

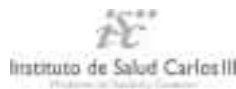
Informes SEIS

**De la historia clínica
a la historia de salud electrónica**

5

Pamplona, 18 de Diciembre de 2003

La presente edición ha sido posible gracias a la
financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias



Informes SEIS

Diseño de cubierta: Roberto Montoro

Primera edición, Diciembre 2003

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

© SEIS, Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002
<http://www.seis.es>

Secretaría Técnica: CEFIC
C/ Olimpo, 33 - 1.º C. 28043 - Madrid
Tel: 91 388 94 78 Fax: 91 388 94 79
cefic@cefic.com

Printed in Spain - Impreso en España

Depósito legal: NA-183/2004

ISBN: 84-930487-7-1

Fotocomposición e impresión:

ONA Industria Gráfica
Polígono Agustinos, Calle F - 31013 Pamplona
Tel. 948 35 10 14

De la historia clínica a la historia de salud electrónica

Javier Carnicero Giménez de Azcárate
(**Coordinador**)

Editores:

Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Miguel Chavaría Díaz
Fernando Escolar Castellón
José Antonio Garbayo Sánchez
Marcial García Rojo
Fernando Martín Sánchez
María Rovira Barberá

Autores:

Carlos Amézqueta Goñi
Alberto Andérez González
Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Miguel Chavarria Díaz
Pere Crespo Molina
Fernando Escolar Castellón
José A. Falagan Mota
José Antonio Garbayo Sánchez
Marcial García Rojo
Ana Granado Hualde
Carlos Hernández Salvador
Margarita Iraburu Elizondo
Elena Manso Montes
Fernando Martín Sánchez
José Luis Monteagudo Peña
José Alberto Maldonado Segura
Javier Nogueira Fariña
Juan Reig Redondo
Montserrat Robles Viejo
Carlos Sánchez García
Jokin Sanz Ureta
Tone M. S. Birkenes
José Manuel Vázquez López

ASISTENTES A LA REUNIÓN DEL V INFORME SEIS

- Jorge Albareda Albareda. *FEA Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Clínico Universitario*. Zaragoza.
- Carlos Amézqueta Goñi. *Unidad de Evaluación y Calidad Existencial. Servicio Navarro de Salud*. Pamplona.
- Alberto Andérez González. *Director Gral. de Función Pública. Gobierno de Navarra*. Pamplona.
- Javier Carnicero Giménez de Azcárate. *Médico Inspector. Servicio Navarro de Salud*. Pamplona.
- Miguel Chavarría Díaz. *Servei de Radiodiagnòstic. Hospital Universitario La Fe*. Valencia.
- Pere Crespo Molina. *Personal Laboral de Investigación. Universidad Politécnica de Valencia*. Valencia.
- Iñaki Dorronsoro. *Director de Organización y Sistemas. Hospital Donostia*. San Sebastián.
- Fernando Escolar Castellón. *Jefe del Servicio de Medicina Interna. Hospital Reina Sofía*. Tudela (Navarra).
- José A. Falagán Mota. *Jefe del Serv. de Doc. Clínica y Control de Gestión. Complejo Hospitalario Pontevedra*. Pontevedra.
- José Antonio Garbayo Sánchez. *Jefe de Sección. DGSI. Gobierno de Navarra*. Pamplona.
- José Nicolás García Rodríguez. *Director Médico (Dir. de Salud del distrito de AP). Servicio Andaluz de Salud*. Córdoba.
- Ana Granado Hualde. *Jefa del Servicio de Enfermería. Servicio Navarro de Salud*. Pamplona.
- Pilar León Sanz. *Directora Dpto. Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina. Univ. de Navarra*. Pamplona.
- Enrique Lorenzo Vello. *Jefe Unidad Soporte Informático. Servicio Navarro de Salud*. Pamplona.
- José Alberto Maldonado Segura. *Técnico de Laboratorio. Universidad Politécnica de Valencia*.
- Fernando Martín Sánchez. *Jefe del Área de Informática y Salud Pública. Instituto de Salud Carlos III*. Majadahonda (Madrid).
- José Luis Monteagudo Peña. *Jefe del Área de Inv. en Telemedicina y Soc. Inf. Instituto de Salud Carlos III*. Madrid.
- Jaime Nieto Cervera. *Centro de Documentación Clínica. Hospital Universitario Virgen del Rocío*. Sevilla.
- Javier Nogueira Fariña. *Adjunto Servicio de Documentación Clínica. Complejo Hospitalario Pontevedra*. Pontevedra.
- Ignasi Planas Costa. *Director de Informática. IMAS*. Barcelona.
- Juan Reig Redondo. *Presidente de la Comisión Gestora. PROREC España*. Sevilla.
- María Rovira Barberá. *Servicio de Documentación Médica. Hospital Sant Pau*. Barcelona.
- Javier Valdepérez Torrubia. *Director Médico Área 2. Atención Primaria*. Zaragoza.
- José Manuel Vázquez López. *Jefe de Sección. DGSI. Gobierno de Navarra*. Pamplona.
- Eduardo Vigil Martín. *Jefe de Servicio de Documentación Clínica. Hospital Universitario Virgen del Rocío*. Sevilla.

ÍNDICE

Presentación	15
Prólogo	17
Agradecimientos.....	19
De la historia clínica a la historia de salud electrónica (Resumen)	
<i>Javier Carnicero Giménez de Azcárate</i>	21
Introducción. De la historia clínica a la historia de salud electrónica. La historia clínica en la era del conocimiento	
<i>Javier Carnicero Giménez de Azcárate</i>	67
La información clínica y de salud	
<i>José A. Falagán Mota y Javier Nogueira Fariña</i> ...	77
La identificación, un requisito previo a la historia de salud electrónica	
<i>Javier Carnicero Giménez de Azcárate y José Manuel Vázquez López</i>	105
Modelos de historia de salud electrónica	
<i>Fernando Escolar Castellón, Margarita Iraburu Elizondo y Elena Manso Montes</i>	119
Tecnologías de la información al servicio de la historia clínica electrónica	
<i>Pere Crespo Molina, José Alberto Maldonado Segura, Monserrat Robles Viejo y Miguel Chavarría Díaz</i>	147
Estándares para la historia clínica electrónica	
<i>José Luis Monteagudo Peña y Carlos Hernández Salvador</i>	193
Aspectos legales de la historia clínica informatizada	
<i>Alberto Andérez González</i>	229

La seguridad, confidencialidad y disponibilidad de la información clínica <i>José Antonio Garbayo Sánchez, Javier Carnicero Giménez de Azcárate, Carlos Sánchez García y Jokin Sanz Ureta</i>	255
Inferencia de un Sistema de Información Sanitario basado en la Historia de Salud Electrónica <i>Fernando Escolar Castellón</i>	287
El impacto de la historia clínica electrónica en la investigación y la docencia <i>Marcial García Rojo y Fernando Martín Sánchez</i> ..	315
La Historia de Salud Electrónica: Perspectiva Internacional <i>Juan Reig Redondo, José Luis Monteagudo Peña y Tone Margrethe Speilberg Birkenes</i>	347
Conclusiones	373
Glosario	385
Los autores	393

P R E S E N T A C I Ó N

La Sociedad Española de Informática de la Salud cumple de nuevo con este V Informe SEIS “De la historia clínica a la historia de salud electrónica” el compromiso adquirido tanto con nuestros socios como con las instituciones de ámbito sanitario y tecnológico.

Los Informes SEIS pretenden estudiar asuntos de interés para los socios, el Sistema Sanitario y el público en general, relacionados con las tecnologías de la información y de las comunicaciones y la salud. El desarrollo tecnológico ha permitido evolucionar del concepto tradicional de la historia clínica en papel, como documento exclusivamente médico, limitado a recoger una información de un proceso concreto, habitualmente de enfermedad, en un tiempo y lugar específico, hacia una nueva denominación capaz de integrar toda la información referida al estado de salud de una persona, acumulada a lo largo de la vida del individuo, referida a los diferentes estados de salud y enfermedad y generada por todos los responsables de atención a la salud con los que se ha relacionado la persona en los diferentes niveles asistenciales.

Este nuevo concepto, que se puede denominar Historia de Salud Electrónica (HSE) y su evolución es el objeto del V Informe SEIS.

El enfoque del informe fue ampliamente discutido en la Junta Directiva de la Sociedad, y se consultó la opinión de varios profesionales con diferentes puntos de vista e intereses, concretándose en el contenido que aquí se presenta.

El informe revisa los diferentes agentes, escenarios y condicionantes que intervienen en este complejo entramado de información que es la historia de salud del ciudadano.

La Sociedad Española de Informática de la Salud considera que las opiniones que se presentan en el estudio son contrastadas e independientes, y que las conclusiones y recomendaciones se demostrarán eficaces para conseguir uno de los grandes objetivos de nuestra Sociedad “la utilización de las tecnologías de la información y las comunicaciones para mejorar la salud de los ciudadanos”.

En nombre de la SEIS quiero agradecer la dedicación y esfuerzo del Coordinador de INFORMES SEIS, Javier Carnicero, y de todos los expertos participantes en esta edición.

La SEIS también quiere mostrar su gratitud al apoyo, ya tradicional, del Ministerio de Sanidad y Consumo, del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, del Fondo de Investigaciones Sanitarias y de la Fundación Vodafone, así como de Pfizer, sin cuyo respaldo no hubiera podido llevarse a cabo esta actividad.

Luciano Saéz Ayerra
Presidente de la Sociedad Española de Informática de la Salud

PRÓLOGO

Un año más la Fundación Vodafone se une a las inquietudes de la Sociedad Española de Informática de la Salud para colaborar en la difusión de su informe anual patrocinando su elaboración.

El tema de debate de este informe es uno de los de mayor importancia social, tanto porque la Historia de Salud Electrónica (HSE) debe de albergar la información sanitaria, siempre confidencial, a lo largo de la vida de los individuos, como por la repercusión sobre los Sistemas Nacionales de Salud con datos globales que faciliten el planteamiento de una atención sanitaria cada vez más eficaz, económicamente sostenible y de mayor calidad.

Pero todos los esfuerzos llevados a cabo tanto en España como en Europa en estos últimos años, prestaban atención adecuadamente a los complejos problemas informáticos de la Historia Clínica, en una tecnología escasa de estándares, y menos a los procedimientos de acceso, o sea cómo comunicar las distintas fuente de información.

Las posibilidades de tener registros sanitarios localmente distribuidos, a lo largo de la vida de las personas, cada vez con más movilidad no solamente afectan a centros sanitarios de un país sino que, sobre todo en nuestra Europa, afectan a varios países. Así estamos obligados a pensar en una HSE como un conjunto de informes que pueden estar en cualquier parte y que estructuras como los servicios WEB, XML, sistemas de código abierto o similares han de ser la base de ese modelo de Historia accesible en cualquier momento y en cualquier lugar.

La movilidad y el desarrollo de las comunicaciones personales de datos, los sistemas de vigilancia de la salud con dispositivos llevables, que en tiempo real alimentan a esas carpetas WEB individuales, la necesidad de filtrar la información, asegurarla, protegerla y garantizarla, nos llevará como este informe indica, a pensar en unas estructuras complejas donde las comunicaciones y sobre todo las móviles personales van a ser de la mayor importancia en la gestión de la salud. Cada día el individuo está más comprometido con su propia salud, la información cada vez es más completa y esto nos llevará a ciudadanos plenamente informados y responsables. El sistema de salud a través de la HSE será el garante del mantenimiento de esta información sensible, con todas sus protecciones legales, de seguridad y confidencialidad que la tecnología puede proporcionar y la sociedad debe garantizar.

Desde el punto de vista tecnológico estamos preparados para llevar a cabo esta tarea por ardua que parezca. Ahora hay que ponerse de acuerdo para construir las normas, que aceptadas por todos, faciliten el camino para una HSE moderna, accesible desde cualquier lugar que responda a las necesidades del ciudadano de hoy.

El informe SEIS es un buen camino para ello y demuestra que el colectivo de los profesionales de las tecnologías y la salud aportan ideas y soluciones a los principales problemas sanitarios que hoy en día tiene nuestra sociedad.

Desde la Fundación Vodafone animamos SEIS a seguir en esta línea de análisis de problemas y compromiso de soluciones.

Rafael Lamas Cedrón
Director Técnico de la Fundación Vodafone

AGRADECIMIENTOS

El V Informe SEIS “De la historia clínica a la historia de salud electrónica” no hubiera podido llevarse a cabo sin el apoyo del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

También se ha contado con el mecenazgo de la Fundación Vodafone para financiar la jornada que se celebró en Pamplona el 18 de diciembre de 2003, en la que los expertos se reunieron para discutir el contenido del informe y elaborar las conclusiones.

El Fondo de Investigaciones Sanitarias, del Instituto de Salud Carlos III, ha subvencionado los gastos de edición del libro, de forma que se hace posible la difusión del informe al sistema sanitario y a todas las personas interesadas.

Pfizer ha patrocinado la presentación del Informe, en un acto al que la SEIS ha querido dar la máxima relevancia y en el que se da a conocer el documento a las autoridades sanitarias, socios de la SEIS y medios de comunicación.

La SEIS quiere mostrar su gratitud a las cuatro instituciones por su respaldo a este proyecto, a la vez que hace extensivo ese agradecimiento a los autores, editores y participantes en el informe.

