

EL SISTEMA DE

HISTORIA CLINICA DIGITAL

DEL SNS

Instituto de Información Sanitaria

Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)



Instituto de Información Sanitaria

Mercedes Alfaro Latorre, Directora

Dirección técnica y responsable de la edición

Javier Etreros Huerta

Elaboración de contenidos

Javier Etreros Huerta

Carmen Alonso Villar

Maravillas Cabronero Fernández

Gonzalo Marco Cuenca

Iciar Abad Acebedo

Diseño de la publicación

Antonio José Jiménez Fernández

David Guevara García

Rebeca Isabel Gómez

Pablo Calvete Pérez

Agradecimientos

El Instituto de Información Sanitaria agradece, la colaboración prestada a los miembros de los grupos de trabajo, a las asociaciones, sociedades científicas e instituciones que los designaron, así como a los responsables institucionales de las CCAA que han participado en el diseño del sistema de HCDSNS

NIPO en línea: 840-10-039-0

NIPO CD-Rom: 840-09-111-1

INDICE.

1. SITUACIÓN DE PARTIDA

2. LA HISTORIA CLÍNICA DIGITAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- 2.1. Justificación del proyecto
- 2.2. Objetivos
- 2.3. Diseño funcional
- 2.4. Estrategia de seguridad
- 2.5. Estrategia tecnológica

3. PRINCIPIOS ESTRATÉGICOS

- 3.1. Utilidad para profesionales y ciudadanos
- 3.2. Protección de la intimidad de las personas

4. METODOLOGÍA Y FASES DE DESARROLLO

- 4.1. Fase de consenso profesional
- 4.2. Fase de consenso institucional

5. ACTUACIONES PARA LA CONSOLIDACIÓN DEL SISTEMA DE HCDSNS

- 5.1. Interoperabilidad Técnica. Política de estándares para el SNS
- 5.2. Interoperabilidad semántica. Los Servicios Semánticos en el SNS
- 5.3. Pilotaje del sistema HCDSNS e implantación
- 5.4. Apoyo institucional. Recursos invertidos

6. CONCLUSIONES

ANEXO. Aplicación web

BIBLIOGRAFÍA.

1. Situación de partida.

La incorporación de las tecnologías de la información y las comunicaciones por parte de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas, ha dotado en los últimos años a usuarios y profesionales de sistemas y aplicaciones que han facilitado a ambos colectivos el acceso a una información de calidad sobre la salud individual, al servicio de una atención sanitaria de calidad creciente. Hoy, todas las Comunidades Autónomas sin excepción tienen sistemas de Historia Clínica (o de Salud) Electrónica (o Digital) (HCE), en fase de implantación casi completa en Atención Primaria. Este nivel de implantación es sensiblemente inferior en Atención Especializada, aunque no está por debajo del que corresponde a otros países desarrollados.¹ Estos sistemas incorporan magníficas funcionalidades que aportan efectividad, eficiencia y seguridad al proceso de atención, pero no están concebidos para ofrecer información cuando el paciente debe ser atendido fuera del ámbito geográfico donde su información se ha generado.

Según los resultados del último Barómetro Sanitario (datos del año 2008), un 10 % de los 7.125 ciudadanos encuestados, precisaron acudir a un centro sanitario público cuando se encontraban fuera de su Comunidad Autónoma de residencia.² A partir de estos datos, podemos estimar que el número de ciudadanos que anualmente solicita atención sanitaria en centros del SNS fuera de la Comunidad Autónoma donde habitualmente residen podría superar los 4,6 millones.

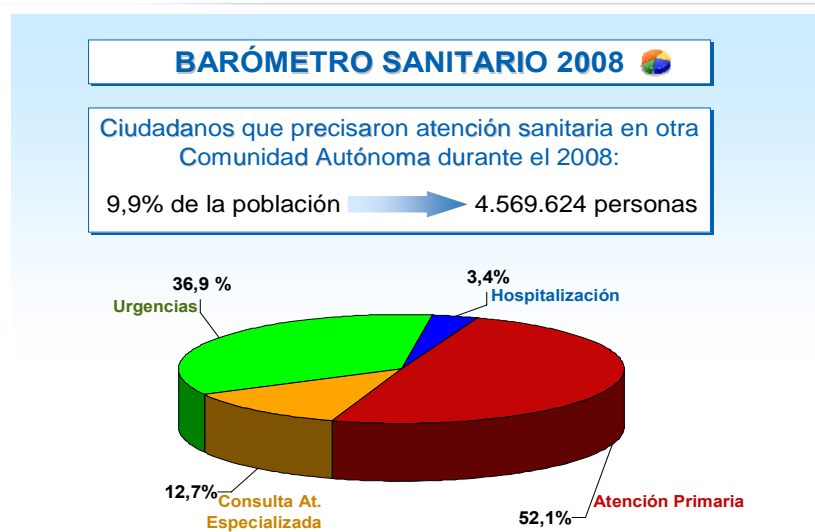


Figura 1. Barómetro sanitario 2008

Es un hecho que nuestra sociedad ha ido evolucionando en un mundo más globalizado en el que los ciudadanos se desplazan, cada vez con más frecuencia, por motivos familiares, laborales o de ocio. Este fenómeno ha hecho que muchos ciudadanos utilicen de forma casi cotidiana los servicios web para usos tales como operaciones bancarias, reservas de sus viajes, compra por Internet etc., pero no obstante, la oferta de servicios interactivos al usuario en entornos web sigue siendo escasa.

En un sistema sanitario como el español, en el que la competencia de gestión de la asistencia sanitaria pública se encuentra fuertemente descentralizada en los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas, la utilización de mecanismos sólidos de coordinación y cohesión son más necesarios que en ningún otro modelo. El proceso de informatización de la historia clínica es un magnífico ejemplo: En la última década, todos los Servicios de Salud han hecho un verdadero esfuerzo hasta conseguir una casi completa implantación de la HCE. Estos sistemas, ofrecen funcionalidades que aportan grandes ventajas al servicio de una atención más ágil, más segura para los pacientes y con mayores márgenes de eficiencia que su antecesora, la historia en papel. Sin embargo, el acceso a esta información viene quedando restringido al ámbito de la Comunidad Autónoma y cuando el paciente debe ser atendido fuera de sus límites geográficos la información no está accesible para los profesionales del SNS ni para los propios ciudadanos.

En este sentido, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud³, en su artículo 56 dirige al Ministerio de Sanidad y Consumo, hoy de Sanidad y Política Social (MSPS), el mandato de coordinar los mecanismos de intercambio electrónico de información clínica y salud individual, para permitir el acceso, tanto al usuario como a los profesionales, en los términos estrictamente necesarios para garantizar la calidad de la asistencia y la confidencialidad e integridad de la información.

De otro lado, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente⁴, en su disposición adicional tercera, establece que *“El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la*

evolución y disponibilidad de los recursos técnicos y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición”.

Tras realizar este diagnóstico de situación, el MSPS, considerando las necesidades identificadas, los intereses legítimos de los agentes implicados y recogiendo el mandato legal, decidió en 2006 abordar el Proyecto de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS), para dar una respuesta realista y en un plazo razonablemente breve a esta necesidad identificada. En este sentido, el sistema HCDSNS debe ser considerado como uno de los instrumentos de cohesión del sistema sanitario público español.

2. La Historia Clínica Digital del SNS.

2.1. Justificación del proyecto.

La HCDSNS forma parte del conjunto de proyectos denominado Sanidad en Línea, enunciada en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (SNS) dentro de la estrategia 11, orientada a contribuir a la generalización del uso de las nuevas tecnologías en el sistema sanitario para mejorar la atención a pacientes y ciudadanos. Este proyecto, cuya orientación fue definida en la primera mitad del año 2006, fundamenta su razón de ser en cuatro elementos esenciales:

- **La lógica asistencial.** Los ciudadanos se desplazan fuera de su Comunidad Autónoma de origen y cuando requieren asistencia sanitaria, se hace preciso que sus datos de salud, al menos los más relevantes, estén accesibles para los profesionales que deban atenderlos.
- **Los derechos de los pacientes y usuarios.** Tanto la Ley 14/1986 General de Sanidad⁵ en sus artículos 3.2, 3.3. y 40.16 como la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS en su artículo 23 invocan el derecho de los ciudadanos a recibir una atención sanitaria de calidad en condiciones de igualdad efectiva. Para que este mandato pueda ser cumplido, se requiere que la información esencial pueda estar disponible.
- **La necesidad y responsabilidad de los profesionales.** Los profesionales sanitarios del SNS tienen obligaciones de atención sanitaria a todos los ciudadanos que lo demanden en centros del SNS. Por ello, es responsabilidad de las respectivas administraciones, que se integran en el SNS, coordinarse aportando los elementos necesarios que permitan poner a disposición de los profesionales sanitarios los recursos necesarios para garantizar la mejor asistencia posible.
- **El mandato legal.** Tanto la Ley 16/2003, de cohesión y calidad del SNS, como la Ley 41/2002, de autonomía del paciente, disponen que el Ministerio de Sanidad y Política Social se ocupará de establecer los sistemas que harán posible acceder a la información que pueda existir en diferentes servicios de salud relativa a un solo paciente.

En este contexto, se pueden delimitar dos escenarios distintos en los que el sistema sanitario público ha de responder con soluciones coordinadas:

Escenario 1: Un ciudadano que se encuentra en España, pero temporalmente fuera de su Comunidad Autónoma de residencia, requiere asistencia sanitaria en un centro o servicio del SNS. Los profesionales que deben prestarle asistencia sanitaria necesitan acceder a los registros que contienen los datos de salud esenciales para hacerlo en condiciones de calidad.

Para este escenario, el MSPS, haciendo un abordaje pragmático de este problema y de acuerdo con todas las Comunidades Autónomas, ha considerado posible dar respuesta a esta necesidad a corto-medio plazo (2-4 años) mediante el sistema denominado HCDSNS, poniendo a disposición de profesionales y ciudadanos el acceso a los conjuntos de datos relevantes, que ya vienen generándose desde hace casi dos décadas en formato digital, como informes clínicos.

Escenario 2. Un ciudadano cambia su residencia de forma definitiva de una Comunidad Autónoma a otra distinta, siendo necesario transferir todo su expediente clínico electrónico a la Comunidad de nueva residencia, a fin de hacer posible el seguimiento de sus problemas de salud, contando con toda la información ya existente.

Para dar respuesta a este último, es preciso abordar acciones de mayor complejidad funcional y técnica que, por ello, requerirán mayor tiempo de ejecución y más recursos, dado que su alcance incluye interoperabilidad de todos los apartados y contenidos de la HCE de las Comunidades Autónomas entre sí. Este es un ambicioso proyecto de largo plazo que ha sido denominado por el MSPS proyecto de “Gran Interoperabilidad”.

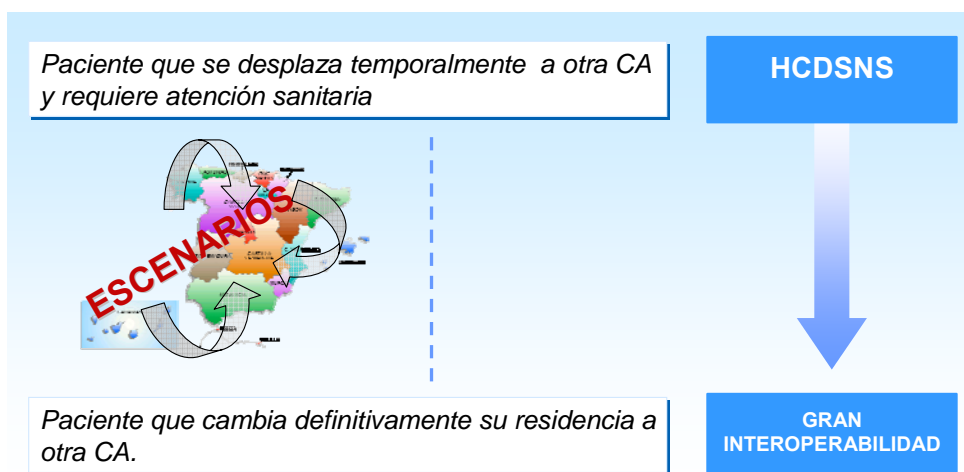


Figura 2. Escenarios posibles.

El sistema HCDSNS, ha sido diseñado para dar respuesta al primero de los dos escenarios descritos, si bien, tanto en su diseño funcional como en la adopción de soluciones que lo hagan viable, no se ha perdido de vista el horizonte más lejano de gran interoperabilidad a fin de que las acciones dirigidas a ambos sean sinérgicas desde su inicio y orientadas todas en la misma dirección.

La definición del proyecto se ha abordado con una amplia participación de los distintos agentes implicados, instituciones y colectivos como prestadores y receptores de las soluciones que se proponen:

- Las autoridades sanitarias de las Comunidades Autónomas y Servicios de Salud, como responsables de la provisión de los servicios, de la gestión de los recursos y del tratamiento de la información clínica de los centros.
- Los ciudadanos, usuarios y pacientes, como beneficiarios finales de la información disponible y como titulares de derechos acerca de su información clínica y usuarios de un grupo de funcionalidades dirigidas a ellos.
- Los colectivos profesionales de distintas áreas funcionales y servicios de todos los niveles asistenciales.

- El MSPS, con responsabilidades en la coordinación de los servicios y en la garantía de los derechos individuales de los ciudadanos en todo el territorio del Estado en condiciones de equidad.

2.2 Objetivos.

Se definen como objetivos generales del proyecto:

- Garantizar al ciudadano el acceso por vía telemática a los datos de salud, propios o de sus representados, que se encuentren disponibles en formato digital en alguno de los Servicios de Salud que se integran en el SNS, siempre que cumplan los mínimos requisitos de seguridad establecidos para proteger sus propios datos contra la intrusión ilegítima de quienes no hayan sido facultados para acceder.
- Garantizar a los profesionales sanitarios, facultados por cada Servicio de Salud para esta función, el acceso a determinados conjuntos de datos de salud, generados en una Comunidad Autónoma distinta de aquélla desde la que se requiere la información, siempre que el usuario o paciente demande sus servicios profesionales desde un centro sanitario público del SNS.
- Dotar al SNS de un sistema seguro de acceso que garantice al ciudadano la confidencialidad de los datos de carácter personal relativos a su salud.
- El sistema HCDSNS ha de estar dotado de agilidad y sencillez en el acceso, al servicio de ciudadanos y profesionales.

2.3 Diseño funcional.

La orientación estratégica, que se propone en el diseño funcional del sistema HCDSNS, no es el acceso de profesionales y ciudadanos a la totalidad de los contenidos existentes en la HCE de las Comunidades Autónomas, sino sólo a aquellos conjuntos de datos que sean relevantes desde el punto de vista clínico porque resumen lo esencial del contenido de la historia clínica del ciudadano.



Figura 3. Diseño funcional HCDSNS.

Con esta finalidad, se han definido los documentos electrónicos que contienen los datos auténticamente relevantes como soporte de información para la atención sanitaria de un ciudadano que demanda asistencia puntualmente. Estos son:

- Historia Clínica Resumida (HCR) denominada internacionalmente Patient Summary.
- Informe de Atención Primaria
- Informe Clínico de Urgencias
- Informe Clínico de Alta
- Informe Clínico de Consulta Externa de especialidades.
- Informe de Cuidados de Enfermería
- Informe de Resultados de Pruebas de laboratorio
- Informe de Resultados de Pruebas de Imagen.
- Informe de Resultados de Otras Pruebas Diagnósticas.

Todos estos documentos electrónicos son informes clínicos que se encuentran en las historias clínicas de los pacientes, con independencia del modelo de historia que cada Comunidad haya definido. En ellos se describen los detalles de los diferentes episodios de atención de la biografía sanitaria del paciente, siendo el destinatario de la mayoría de ellos el propio paciente a quien es entregado hasta ahora en papel.

La única excepción a esta regla es la Historia Clínica Resumida, conjunto de datos de nueva creación con motivo de la implantación de este sistema, destinado

