

# LA HISTORIA DE SALUD ELECTRÓNICA: PERSPECTIVA INTERNACIONAL

**Juan Reig Redondo**

*Presidente del Instituto Europeo de la Historia de  
Salud Electrónica, EUROREC Institute.  
Presidente de PROREC España*

**José Luis Monteagudo Peña**

*Jefe del Área de Investigación en Telemedicina y  
Sociedad de la Información Instituto de Salud  
Carlos III. Vice-Presidente de PROREC España*

**Tone Margrethe Speilberg Birkenes**

*Área de Investigación en Telemedicina y Sociedad  
de la Información Instituto de Salud Carlos III.  
Responsable de Proyecto de EHR en Noruega*



## INTRODUCCIÓN

El objetivo de este capítulo es facilitar información de referencia e informar a los lectores sobre las tendencias que hay en el mundo occidental y sobre todo en la UE, en relación con la historia de salud informatizada o electrónica, cuales son las diferencias con respecto a nuestro país y qué problemas deberíamos resolver para relacionarnos informativamente unos países con otros.

Debe considerarse en cualquier caso como un impulso para promover la adopción y el uso generalizado de la Historia de Salud Electrónica, interoperable, estandarizada y segura, en beneficio de pacientes y usuarios, profesionales de salud y la sociedad en general. En este contexto, la Conferencia Ministerial y la Declaración Ministerial así como la exhibición acerca de la contribución de las TIC (las Tecnología de Información y Comunicación) a la e-Salud, en Bruselas en mayo de 2003, representan un paso importante para conseguir el objetivo del desarrollo de planes nacionales y regionales de implementación de e-Salud, como una parte integrada de la estrategia e-Europe 2005. Esta declaración, junto con las demostraciones de aplicaciones de e-Salud de uso efectivo en los diversos países y regiones, establece un elemento de partida esencial para la coordinación y la estandarización de soluciones de e-Salud en Europa.

Uno los objetivos principales de este capítulo del Informe SEIS es describir y analizar los proyectos presentados en la conferencia de forma que nos permita conocer en profundidad cuál es el papel actual de los sistemas de Historia de Salud Electrónica en las aplicaciones y sistemas de información de e-Salud.

Una característica que define al sector sanitario es su bajo nivel de inversión en informática. En Estados Unidos, donde existen estadísticas más fiables, se ha estimado que en promedio los hospitales y clínicas dedican en torno a un 2-3% de sus presupuestos a informática, cuando en otros sectores de actividad las cifras oscilan entre 5-8%, llegando en algunos casos al 15%. En España la apreciación que se tiene es que incluso se está muy por detrás de aquellas cifras, aunque el simple hecho de que no se recojan sistemáticamente estos indicadores demuestra la falta de percepción por parte de autoridades y directivos del papel estratégico que juegan las tecnologías de la información.

La proliferación en Europa de productos incompatibles entre sí, es la consecuencia inevitable de la situación de fragmentación del mercado, y de la inexistencia o el desconocimiento por parte de los grandes compradores de estándares de comunicación e intercambio. Por ello es de vital importancia el avanzar en la adopción de estas normas, proceso lento y complejo, para ofrecer a la industria y a los usuarios, en especial a aquellos que tienen que tomar decisiones de compra, un marco más interesante, con menos riesgos, mayor rentabilidad y utilidad de la inversión.

El término Historia de Salud Electrónica ha llegado a ser el término más usado con carácter genérico cuando nos referimos a la Historia clínica computarizada aunque no existe un consenso total acerca del concepto “Historia de Salud Electrónica”, sobre lo que es y debe contener, sobre las visiones, usos y las soluciones técnicas diferentes. Algunos sistemas incluyen virtualmente todos datos de los pacientes; otros están limitados a ciertos tipos de datos. La mayor parte de aplicaciones de Historia de Salud Electrónica son específicas del proveedor o del usuario final y sólo algunos permiten el intercambio y la comunicación entre sistemas de diferentes proveedores en una comunidad o una región.

Internet da un millón cuatrocientas veinte mil entradas para las palabras “Historia Electrónica de Salud”. En este capítulo no nos vamos a referir a todas las visiones y matices diferentes que existen sino concentrarnos en un sentido amplio del término. Mientras que EPR (la Historia Electrónica del Paciente) está limitado a la información acerca de un solo paciente dentro de una institución, el concepto Historia de Salud Electrónica es mucho más amplio.

Según la definición hecha por Reino Unido en su proyecto ERDIP, la Historia de Salud Electrónica contiene información de salud desde el nacimiento hasta la muerte, “*de la cuna a la tumba*” e incluye, por tanto, la colección longitudinal de información electrónica de salud acerca de una persona. El concepto similar de “Historia Clínica”, se referiría a la información sobre los diferentes episodios de atención en una o varias instituciones y en uno o varios niveles de cuidados, aunque su contenido informativo formaría parte de la Historia de Salud Electrónica.

La evolución de los sistemas de información sanitarios ha hecho que parte de sus conceptos influyan de manera trascendental en la evolución de la historia clínica. No hablamos ya de historia clínica, sino que hablamos de historia de salud. Un concepto holístico que nos permite incluir mucha más información que la estrictamente clínica o vinculada a la enfermedad. (A efectos prácticos en el presente capítulo se utilizan indistintamente los términos).

## LA SITUACIÓN DE LOS SISTEMAS DE SALUD Y LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Los Sistemas de atención de salud están en una transición continua. Las nuevas tecnologías, las reformas cuasi permanentes y los pacientes y usuarios cada vez más “exigentes” están cambiando la forma de prestar y recibir la atención de salud. La e-Salud, o “Salud en línea” se puede considerar como el elemento más revolucionario desde la aparición de la medicina científica o la higiene modernas.

Los pacientes y los ciudadanos juegan un papel más activo, son más responsables de su propia salud. En este proceso, la información acerca de su salud y el tratamiento es el centro de sus preocupaciones y el objetivo de los sistemas de salud. El uso aumentado de Internet ha potenciado “el poder” del paciente y ofrece oportunidades casi ilimitadas tanto para profesionales como pacientes.

Si nos referimos a la tecnología, comenta C. Safran que “mientras que los modelos de historia clínica han evolucionado durante 3.000 años, los sistemas de información sanitarios solo lo han hecho en los últimos 30 años”.

Durante esos 30 años hemos asistido a grandes cambios en el uso de la tecnología, mejorando los soportes y las posibilidades de uso y empleo pero sin grandes saltos evolutivos en términos organizativos o culturales.

La Historia clínica, “vieja”, de papel es un reflejo de la asistencia médica tradicional y los modelos en los cuales los médicos “poseían” la Historia clínica, considerada como parte de su propiedad. Por el contrario la documentación y la información clínicas de hoy, se deben caracterizar por el flujo sin barreras del conocimiento a través de los niveles y las personas, así como la necesidad de ser compartida. La definición de estas características implica un cambio en el modelo de atención y en los roles que juegan los distintos actores.

El cuidado se realiza en procesos diferentes, incluyendo escenarios y actores diferentes aunque en continuidad: la emergencia, el cuidado ambulatorio, los hospitales, los médicos generales, los especialistas, la atención domiciliaria, etc. El desarrollo tremendo en la telemedicina y otras nuevas tecnologías han sido el motor en los últimos 15 años para impulsar este cambio.

La Historia de Salud Electrónica es el componente central de la e-Salud, la condición indispensable actualmente para la asistencia sanitaria moderna y de calidad. Aquí incluimos desde sistemas de autocontrol del paciente, de cuidados en el hogar y dispositivos de telemonitorización, la telemedicina o la telecirugía, el intercam-

bio electrónico de mensajes, registros y bases de datos electrónicos, hasta las redes regionales y nacionales.

La Historia de Salud Electrónica se tiene que considerar como un reflejo del cambio en la atención. El objetivo es construir sistemas continuos para el flujo de la información, independientes de donde el paciente esté en cualquier momento y no vinculados a espacios prefijados para la provisión de los cuidados. La flexibilidad es la palabra clave. Como modelo funcional un sistema de Historia de Salud Electrónica siempre debería reflejar el equilibrio entre los papeles diferentes jugados por el profesional, los niveles diferentes del cuidado y los usos potenciales de la información contenida.

Presentamos a continuación una visión muy general de la situación y los retos en Europa a través de sus programas de investigación y desarrollo.

El ciudadano, el usuario, está en el centro del programa de la Sociedad de la Información (IST). La meta es una sociedad basada en el conocimiento para cualquier actividad o sector. Los adelantos recientes en la tecnología, tal como la microelectrónica, la nanotecnología, la banda ancha y los nuevos protocolos en Internet, en la comunicación y computación, ensanchan los límites previos para las aplicaciones. La visión es clara: Estos adelantos serán una parte de, e integrados en, todas las actividades de los ciudadanos en la vida diaria. Los sistemas de agente inteligente trabajarán a nuestro servicio, para nuestro beneficio, a través de interfases amigables y fáciles de usar.

Las iniciativas de eEurope 2005 apuntan a un despliegue más amplio de IST, modernizando los servicios públicos como e-gobierno, e-Salud y e-Learning generando un ambiente dinámico para el comercio. La estrategia adoptada en Lisboa 2000 es para una transición acelerada de la sociedad en una economía dinámica basada en el conocimiento, con más y mejores trabajos y mayor cohesión social. Esto requiere no sólo una extensión de toda aplicación de IST en el sector privado y público, sino también una articulación más cercana entre la investigación, la industria y las iniciativas políticas. El apoyo adicional de la Comunidad en el próximo programa FP6 de Investigación y Desarrollo reforzará estas metas y la ayuda para movilizar a la comunidad industrial y de investigación.

Dentro del FP5 se identificaron tres “necesidades” principales de la sociedad:

- En relación con profesionales de Salud, donde las necesidades claves son la optimización de los recursos humanos, los recursos técnicos y financieros asignados a los sistemas de asistencia y atención de salud.

- En relación con los ciudadanos: Las necesidades claves estaban ligados a permanecer sano y proteger y mantener el bienestar general.
- En relación con los pacientes: Las necesidades claves se centraban en recibir la mejor calidad posible de cuidado.

La “Unidad de e-Salud”, dentro de la Dirección General de la Sociedad de Información, ha financiado 135 proyectos por un importe de 174 millones de Euros, que reúnen investigadores, la industria, la academia y las organizaciones sanitarias de todas partes de Europa. Muchos de estos proyectos tenían la Historia de Salud Electrónica como su eje principal o la base para otros desarrollos o actuaciones.

Dentro de ellos se encuentra el proyecto WIDENET cuya misión es promover la adopción y el uso de la Historia de Salud Electrónica. El proyecto esta totalmente financiado por la Comisión Europea, con un presupuesto total de 972 000 Euros, comenzó en diciembre de 2000 y tiene una duración 36 de meses. WIDENET se soporta en los centros nacionales para la promoción de la historia de salud electrónica llamados centros PROREC. El papel principal de la Red de Centros Nacionales de PROREC es la diseminación de información y provisión de servicios de valor añadido relacionados con Historias de Salud Electrónicas. WIDENET también lanzó EUROREC, el Instituto europeo de la Historia de salud, representando la red permanente de Centros Nacionales en el nivel internacional y actuando como un catalizador de las experiencias de los centros nacionales.

El objetivo general de un centro de PROREC es promover el uso de sistemas electrónicos de alta calidad de Historia en su región o estado miembro. Los objetivos más específicos son:

1. Alcanzar acuerdos con organismos de estandarización y otras instituciones.
2. Crear una masa crítica entre la audiencia objetivo.
3. Establecer un conjunto permanente de servicios de valor añadido.

Como resultado, el trabajo realizado por la Red de Centros Nacionales y el Instituto EUROREC, debe ayudar a conseguir que:

- los ciudadanos/pacientes y su información fluya por los estados miembros, manteniendo la calidad de los registros y protegiendo su intimidad,
- la industria produzca software interoperable en un grado mayor que el actual,

- las autoridades reciban información útil para mejorar la estructura y el proceso de asistencia sanitaria nivel de UE, a nivel nacional, a nivel regional y a nivel internacional.

Según la Comisión Europea, casi la mitad de los Médicos de familia conectados, como promedio, usa alguna aplicación de Historia de Salud Electrónica como base para el tratamiento y seguimiento médicos. Los Países Nórdicos tienen un porcentaje más alto de uso por parte de los profesionales, entre el 90-95%, mientras que el uso en países como España, Francia o Grecia son más limitado, representando el 35%, 17% o 27% respectivamente. En el caso de los hospitales, las diferentes partes de la Historia de Salud Electrónica normalmente no se integran.

Como referente histórico y actual, la Historia clínica de papel se usa todavía en la mayoría de los hospitales y también entre Médicos de familia, a menudo junto a sistemas duplicados electrónicos. Este hecho quizás tenga como resultado el trabajo doble para profesionales de salud y la desmotivación para su uso exclusivo futuro.

## **LOS PROYECTOS Y ESTRATEGIAS EUROPEAS, NACIONALES Y REGIONALES**

El conjunto de los proyectos relacionados con la Historia de Salud Electrónica en Europa lo hemos revisado con base en las aplicaciones reales y usadas de forma efectiva en los diferentes países y presentadas en la Conferencia Ministerial e-Health 2003.

Los principales objetivos del acontecimiento eran dos:

- 1) La información y difusión de las mejores prácticas en e-salud y
- 2) Promover la adopción de aplicaciones de e-salud estandarizadas en Europa.

La Declaración Ministerial realizada en la Conferencia, da un paso adelante para poner a Europa más cerca de la visión sobre la necesidad de la estandarización en el área de e-Salud y sistemas de Historia de Salud Electrónica.

Los asuntos considerados claves son:

1. Promover la calidad y mejorar la eficiencia en la asistencia sanitaria por aplicaciones de e-Salud, a través del uso de aplicaciones seguras, de desarrollar sistemas de información para alerta temprana de riesgos de salud pública y evitar la duplicidad o los diagnósticos innecesarios.
2. Facilitar la participación del ciudadano en el acceso a información de alta calidad, donde las necesidades de los ciudadanos se pongan en el centro de



la atención. Los ministros expresaron su preocupación acerca de la exclusión posible de sectores en la sociedad que no tienen fácil acceso a Internet.

3. Implementar y comunicar las mejores prácticas de e-Salud, para compartir las experiencias y para ayudar a la Comisión en la diseminación adicional de experiencias positivas. Abogar por el desarrollo del código de fuente y normas abiertas y definir y desarrollar las metodologías para aplicaciones de e-Salud.
4. Los ministros acogieron positivamente la iniciativa de la Comisión para explorar las posibilidades de promover la coordinación a un nivel europeo, apoyándose en el plan de acción de eEurope y el Programa de Acción de Salud Pública (2003-2008). Esta declaración implica el desarrollo y el uso de sistemas robustos, seguros y la interoperabilidad de la infraestructura de forma efectiva a nivel legislativo y administrativo, el avance continuado en la investigación y el desarrollo y en la colaboración tecnológica en asuntos relacionados con e-Salud con la OMS, el Consejo de Europa y la OCDE.

Las aplicaciones que se presentaron estaban en función de los criterios siguientes:

- Redes Nacionales y Regionales de e-Salud,
- Sistemas de e-Salud y Servicios para Profesionales de Salud,
- Telemedicina y Aplicaciones de e-Salud de Cuidado en Hogar,
- Sistemas orientados a Ciudadanos en salud y bienestar,
- Otras contribuciones.

Las Redes nacionales y regionales de salud normalmente están soportadas en el concepto de e-salud y de Historia de Salud Electrónica. En Europa y Canadá encontramos muchos ejemplos de redes que tienen como misión permitir que la información fluya sin barreras entre los distintos niveles de asistencia, mientras que en Estados Unidos o Australia el concepto es más de componentes o elementos aislados, con interconexión pero no con el concepto integral. Las diferencias reflejan los diferentes modelos de prestación de servicios de salud en cada uno de esos países. Sin embargo, a pesar de no contar con un enfoque integral, el hecho de estar más avanzados que Europa en la informatización de la práctica clínica, sobre todo la especializada y en la gestión administrativa, ha hecho que la necesidad de adoptar estándares y mecanismos de intercomunicación haya sido mayor y permite que hoy en día dispongan de estándares de intercambio de mensajes u otros elementos informativos y de comunicación, más avanzado que los europeos.

También ha obligado, como el caso de Estados Unidos, a dictar regulaciones como la HIPAA, que permita el intercambio seguro de determinada información relativa a los pacientes. El concepto más de asistencia y atención que predomina tanto en Estados Unidos como en Australia se dirige hacia la “historia clínica o de paciente informatizada” mas que hacia una visión de “historia de salud”. Igualmente la concepción individualizada de la atención dirige los nuevos desarrollos hacia la “historia personal”, con compañías que ofrecen la custodia de la misma y el acceso seguro vía Web u otro mecanismo o bien el almacenamiento en soportes personalizados: mini CD-ROM, tarjetas chip u otros.

Otro elemento que ha ralentizado algunos desarrollos de los sistemas de Historia de Salud Electrónica en Europa, han sido las estrictas condiciones de confidencialidad, seguridad y protección de datos aplicables a la información de carácter sensible como la información de salud. En el caso de Estados Unidos estos requisitos han sido, en general, menores y hasta la entrada en vigor de la HIPAA tenían carácter discrecional.

Existen en Europa proyectos que se soportan básicamente en la existencia de una Historia de Salud Electrónica, normalmente de carácter distribuido, multiaccesible, multinivel, con garantías de seguridad y confidencialidad de la información.

No vamos a analizar en este capítulo las experiencias que se están desarrollando en nuestro país y en las diferentes regiones. Algunos de ellos como DIRAYA y EVISAND fueron premiados y reconocidos en la Conferencia Ministerial E-Health 2003. Otros muchos en la Comunidad Valenciana, Navarra, Castilla la Mancha, Asturias, etc., están implantándose con éxito. La situación en general en nuestro país es de mayor disgregación que en otras experiencias europeas, más en su concepción que en su implantación práctica. En muchos de los casos en los países analizados existen estrategias nacionales o globales que en nuestro caso aun no se han definido. La necesidad de la interoperabilidad y la estandarización sigue siendo una de las mayores aspiraciones de cuantos nos dedicamos a los sistemas de información para la salud y a la Historia de Salud Electrónica.

El estado de los Sistemas de Historias de Salud Electrónicas a nivel global en 2003 no es fácil de medir exactamente, tampoco en Europa ni siquiera a través de los ejemplos y proyectos presentados en la última conferencia EUROREC02 e E-HEALTH 2003.

Los proyectos se van a presentar según su objetivo principal:

- Redes Nacionales y Regionales de e-Salud,

- Sistemas de e-Salud y Servicios para Profesionales de Salud,
- Telemedicina y Aplicaciones de e-Salud de Cuidado en Hogar,
- Sistemas orientados a Ciudadanos para salud y bienestar,
- Otras contribuciones.

Pero siempre desde la perspectiva de la presencia de sistemas de Historia de Salud Electrónica en el más amplio sentido del concepto.

Entre dichos proyectos europeos podemos destacar los siguientes:

### **Redes Nacionales y Regionales de e-Salud**

**E- HEALTH HUNGARY:** Es un sistema público basado en una arquitectura que cumple las normas CEN para Historia de Salud Electrónica, aunque también promueve el uso de otros estándares y que consta de un centro distribuido de gestión del conocimiento, la Clínica Virtual, que conecta con diversos proveedores remotos de salud por todo el país. Está fundamentado en un concepto de historia de salud por problemas. En el futuro pretenden extender la aplicación a condiciones de movilidad y, basado en el cumplimiento de normas, extender la conectividad a nivel internacional.

**NETLIT:** Proyecto conjunto de Lituania y Suecia no solamente para asistencia sino también para investigación y docencia. Tiene tres componentes fundamentales, un sistema de archivo de imágenes basado en Internet, integrado con una Historia de Salud Electrónica y con un sistema PACS que incluye soporte a la decisión. Los usuarios son médicos de instituciones de ambos países e integra sistemas para el soporte de la actividad clínica.

**E-PRESCRIPTION:** Es otro proyecto de Suecia, que soportado en un conjunto mínimo de datos que proceden de la Historia de Salud Electrónica, permite la prescripción electrónica en todo el país. Alrededor del 30% de todas las prescripciones se realizan por este sistema, lo cual lo convierte de hecho posiblemente en el más extenso de los utilizados actualmente en Europa.

**FLOW:** Es un proyecto de Bélgica a nivel nacional, impulsado por el Ministerio de Salud, para crear un sistema de información en red con una Historia Electrónica de Salud compartida y accesible por los profesionales y los pacientes. Destacan los conceptos de distribución de la información (archivada y mantenida en el lugar donde se produce) y los mecanismos establecidos para compartir y acceder a la información de forma segura, incluso desde el médico de cabecera a la historia del hospital mientras dura la hospitalización de un paciente. La definición en si del

modelo de historia, basado en herramientas de acceso, base de datos de episodios, sistema de enlaces a la diferente información clínica y datos clínicos para emergencia, es novedosa. Genera también algunos problemas de carácter general que resultará interesante seguir en un futuro como son, la necesidad de un identificador único y el tiempo y la cantidad de información que se va a archivar. Tiene un apoyo y soporte importante del Centro PROREC de Bélgica.

**SLOVENIA HEALTH CARD:** Es un proyecto a nivel nacional esloveno que distribuyó tarjetas sanitarias con chip por todo el país con un mínimo componente de datos de salud procedentes de distintos orígenes. El chip está personalizado para asegurados y personal sanitario. Contiene los datos esenciales sobre alergias, enfermedades y prescripciones. La red de acceso y lectura de las tarjetas es única y nacional abarcando todos los posibles puntos de acceso al sistema de salud y algunas utilidades de la seguridad social como emisión de certificados E111. Aunque no enlaza con ningún sistema específico de Historia de Salud, es realmente la llave para todas las aplicaciones que existen

**HEALTHNET:** Se trata de una red regional, Karelia del Norte en Finlandia, basada también en el uso de una historia electrónica con un foco inicial en mejorar el flujo de información entre los distintos actores del proceso de atención.

**HYGEIANET:** Es también una red desarrollada a nivel regional en la isla de Creta, Grecia, en funcionamiento desde 2001. La red soportada en una Historia de Salud Electrónica se diseñó con un concepto muy amplio de servicio a los profesionales, de garantizar la continuidad de los cuidados y permitir el acceso a cualquier información clínica, independiente del origen y del lugar de archivo, de una forma integrada en el lugar de prestación de los cuidados. Tiene módulos específicos de emergencia, atención primaria, atención especializada y telemedicina. El componente de Historia de Salud Electrónica se utiliza también en algunos proyectos de otros países. Está soportado en una arquitectura abierta, modular, estandarizada y escalable. Se trata posiblemente de uno de los proyectos más interesantes y avanzados de los que se están llevando a cabo en Europa.

**MEDCOM:** Es un sistema que favorece la comunicación electrónica entre todos los actores del sistema de salud de Dinamarca, más de 3500 instituciones y va por su tercera generación ya que se inició en 1992. Permite el intercambio seguro de datos clínicos y administrativos entre todas las instituciones sanitarias y sociales del país. Recientemente además de transformarlo en plataforma WEB están integrando los datos de las historias de salud en soportes estandarizados.

**THE NORTHERN NORWEGIAN HEALTH NETWORK:** Se trata de una red exclusiva para el sector salud en el norte de Noruega, basada en tecnología Internet con un énfasis importante en todos los temas relativos a la seguridad. El centro noruego de telemedicina es parte de la red de servicios de la región. Se trata de una región muy extensa y a través de la red y de la información asociada se pretende evitar los desplazamientos y hacer el seguimiento de los enfermos crónicos o las teleconsultas a los especialistas. Está compuesto por un sistema de historia clínica electrónica y entre los servicios de la red se incluyen la tele dermatología, la provisión de segunda opinión desde los hospitales con radiólogos, la tele oftalmología con el seguimiento a distancia de la revisión de la retina, la tele otorrinolaringología, la transmisión de mensajes electrónicos (informes de alta, resultados de laboratorio y radiología, citas), etc. Permite, a través de la colaboración basada en sistema de tecnología Web, la relación de médicos de hospital, de familia, especialistas, la administración regional y la agencia de aseguramiento nacional.

**UUMA:** Es la red del distrito de Helsinki y sus alrededores dirigida fundamentalmente a la teleconsulta, la base de datos de gestión de patologías, un sistema de interconsulta a especialistas y un sistema PACS.

### **Sistemas de e-Salud y Servicios para Profesionales de Salud**

**COHERENCE:** Pertenece al hospital Pompidou, el más moderno de Francia y es un sistema de información hospitalaria basado en el concepto de historia clínica electrónica *on line* desde cualquier unidad del hospital. Integra no solo el concepto tradicional de historia clínica, sino todos los componentes del negocio sanitario y administrativo, desde la gestión de recursos hasta las comunicaciones entre especialistas. Incluye PACS, sistemas de guías clínicas, módulos específicos por especialidades. En un futuro a través de una extranet segura tiene la intención de integrar a los médicos de familia. El hospital cuenta con más de 3000 usuarios profesionales.

**ELIAS-HIS:** En Rumania se ha desarrollado este sistema basado en Internet que se dirige fundamentalmente a la actividad profesional hospitalaria permitiendo a los médicos y otro personal, acceder a la historia del paciente desde cualquier lugar, así como realizar el seguimiento y las interconsultas de forma electrónica. Se inició con un sistema de emergencias y se fue extendiendo a toda la actividad hospitalaria. Tiene módulos administrativos y clínicos y un gran componente de autenticación y seguridad en el acceso.

**OXFORD CLINICAL INTRANET:** Es un proyecto desarrollado en el área de Oxford en el Reino Unido que permite a todo el personal sanitario del área acceder

a la historia electrónica de los pacientes y a bases de datos y sistemas de gestión del conocimiento asociados. Se extiende tanto en atención primaria como en el nivel hospitalario. Es un sistema diseñado para extraer la información de sistemas diferentes y distribuidos y permitir su acceso vía tecnología Internet. Incluye la información sobre admisiones, evolución clínica, datos de laboratorio, altas, informes de interconsultas, etc. Uno de sus componentes relevantes es la asociación a las tareas que realiza el clínico de información y conocimientos relevantes que provienen de la misma área hospitalaria, directorios y guías clínicas internas y otros recursos externos que incluyen la colaboración Cochrane y la Biblioteca Nacional electrónica de salud del NHS. La información asociada se presenta en menús contextuales relacionados con los diagnósticos del paciente. Todo el sistema sigue los estándares marcados por el NHS. Los planes futuros están relacionados con gestionar el acceso desde dispositivos inalámbricos y un tema que es trascendente como es el de permitir a los pacientes el acceso a su historia de salud personal o incluso la correspondencia clínica.

**TERIVAN ANTICO:** Es un proyecto finlandés indirectamente relacionado con la historia de salud electrónica. Se trata de un portal para el seguimiento simultáneo por el paciente y el médico de la terapia anticoagulación. Utiliza Internet, dispositivos móviles y en un futuro la televisión digital. Desde ambos extremos del sistema se accede a la información clínica del paciente y a los resultados analíticos de anticoagulación.

**TIP:** Igual que el proyecto anterior, se trata de aplicaciones sectoriales basadas en la relación con la historia de salud electrónica, en este caso referido a los trasplantes, con un componente de acceso a la historia basado en los estándares de arquitectura HISA del CEN. Es un proyecto desarrollado en Hungría. Utiliza además los códigos ICD 10 y la terminología de OMS y ATC. Permite la comunicación debido a sus componentes estandarizados con otros sistemas de control de trasplantes de otros países europeos.

### **Telemedicina y Aplicaciones de e-Salud de Cuidado en Hogar**

**DITIS:** Es un proyecto que se desarrolla en Chipre, orientado a los pacientes con cáncer, que permite el seguimiento de los cuidados en cualquier entorno, ya sea el hospital, el centro de atención primaria, los servicios de enfermería o el domicilio del paciente. Está concebido como un entorno colaborativo de trabajo para todos los profesionales implicados y basado en el uso de la historia única electrónica del paciente. La parte no hospitalaria está cubierta por dispositivos móviles, agentes tipo PDA y conectividad GSM o GPRS. Permite poder seguir ofreciendo cuidados

de calidad y acceso a la información clínica relevante desde un entorno domiciliario, y por tanto de una mayor confortabilidad para el paciente y sus familiares.

**HOSPITAL AT HOME:** Nuevamente es un sistema departamental para cuidados domiciliarios, desarrollado en Atenas, Grecia, y basado en la información contenida en la historia de salud electrónica multimedia de los pacientes en tratamiento. El módulo principal es un “centro de coordinación virtual”, VCC, que permite que la información generada o demandada por médicos y otros profesionales que actúan a nivel del domicilio del paciente tengan acceso a la historia multimedia y según el nivel del asistente modificar los planes de cuidados y actualizarlos. Es muy útil en el seguimiento de tratamientos complejos que anteriormente debían necesariamente ser atendidos a nivel hospitalario. En evaluaciones provisionales han estimado que el ahorro en el área metropolitana de Atenas es de 283.000 estancias hospitalarias por año. El acceso a la historia de salud se basa en las premisas de la seguridad y el compartir la información.

**PHN MOBILE COMPUTING:** Es un proyecto de Irlanda, también destinado a la atención domiciliaria, en este caso al trabajo desarrollado por la enfermería de salud pública. Permite, en conexión con la historia electrónica de los pacientes, actualizar información, visualizar resultados de pruebas diagnósticas y mejorar los planes de cuidados. Los profesionales están equipados con dispositivos móviles, PDA y otros ordenadores pequeños portátiles, en esta primera fase sin conexión *online*. El sistema permite también la generación de todos los datos administrativos relacionados con el trabajo de los enfermeros y su consolidación posterior. La parte de datos clínicos está basada en un módulo de un proyecto europeo llamado PICNIC desarrollado en Irlanda, Italia, Dinamarca y España.

**REMSSY:** Se trata de un proyecto desarrollado en Rumania orientado fundamentalmente hacia la atención de emergencia, compuesto de un sistema integrado para la gestión de recursos y la gestión de llamadas integrado con la historia clínica de los pacientes. Controla la utilización de ambulancias, la base de datos de la actividad de emergencia de cada uno de los distritos y permite la conexión con otros servicios de emergencia. Al definir los distintos niveles de actuación en emergencia permite elegir el nivel adecuado de respuesta a la situación y una mejor gestión de recursos tanto de personal, médicos enfermeras y ayudantes, como de ambulancias. Al ser un sistema único, evita el registro múltiple de peticiones y actividades.

**BOARIO:** Es un proyecto de cuidados domiciliarios desarrollado en Pavía Italia orientado fundamentalmente a la telecardiología. Permite que los médicos generales, los cardiólogos y los pacientes con dispositivos puedan monitorizar diversas

señales electrocardiográficas. Está integrado con un sistema de comunicación con la historia de salud electrónica y con los departamentos de emergencia. El servicio de telecardiología se puede utilizar en cualquier momento y en cualquier lugar del país permitiendo que el trazado electrocardiográfico se transfiera en tiempo real a una estación receptora y que después un enfermero/a y un cardiólogo, trabajando desde casa con aplicaciones Web puedan realizar una teleconsulta interactiva y determinar la intervención terapéutica necesaria. En este momento se ofrecen servicios para médicos generales y algunos servicios para los pacientes, fundamentalmente relacionados con el control de arritmias y enfermedades coronarias crónicas. Algunas evaluaciones del sistema, publicadas por los promotores, la Fundación Salvatore Maugeri, han mostrado una reducción del 47% de las admisiones en servicios de emergencia y una disminución del 95% de la necesidad de investigaciones complejas.

### **Sistemas orientados a Ciudadanos para salud y bienestar**

**HEALTH BUDDY:** Es un proyecto orientado hacia los cuidados crónicos desarrollado en Estrasburgo, Francia, que permite que los proveedores de cuidados monitoricen de forma remota a los pacientes con posibilidad de detección temprana de los problemas. También permite la educación diaria de los pacientes y el seguimiento de las pautas de cumplimiento de los tratamientos. Los profesionales acceden a la historia de salud de los paciente a través de un sistema WEB seguro que tiene herramientas de soporte a la decisión que permiten una coordinación eficiente de los procesos de cuidado diarios así como una serie de alarmas para intervención tempranas. En este momento existen programas para fallos cardíacos, enfermedad coronaria, diabetes, asma, enfermedad obstructiva pulmonar crónica, hipertensión, salud mental e incluso para el seguimiento pos trasplante y la obesidad. El principal objetivo al permitir el acceso oportuno a la información clínica es evitar estancias hospitalarias y disminución de recursos de personal dedicados a la atención de enfermos crónicos.

**SUSTAINS III:** Es un sistema dirigido a permitir a los pacientes acceder de forma segura a su propia historia de salud electrónica a través de Internet. Está desarrollada en el distrito de Uppsala en Suecia. Permite también acceder a la lista de prescripciones, resultados de laboratorio y es un canal de comunicación seguro con los médicos y otros profesionales. Los pacientes, de un modo sencillo, pueden leer todos los documentos importantes de su historia y monitorizar su proceso de atención de una forma segura a través del uso de una contraseña de un solo uso, que se distribuye en segundos al teléfono móvil del usuario. En el futuro se va a añadir la posibilidad de gestionar, cancelar o modificar las citas y una herramienta de ayuda



para describir los problemas médicos antes de la visita a los médicos de familia. Permite que los pacientes tengan acceso a sus datos personales las 24 horas al día y establece un canal para poder enviar mensajes de forma fácil a los profesionales sanitarios.

WWW.HEALTHGATE.AT: Se trata de un sistema orientado fundamentalmente a mejorar el control de la diabetes mediante la monitorización de los procesos clínicos y otros parámetros protocolizados. Está basado en la información contenida en la historia de salud electrónica y en un conjunto estructurado de datos basado en la información básica *diabcare* de la OMS. Permite analizar toda la información importante, los indicadores y los resultados de los procesos de cuidados. Los cuadros resultantes son esenciales para monitorizar la calidad de la asistencia y para propósitos comparativos. También incluye un sistema de recordatorios y avisos para el cuidado continuo de los pacientes. Integra todos los niveles de atención incluyendo el paciente y permite el control de las principales complicaciones, fundamentalmente hipertensión, renales, el control ocular y el seguimiento de la situación de los pies. El hecho de utilizar información estructurada, facilita el análisis de todas las actuaciones. En el futuro, el sistema se quiere extender a otras patologías como la hipertensión y la hepatitis.

Después de la relación y descripción de los proyectos vamos a hacer una revisión crítica de algunos aspectos puntuales.

El caso belga destaca un asunto importante, que se tiene que discutir y tiene que ser desarrollado de forma armonizada dentro de Europa y la Unión Europea para lograr una norma común para el archivo y la conservación de Historias Electrónicas de Salud. No debería ser como sucede en la actualidad, que en un país, el plazo para la conservación es 10 años, otro 20 años y en un tercer país ilimitado. Esto se relaciona de manera directa con la movilidad creciente entre los ciudadanos en Europa y en el mundo.

En el caso de Bélgica tiene también importancia la identificación única del paciente, al que se hace referencia en el capítulo correspondiente de este Informe SEIS, creando un número nacional del ciudadano, aislado de otros datos como impuestos y seguridad social. Es una situación desigual en Europa e incluso prohibida por algunas legislaciones nacionales como la alemana. Su definición y aplicabilidad está relacionada con la estandarización de historias electrónicas de salud en Europa.

El ejemplo de Creta, HYGEIANET, refuerza la noción de asistencia sanitaria en la región basada en los principios de universalidad, sentido comprensivo, la segu-

ridad y privacidad, la transferibilidad de la información entre los puntos de atención y la disponibilidad para la administración de la salud pública. El ciudadano ha sido considerado como el centro del sistema: “Salud y servicios deben estar pensados basándose en las necesidades de salud y no según la tecnología”. La Historia Electrónica compartida de salud, es la base en esta red, cubriendo un área de 600.000 habitantes, que se duplica en los meses del verano. El desarrollo de la red de Creta se basa en programas de investigación previos de la Comisión Europea.

Los sistemas de información en hospitales han estado desarrollándose muchos años, y las instalaciones de los mismos en hospitales europeos aumentan día a día hasta alcanzar, con niveles de desarrollos diferentes, a casi todos ellos. Los sistemas más modernos tienen el núcleo articulado en torno a la Historia de Salud Electrónica multimedia. Los sistemas pueden incluir sistemas PACS de archivos de imágenes y otros sistemas departamentales muy específicos, ERP (Planificación de Recursos de la Empresa de salud) y EAI (Plataforma de Integración de la Empresa), ambos últimos sistemas de control y gestión administrativa del hospital.

La tendencia es a integrar estos sistemas en otros más amplios basados en los sistemas de redes regionales o nacionales. También a incluir los distintos niveles de atención, la comunicación con los servicios de diagnóstico y el tener posibilidades de integración con sistemas administrativos de citas, facturación y generación automática de recordatorios y revisiones.

En el caso de los pacientes crónicos existen varias experiencias en marcha para que los propios pacientes añadan datos de interés para el seguimiento clínico, como las mediciones de tensión arterial, niveles de glucemia o peso, a través de mecanismos de reconocimiento de voz e interfases conversacionales telefónicas. El hecho de que la mayoría sea accesible vía elementos móviles, tipo PDA o teléfonos, hace que la consulta, actualización y actuaciones terapéuticas se puedan realizar desde cualquier entorno de acceso seguro. La tendencia tecnológica es a contar con sistemas multicanal y multipropósito. La utilización de estándares de comunicación, HL7, DICOM o CEN así como estándares de arquitectura y modelos permiten cada vez más que los sistemas sean integrables y que se comuniquen adecuadamente entre sí.

Por otra parte los avances tecnológicos en la telemedicina han abierto las puertas para realizar el tratamiento médico en los hogares de los pacientes o en el lugar de residencia habitual. Normalmente se basan en tres elementos: los módulos de tratamiento, transmisión de información y repositorio, donde la Historia de Salud Electrónica es el centro de los sistemas. Lo común es que el desarrollo esté centrado en las peculiaridades de las diferentes especialidades médicas o en las condiciones del entorno, como la telemedicina rural o la de prisiones. La existencia de

estándares ha permitido en el pasado reciente que las aplicaciones desarrolladas con visión fundamentalmente de actuación terapéutica, hayan podido integrarse en los sistemas genéricos de atención o en las redes regionales, nacionales o internacionales, permitiendo el intercambio seguro de información clínica.

Existen cada vez más sistemas que involucran directamente al ciudadano o al paciente en relación con su salud y la información asociada. La Historia electrónica de salud es el elemento posibilitador de todas estas actuaciones. Con carácter general relacionan a varios actores: médicos, enfermeros/as, auxiliares, terapeutas, servicios sociales con el paciente. Existe cada vez más una tendencia a hacer un cierto depósito de datos clínicos en manos de los pacientes, ya sean de carácter general como vacunas o alergias o de carácter específico como diagnósticos o tratamientos. Hay una aproximación tecnológica dual, por una parte el almacenamiento en algún soporte fácilmente llevable como tarjetas chip o mini CD-ROM o por otra parte, la obtención de una "llave" electrónica que permita o facilite el acceso en las condiciones preestablecidas. Quizás haya en estos momentos una mayor tendencia a la segunda opción de las mencionadas aunque sin una situación definitiva clara aun.

Los sistemas como el referido WWW.HEALTHGATE.AT, de Austria, facilitan la gestión en línea de la calidad en el cuidado de la diabetes, donde el centro nuevamente es la Historia de Salud Electrónica.

El uso cada vez mayor de Internet y mensajes en el ámbito de la salud por actores diferentes genera discusión sobre diversos aspectos acerca de la información médica. Fundamentalmente nos referimos a los aspectos de seguridad, privacidad y protección y aspectos deontológicos y éticos aunque también pesan asuntos como la valoración económica y el reembolso de los actos médicos realizados por Internet. Varios de estos aspectos han sido tratados en otros capítulos de este Informe y en otros Informes SEIS.

En el aspecto que estamos analizando de perspectiva internacional, es de vital importancia la consideración de la historia de salud electrónica como un documento que una vez modificado permite en todas circunstancias la realización de auditorías o de actuaciones de trazabilidad que garanticen la integridad y la imposibilidad de transacciones no autorizadas y no registradas. Estos condicionantes son uno de los elementos que han hecho que en los proyectos desarrollados a nivel europeo, el avance haya sido más lento que en los realizados en otros continentes. Las condiciones específicas de Europa y de sus ciudadanos de movilidad, libre circulación y derecho a determinadas prestaciones en condiciones equiparables de calidad, obliga a que los desarrollos que tengan ambición de ser algo más que desarrollos locales cumplan con todas las directivas de privacidad y protección de datos. La misma situación afecta a

la comunicación con los sistemas desarrollados en Estados Unidos o Australia y a la interoperabilidad e intercambio de datos entre ambos continentes, de momento no permitido debido a las diferentes legislaciones en materia de protección de datos.

La información de salud es sensible. Los pacientes quieren controlar esta información y el acceso en su beneficio. La discusión acerca del derecho del paciente para bloquear información de su propia historia de salud, se tiene que analizar a nivel global, para lograr normas iguales para todos los ciudadanos europeos.

Los nuevos desarrollos tecnológicos en materia de sensores, “llevables”, dispositivos “incrustados”, ropa y tejidos inteligentes junto con los sistemas de simulación y realidad virtual abren nuevas perspectivas a la integración de TODA la información referida a un paciente, a su situación de salud, aspectos diagnósticos y de interacción con sistemas de control.

La disponibilidad cada vez mayor de información, sistemas para su archivo y tratamiento hace que nos tengamos que plantear, y así lo están haciendo proyectos internacionales a nivel global, la existencia de mecanismos para rentabilizar y reutilizar toda esa base de conocimiento de una forma efectiva, en beneficio de los pacientes y de los profesionales que los tratan.

Si esta misma visión la complementamos con lo que esta sucediendo en otras disciplinas como la genética o la biología molecular, encontraremos que de la unión de la información proporcionada por todas ellas, tendremos en nuestras manos el instrumento que nos permitirá mantener la salud o mejorar el tratamiento de la enfermedad. Ambos objetivos son los fundamentales de la actuación sanitaria y deberían ser también los objetivos últimos de cualquier instrumento como los sistemas de información.

La utilización de la tecnología de redes, Internet, Web y otros elementos de comunicación, intercambio y de los mecanismos para compartir y distribuir la información permiten hoy hacer realidad ideas que hace años existían, pero simple y llanamente, aunque fuera posible desarrollarlas, las dificultades para ponerlas en practica las hacían realmente inviables. La evolución de la tecnología en sí misma ha sido y es el elemento posibilitador de la sucesión de fases descrita anteriormente. Esta afirmación evidentemente no es exclusiva del sector sanitario. Las sociedades y las organizaciones evolucionan fundamentalmente en función de las posibilidades que brinda la tecnología disponible y... ¡de la presión y circunstancias del entorno!

“El cambio experimentado en la Historia de Salud Electrónica y la necesidad de la estandarización y otros asuntos legales en la e-Salud”, según Georges De Moor, de la Universidad de Gante, Bélgica, “exige una interoperabilidad de la informa-

ción médica, para unas redes regionales, donde ciudadanos, proveedores de salud y autoridades estarán en línea”. “Las herramientas más significativas están basadas en la Historia de Salud Electrónica *multidisciplinaria, transmutable y virtual*. La estandarización de e-Salud es un asunto internacional, que incluye también el modelado de la historia y los criterios de la “certificación”. *Este modelo podría funcionar como la base de una generación nueva de aplicaciones de asistencia médica con la funcionalidad mejorada, con la estabilidad, con la flexibilidad, y con la reducción necesaria de los costes”.*

<b>REDES NACIONALES Y REGIONALES DE E-SALUD</b>		
<b>Proyectos Europeos</b>	<b>País</b>	<b>Web</b>
E- HEALTH HUNGARY	Hungría	www.mok.hu
NETLIT	Lituania y Suecia	www.kmu.lt
E-PRESCRIPTION	Suecia	www.apoteket.se
FLOW	Bélgica	www.health.fgov.be/telematics
SLOVENIA HEALTH CARD	Eslovenia	www.zzs.si
HEALTHNET	Karelia del Norte (Finlandia)	www.pkshp.fi
HYGEIANET	Isla de Creta (Grecia)	www.hygeianet.gr
MEDCOM	Dinamarca	www.medcom.dk
THE NORTHERN NORWEGIAN HEALTH NETWORK	Noruega	www.unn.no
UUMA	Helsinki	www.hus.fi
<b>SISTEMAS DE E-SALUD Y SERVICIOS PARA PROFESIONALES DE SALUD</b>		
<b>Proyectos Europeos</b>	<b>País</b>	<b>Web</b>
COHERENCE	Francia	www.aphp.fr
ELIAS-HIS	Rumanía	www.district1.ro/elias-his
OXFORD CLINICAL INTRANET	Oxford (Reino Unido)	www.oxmedinfo.jr2.ox.ac.uk
TERIVAN ANTICO	Finlandia	www.terivan.com
TIP	Hungría	www.avrind.hu
<b>TELEMEDICINA Y APLICACIONES DE E-SALUD DE CUIDADO EN HOGAR</b>		
<b>Proyectos Europeos</b>	<b>País</b>	<b>Web</b>
DITIS	Chipre	www.ditis.ucy.ac.cy
HOSPITAL AT HOME	Atenas (Grecia)	www.hygeia.gr
PHN MOBILE COMPUTING	Irlanda	www.nwhb.ie
REMSSY	Rumanía	www.ms.ro
BOARIO	Pavia (Italia)	www.fsm.it
<b>SISTEMAS ORIENTADOS A CIUDADANOS PARA SALUD Y BIENESTAR</b>		
<b>Proyectos Europeos</b>	<b>País</b>	<b>Web</b>
HEALTH BUDDY	Estrasburgo (Francia)	www.ulp.u-strasbg.fr
SUSTAINS III	Uppsala (Suecia)	www.lul.se
WWW.HEALTHGATE.AT	Austria	www.healthgate.at

## CONCLUSIONES

El concepto la Historia de Salud Electrónica aparece en escenarios diferentes, y en perspectivas diferentes, según nos refiramos a Redes Regionales o Nacionales, Sistemas Hospitalarios o de Atención Primaria, Sistemas de Telemedicina o Aplicaciones orientadas específicamente al ciudadano. El interés y el foco más fuertes por parte de la industria, investigación y los planes futuros indican una necesidad extrema de la estandarización a nivel global, como ya se ha tratado en otro capítulo de este mismo Informe.

La mayoría de las aplicaciones y proyectos presentados en las páginas anteriores muestran funcionalidades como el acceso en cualquier punto del proceso de cuidado, en cualquier momento y con sistemas de gestión del conocimiento integrados, para soporte de profesionales de salud, de los pacientes y los ciudadanos.

Una perspectiva positiva que podemos deducir de los proyectos que se están desarrollando en Europa permite concluir que se trabaja en la dirección correcta para alcanzar un Historia de Salud Electrónica interoperable y segura para todos ciudadanos.

Las conclusiones más relevantes del análisis efectuado son las siguientes:

- La mayoría de las aplicaciones de Historia de Salud Electrónica en funcionamiento actualmente, están focalizadas en mejorar las actuaciones de los profesionales y permitir la interacción con los pacientes y los ciudadanos de una forma más transparente y efectiva.
- El cambio de hábitos y modelos es una necesidad concomitante con el paso de la Historia de papel a una Historia Electrónica como se indica en la introducción al capítulo.
- Las tentativas para computarizar la vieja Historia de papel antes que mirar el proceso real, basado en los cambios de modelos de atención en los diferentes niveles asistenciales ha causado el establecimiento de sistemas no flexibles y rígidos.
- Hay una variedad de instalaciones diferentes de Historia de Salud Electrónica dentro de Europa en países diferentes y dentro de hospitales y regiones diferentes que no son compatibles. El problema existe dentro de los hospitales, entre hospitales y Médicos de familia, entre regiones, dentro de un país y dentro de Europa.

- Los sistemas de información y la tecnología sirven como elementos catalizadores en relación con nuevos modelos de asistencia y provisión de cuidados. El progreso tecnológico de la telemedicina y telemonitorización acercan el cuidado a los hogares y residencias de los paciente.
- El uso avanzado de intercambios electrónicos y telemedicina, crea vínculos más fuertes entre pacientes, médicos de familia y especialistas. Los enfermeros, fisioterapeutas, trabajadores sociales y otros profesionales implicados en la asistencia de los pacientes juegan un papel más significativo en el proceso de producción de información y documentación, como se deduce de la información contenida en los múltiples proyectos presentados a lo largo del capítulo.
- La tendencia es hacia Historias Electrónicas de Salud más multidisciplinares, distribuidas y virtuales.
- Los dispositivos y los sensores médicos transmiten e integran las señales y los resultados directamente en la Historia de Salud Electrónica. Junto con sistemas expertos de gestión del conocimiento, con las bases de datos de investigación, y con otros registros, la calidad de los Sistemas de Historias de Salud Electrónica se mejora continuamente, aumentando las nuevas oportunidades para la expansión efectiva del mercado.
- También el nivel del acceso de paciente y ciudadano a la información de salud y a la Historia de Salud Personal ha aumentado. Algunas regiones han incrementado el nivel de los servicios ofreciendo centros de atención y servicios 24 horas, para la población entera como en Reino Unido (*NHS Direct*), o para grupos escogidos de paciente de riesgo como en Italia (Boario) o para regiones completas como en el caso de Andalucía o Canarias. Los pacientes pueden reservar sus propias citas y tener el acceso adecuado a la información contenida en la Historia clínica. Esto alienta al paciente a tomar activamente su parte de responsabilidad en el cuidado de su salud y en la prevención.
- Los profesionales y los ciudadanos han contribuido a mejorar el control de calidad, instrucción y la educación en el sector de salud como una consecuencia directa de aplicaciones nuevas y herramientas tecnológicas. Las barreras tradicionales son reemplazadas por una manera más democrática y transparente de comunicarse, donde los pacientes tienen las herramientas para tomar parte activamente en su propia asistencia y los profesionales de salud herramientas para el soporte a la asistencia.

- La información de salud es sensible. Los pacientes quieren controlar esta información y el acceso en su beneficio. La discusión acerca del derecho del paciente para bloquear información de su propia historia de salud, se tiene que analizar a nivel global, para lograr normas iguales para todos los ciudadanos europeos.

Ambos profesional de salud y pacientes tienen el mismo objetivo: aumentar la salud y la calidad de vida. La Historia de Salud Electrónica es el interfaz común y el elemento central de todos los aspectos de la asistencia. Es la condición tecnológica para todos los actores en el proceso de asistencia.

### **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

- De Moor G. J. E., McDonald C. J., Noothoven Van Goor J. (1993). *Progress in International Standardisation in Healthcare Informatics*. IOS Press; ISBN 90 5199 114 2.
- Reig J., Ceusters W., and Moreno González J. (1994). *Guidelines for an Electronic Healthcare Record Index*. EHCR booklet 1. pp 40. Concerted Action MEDIREC, European Commission, Health Telematics, DG XIII-C4.
- Reig J., Ceusters W., and Moreno González J. (1994). *Electronic Healthcare Record in Europe: R&D and Standardisation efforts: Current Status*. EHCR booklet 2. pp. 79. Concerted Action MEDIREC, European Commission, Health Telematics, DG XIII-C4.
- Reig J., Ceusters W., and Moreno González J. (1994). *Electronic Healthcare Record in Europe: Market and Promotion*. EHCR booklet 3. pp. 22. Concerted Action MEDIREC, European Commission, Health Telematics, DG XIII-C4.
- Reig J., Ceusters W., and Moreno González J. (1994). *Electronic Healthcare Record in Europe: R&D and Standardisation efforts: Strategic Guidelines Towards a Permanent Structure*. EHCR booklet 4. pp. 39. Concerted Action MEDIREC, European Commission, Health Telematics, DG XIII-C4.
- Monteagudo J. L. (1997). *Health Informatics Standards*, in: Sosa-Iudicissa M, Oliveri N, Gamboa CA, and Roberts J: *Internet, Telematics, and Health*. N° 36 Series Health Technology and Informatics. Amsterdam, IOS Press-Ohmsha ISBN 90 5199 289 0, pp. 255-264.
- Iakovidis I., Van Bommel J. H., Reig Redondo J. (1997). *Computer-based Health Records*. In: Sosa-Iudicissa M., Oliveri N., Gamboa C. A., and Roberts J.: *Internet, Telematics, and Health*. N° 36 Series Health Technology and Informatics. Amsterdam, IOS Press-Ohmsha ISBN 90 5199 289 0, pp. 191-196.



- Ceusters W., Cimino J., Rector A. (1997). Medical Languages and Terminologies, in Sosa-Iudicissa M., Oliveri N., Gamboa C. A., and Roberts J.: Internet, Telematics, and Health. Nº 36 Series Health Technology and Informatics. Amsterdam, IOS Press-Ohmsha ISBN 90 5199 289 0, pp. 197-203.
- Klar R. (1998): Terming, Coding and Grouping Systems in Health. EDUCTRA CD-ROM. Education and Training in Health Informatics. Product 4.16. Commission of the European Communities.
- March, A. D., Reynoso, G. A. (2001): Snomed RT en Español. Sus nuevas características. Revista I+S Informática y Salud. 33, Nov-Dic; pp. 1721-1723.
- Iakovidis I., Towards Personal Health Record: Current situation, obstacles and trends in implementation of Electronic Healthcare Records in Europe,” *Intern. J. of Medical Informatics*, vol. 52, Nº 123, 1998:105-117.
- Dorenfest, S. I. Avoiding the Mistakes of the Past, *Healthcare Information management*, vol. 7, #1, 1993.
- Dorenfest, S., A look behind the rapid growth in healthcare IS, *Healthcare Informatics*, June 1997.
- Iakovidis I., Interacting with Electronic Healthcare Records in the Information Society, Proc. 7th International Conference on Human-Computer Interaction ‘97, San Francisco, August, 1997: 811-814.
- Weed, L. (1968) “Medical Records that guide and teach” *New England J. Med.*; 278: 593-600.
- Pryor, T. A., et al. (1983) “The HELP System”. *J. Med. Syst.* 7: 87-102.
- Reig Redondo, J., (1991) “Strategic Decisions in a Regional Health Care Information System”. *Computerworld España* (weekly magazine) nº 441, 3-9 May.
- Safran, C. (2002). “Electronic Patient Record- an opportunity to re-engineer physician-patient communication”. *Irish J. Med Science* 171, number 3, sup. 1, pp. 9-12.
- Reig Redondo J., Reig Pérez M. Historia de salud electrónica: ¿Cambiando las reglas del juego? *Todo Hospital* 2002; 191: 659-665.
- [http://www.europa.eu.int/information\\_society/eeurope/ehealth/conference/2003/background/index\\_en.htm](http://www.europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/conference/2003/background/index_en.htm) (Última consulta 16/10/2003).

