà, el que fa és permetre l'accés a la informació considerada més rellevant, incorporant informació seleccionada, a fi que els pacients atesos en diversos centres no s'hagin de sotmetre a exploracions i procediments repetits, i els serveis assistencials

tinguin accés a tota la informació clínica disponible. Els agents que comparteixen l'ús de la història clínica compartida són els centres d'atenció primària, els hospitals i els centres sociosanitaris i de salut mental. Al principi es compartirà entre les organitzacions sanitàries que conformen la xarxa sanitària d'utilització pública, per a estendre's posteriorment a altres agents i a la xarxa d'utilització privada.

Els objectius bàsics de la HCCC són:

- millorar l'atenció de la salut dels ciutadans mitjançant una eina que millori i faciliti el treball dels professionals sanitaris;
- permetre l'ús compartit de la informació disponible sobre els pacients entre centres assistencials;
- facilitar i potenciar la continuïtat assistencial, i
- evitar als pacients repetir exploracions i procediments.

Els principis bàsics referents a l'accés són:

- El ciutadà és el titular de les dades que conté la història clínica i el sistema d'HCCC ha de garantir l'accés a la informació disponible sobre la seva salut i la possibilitat de complir amb els drets del ciutadà en relació amb l'accés.
- La possibilitat de restringir l'accés a determinada informació als professionals que consideri oportú. Aquesta situació es produeix paral·lelament a la definició segons la qual els centres són els responsables del bon ús de les històries clíniques, i la propietat i responsabilitat sobre les diferents històries clíniques recau en els centres i en els metges, tal com disposa la legislació vigent.
- El sistema marca les pautes d'accés del metge i altres professionals que intervenen en el procés d'atenció i garanteix la traçabilitat de tots els accessos.

