EL SISTEMA DE

HISTORIA CLINICA DIGITAL

DEL SNS

Instituto de Información Sanitaria

Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLITICA
SOCIAL

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: 840-09-110-6

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.

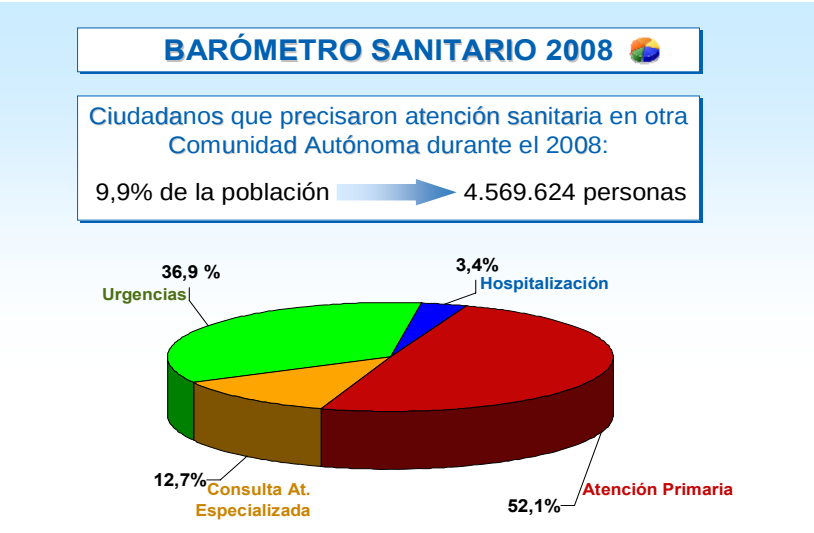

Figura 1. Barómetro sanitario 2008

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 Salud[3], 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 paciente[4], 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 Sanidad[5] 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”.

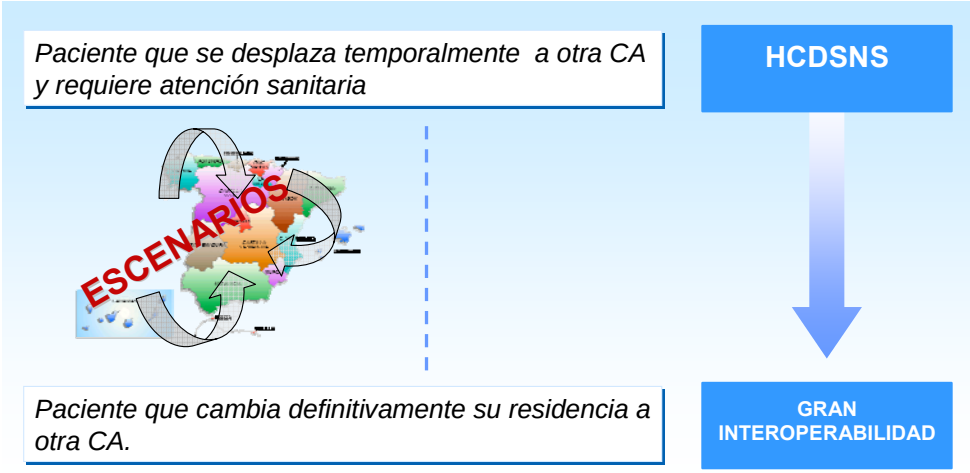

Figura 2. Escenarios posibles.

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.

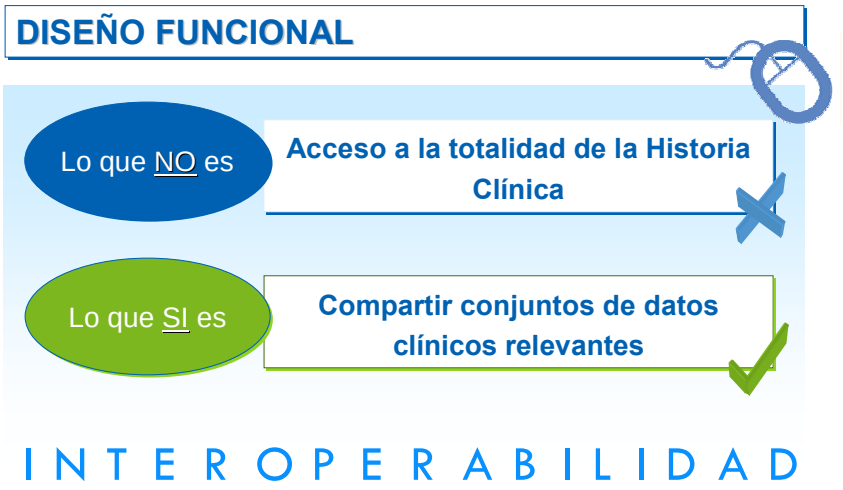

Figura 3. Diseño funcional HCDSNS.

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

principalmente a ser usado por los profesionales sanitarios. Su utilidad consiste en ofrecer, en la menor extensión posible, aquella información, que es absolutamente imprescindible conocer, cuando un profesional debe atender a un paciente por primera vez. Por lo tanto, contiene muy pocos datos acerca de sus antecedentes (por ejemplo las alergias) porque lo que mayor interés tiene para la finalidad que ha de cumplir son los datos actuales (los problemas clínicos activos o los medicamentos activos en ese momento). Por ello, su actualización debe ser automática, siempre que alguno de los tipos de datos que en ella se integran experimente alguna variación en la HCE de la que se alimenta. Por lo tanto, la HCR es más un conjunto de datos transversal que longitudinal o dicho de otra forma es una fotografía actual del personaje y no un video de toda su vida.

2.4 Estrategia de seguridad.

La estrategia de seguridad en este sistema responde exactamente a los principios estratégicos que se exponen en el apartado 3: amplia *accesibilidad y protección de la intimidad*.

La seguridad, por tanto, adquiere un valor trascendental, dada la criticidad del sistema y la naturaleza de los datos personales que en él se tratan, dado que requiere el más alto nivel de protección de los que establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal [6]y su Real Decreto de desarrollo[7].

La estrategia de seguridad, se basa en introducir algunas medidas de control previo al acceso, más allá de lo que las normas mencionadas exigen (firma electrónica reconocida y adscripción de los profesionales a grupos distintos), pero sin llegar a establecer filtros tan estrictos que impidan accesos legítimos, reforzando sobre todo los mecanismos de control posterior (acceso del propio ciudadano a la parte del registro de auditoría que le atañe y creando sistemas de seguimiento sistemático de los accesos por un Consejo de Administradores del sistema)

2.5 Estrategia tecnológica.

La definición de este nuevo sistema se ha realizado desde una posición máximamente pragmática.

Partiendo de los sistemas existentes en cada Comunidad Autónoma se establece una capa de intercambio de información mediante una arquitectura orientada a servicios (SOA) que hace posible la transmisión de datos entre los distintos sistemas implantados por los diferentes agentes del SNS, sin condicionar las soluciones ya adoptadas ni aquellas que en el futuro cada Comunidad pueda adoptar.

La arquitectura del sistema se apoya en el Nodo Central de Intercambio del Ministerio de Sanidad y Política Social y en los estándares tecnológicos, definidos por un grupo de trabajo con representación de todas las Comunidades Autónomas, en el marco del proyecto HCDSNS.

3. Principios estratégicos.

Desde nuestro punto de vista, a la hora de abordar un sistema con estas características y objetivos resulta imprescindible mantener equilibrados, en el nivel más alto posible, dos valores: la disponibilidad de la información para el ciudadano y los profesionales que deban prestarle atención sanitaria y la protección de su intimidad, representada aquí por los datos que afectan a su salud. De tal manera que, ningún profesional que deba actuar en beneficio de su estado de salud, tenga impedimento alguno para acceder a aquellos datos que requiera el ejercicio de su función, pero nadie sin legitimidad para ello pueda acceder. El primero deriva del principio de beneficencia y el segundo del principio de autonomía. Obviamente ninguno de ellos debe supeditarse al otro y ambos deben ser preservados por igual en el mayor nivel posible.

A medida que la información se hace más accesible, para un número mayor de personas y desde un ámbito geográfico más extenso, deberán incrementarse las medidas de protección dirigidas a garantizar el máximo nivel de seguridad posible. Sin embargo, los sistemas de protección no pueden ser tan exigentes que lleguen a impedir, en algún caso, el cuidado de la salud o de la vida.

Naturalmente, no son del mismo alcance las medidas de seguridad necesarias para un sistema en el que los datos se almacenan en un servidor local y sólo permite el acceso de los profesionales que desempeñan su actividad en el ámbito físico de un centro, que aquellas otras que se requieren para ofrecer las mismas garantías pero en un sistema de mucho más amplio acceso por un número extenso de profesionales que actúan desde un gran número de centros geográficamente distantes, incluso desde otras Comunidades Autónomas.

Conjugar este principio con la efectiva utilidad de las funcionalidades del sistema para profesionales y ciudadanos ha hecho necesario diseñar un plan de trabajo conformado por una serie de actuaciones, conducentes a desplegar e integrar, en la estructura y contexto asistencial de nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS), soluciones realistas sustentadas en estos dos principios irrenunciables:

3.1. Utilidad para profesionales y ciudadanos.

Como resultado del análisis de necesidades de los profesionales y ciudadanos, usuarios directos del sistema, se describen 2 grupos de funcionalidades disponibles:
Para profesionales: El acceso a los conjuntos de datos de salud de un paciente y a sus imágenes, quedando limitado el acceso a:

a) Un uso estrictamente asistencial. Sólo cuando el paciente demanda asistencia sanitaria de un profesional fuera de la Comunidad Autónoma en la que reside.

b) Permiso de acceso asociado a grupo, de manera que cada uno de los dos grupos asistenciales definidos en este sistema, médicos y enfermeras, accede sólo a los contenidos necesarios para el desempeño de su función.

Todos los documentos que conforman la HCDSNS, a excepción de la Historia Clínica Resumida, son documentos que describen episodios concretos y tienen un autor responsable de su contenido. Por ello el formato de presentación es cerrado a fin de que no permita la modificación de sus contenidos originales. El sistema presenta el contenido del informe como imagen para su lectura e impresión, pero no la edición, la copia parcial o total de su contenido, ni su descarga a dispositivos de almacenamiento.

En el caso de la HCR, su generación debe ser automática a partir de la HCE completa y su contenido debe poder consolidarse, total o parcialmente, en la historia clínica electrónica que genera el profesional que realiza la consulta, facilitándole así la incorporación de los datos relevantes. La HCR de la Comunidad de origen seguirá siendo la misma y recogerá sólo las modificaciones que se produzcan en la historia de origen de su propia Comunidad, pudiendo existir tantas HCRs de cada paciente como Comunidades Autónomas hayan abierto una historia clínica electrónica.

Para ciudadanos. El sistema ofrece para ellos tres tipos de funcionalidades:

a) Acceso a los conjuntos de datos personales sobre su salud.

El ciudadano tiene acceso a todos y cada uno de los informes que conforman su HCDSNS, que se encuentran custodiados en cada una de las Comunidades Autónomas en que se han generado.

Todo ciudadano incluido en el registro de usuarios (Base de datos de TSI de su Comunidad) y que se haya dotado de firma electrónica reconocida (o DNI electrónico), podrá acceder a los documentos electrónicos que estén disponibles, a través de la web habilitada por su Servicio de Salud, imprimirlos o descargarlos en un dispositivo de almacenamiento local. Desde el punto de vista jurídico, el derecho de acceso de las personas a sus propios datos de salud fue ya esbozado en el artículo 61, actualmente derogado, de la Ley General de Sanidad de 1986, en los años siguientes consolidado por la jurisprudencia y finalmente, de forma explícita, en la Ley de Autonomía del Paciente que, en su artículo 18.1 establece el derecho de acceso a la totalidad de la historia clínica siendo sus dos únicas limitaciones el respeto al derecho a la confidencialidad de terceros y los derechos de los profesionales participantes en su elaboración. Siendo así, el sistema HCDSNS no hace sino facilitar el acceso por vía electrónica a extractos o partes de la historia clínica, muchos de los cuales ya obran en manos del propio paciente en soporte de papel, sin perjuicio del derecho a la obtención de una copia de su Historia Clínica.

b) Registro de Accesos producidos a sus conjuntos de datos.

El ciudadano puede realizar el seguimiento de los detalles de los accesos realizados desde este sistema a sus propios conjuntos de datos, a fin de poder verificar la legitimidad de los mismos. Dispondrá para ello de información relativa al momento en que se realizó el acceso, Servicio de Salud, centro sanitario y servicio desde el que se realizó cada acceso, así como las características del documento electrónico accedido.

Cada vez que un ciudadano haga uso de esta funcionalidad ejercerá como auditor externo del sistema, viniendo a sumarse al resto de elementos que conforman la estrategia de seguridad del sistema que, además de los mecanismos implementados previos al acceso, forma parte de la estrategia de control posterior ya descrita.

Se refuerza con esta funcionalidad el cumplimiento de lo establecido en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, que en su artículo 96 establece que “a partir del nivel medio (de seguridad) los sistemas de información e instalaciones de tratamiento y almacenamiento de datos se someterán, al menos cada dos años, a una auditoría interna o externa que verifique el cumplimiento del presente artículo”

c) ***Ocultar aquellos conjuntos de datos que no deben ser conocidos por profesionales distintos de quienes habitualmente le atienden.***

El reconocimiento de la capacidad del ciudadano de limitar el acceso a parte de sus datos de salud a determinados profesionales ha despertado controversia, por cuanto que no es un derecho explícitamente recogido ni en la legislación española de protección de datos, ni en la legislación sanitaria.

Sin embargo, conviene no olvidar que en la práctica asistencial en nuestro sistema sanitario público y privado, ésta es una potestad que el ciudadano viene ejerciendo desde siempre: La información plasmada en un informe clínico en papel, facilitada por el propio paciente, sigue siendo el sistema más frecuente por el que el profesional obtiene datos del paciente procedente de un centro distinto de aquel en el que le está atendiendo. La exhibición o no de estos documentos, en cada caso, es potestativa del paciente. No parece pues pertinente que la implantación de un nuevo sistema automatizado y moderno venga ahora a limitar las capacidades que el sistema sanitario le ha otorgado durante décadas.

Fuera de nuestro sistema sanitario, pero dentro de nuestro contexto más próximo, el Documento del Grupo de Trabajo del Artículo 29 de la Unión Europea sobre Protección de datos en la Historia Clínica, que no tiene carácter normativo, recomienda sin embargo, en su apartado III,3,b, que los sistemas de HCE doten de esta potestad a los ciudadanos.[8]

Esta cuestión se puso de manifiesto en los debates de los grupos de trabajo del proyecto HCDSNS, en los que participaron profesionales, gestores, ciudadanos, juristas y bioeticistas. Sin embargo, finalmente acordaron aceptar la inclusión de esta funcionalidad en el diseño del sistema, reconociendo que el paciente, en pleno ejercicio de su autonomía, asume la parte de responsabilidad que le corresponde en los resultados de la atención sanitaria recibida. Las referencias y argumentaciones que sustentan esta decisión han sido expuestas detalladamente en otra publicación referida al proyecto HCDSNS. [9]

Es importante destacar que los datos sobre los que el ciudadano ejerce el derecho de ocultación, en ningún caso son borrados del fichero y la decisión de ocultar puede ser revertida por el propio usuario en cualquier momento.

Al mismo tiempo, sistemas como el de HCDSNS, que hacen uso de los recursos que la tecnología actual ofrece, permiten dejar rastro de las decisiones adoptadas por los diferentes agentes que intervienen en el tratamiento de la información y facilita la auditoría de las mismas.

El sistema HCDSNS contiene además varias salvaguardas disponibles en el ejercicio de esta capacidad, reconocida al paciente:

- En primer lugar, antes de ejecutar la ocultación de un documento, el sistema advierte siempre al ciudadano de las consecuencias negativas que ello puede ocasionarle por condicionar la toma de decisiones del profesional, que debe realizar el proceso diagnóstico y terapéutico sin contar con toda la información existente.

- En segundo lugar, siempre que un profesional de otra Comunidad Autónoma tenga que acceder a la historia del paciente, será informado de la existencia de información oculta (sin la especificación de qué tipo de información se trata) por si, en el contexto clínico concreto, el conocimiento de toda la información fuera de tal trascendencia que, tras informar al paciente, éste entendiera la conveniencia de desproteger los contenidos no visibles.

- En tercer lugar, dado que para el ejercicio de la autonomía es condición necesaria la capacidad del paciente para decidir, ante un juicio de incapacidad, formulado por el profesional en la entrevista clínica, en una situación urgente que requiera actuación indemorable, el sistema le permite acceder a la información inicialmente no visible, pese a la decisión previamente adoptada por el paciente, dejando rastro de la concurrencia de ambas circunstancias, a juicio del profesional.

3.2. Protección de la intimidad de las personas.

Tal como hemos comentado anteriormente, la estrategia de seguridad en este sistema adquiere una relevancia fundamental puesto que deberá dar respuesta a la protección de datos especialmente sensibles como son los de salud de las personas y que requieren para su tratamiento del uso de medidas de seguridad de nivel alto, como establece la Ley de protección de datos y el Real Decreto 1720/2007 que aprueba el Reglamento que la desarrolla.

Adicionalmente a los requisitos de seguridad impuestos por la legislación vigente, y dado el carácter de la información a manejar, los servicios del Sistema Nacional de Salud dispondrán de mecanismos de seguridad, que mediante el uso de técnicas de criptografía y clave pública garanticen:

- La identidad de las personas previamente autorizadas
- La autenticidad de los agentes que dicen actuar en su nombre.
- La garantía de no repudio, evitando el no reconocimiento por parte de los agentes de la realización de una operación en el sistema.
- La privacidad de la información objeto del intercambio, de forma que ésta no sea revelada a terceros de ninguna forma, ni intencionada ni accidental.
- La integridad de la información, garantizando que ésta no ha sido manipulada en ningún punto de la comunicación (ni intencionada ni accidentalmente).

4. Metodología y fases de desarrollo.

En todos los trabajos realizados para la ejecución de HCDSNS se ha empleado una metodología orientada a alcanzar el máximo consenso de los principales actores. En primer lugar, se ha considerado esencial identificar las necesidades de los profesionales asistenciales que finalmente van a utilizar el sistema y, desde luego, el punto de vista de las distintas autoridades sanitarias autonómicas del territorio español. En definitiva, serán los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas quienes ofrezcan a sus ciudadanos estos servicios, que van ligados a la atención sanitaria en el ejercicio de las responsabilidades que les son propias y que no se extinguen cuando el ciudadano sobrepasa los límites geográficos de la Comunidad donde reside. En ese sentido, todos los acuerdos alcanzados cuentan con el respaldo de todas las Comunidades y Ciudades Autónomas españolas.

La ejecución de las diferentes tareas a realizar desde la definición del sistema hasta su implantación se estructuró en dos fases:

- Fase de consenso profesional
- Fase de consenso institucional

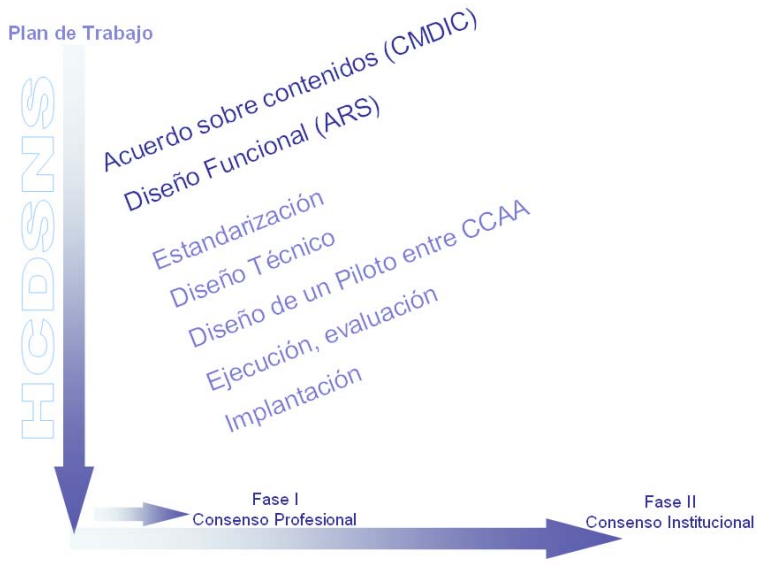

Figura 4. Evolución del Plan de trabajo del Proyecto HCDSNS.

4.1. Fase de consenso profesional.

Dado que, en el contexto asistencial del SNS, no existía hasta el momento ningún tipo de acuerdo explícito o norma que definiera y unificara los contenidos de la documentación clínica a la que este sistema HCDSNS se refiere, pareció necesario tratar de consensuar sus contenidos desde el punto de vista de los profesionales sanitarios. La única excepción a esta regla es el informe de alta, cuyo contenido fue regulado mediante una Orden Ministerial de 1984[10], aunque aún en este caso, el tiempo transcurrido desde su publicación, hacía conveniente su revisión y actualización. Por ello, fue necesario abordar primero la normalización de los contenidos mínimos que, cada uno de estos informes clínicos, debería ofrecer.

La Dirección del proyecto entendió que, la definición del sistema y sus contenidos solo podía abordarse con la participación de los propios profesionales que generan y han de usar la información clínica que éstos contienen, de profesionales expertos en gestión sanitaria de los centros, expertos en documentación clínica y de los propios ciudadanos.

Atendiendo a este principio, se crearon diferentes grupos de trabajo formados por profesionales, cuyos perfiles de experiencia fueron descritos para cada grupo en función de los contenidos a definir, e integrando a los ciudadanos en la descripción de las funcionalidades del sistema. Una vez definidos los perfiles, se trasladaron éstos a las Sociedades Científicas y de ciudadanos correspondientes, para que designaran a las personas adecuadas para desempeñarlos. De esta forma, 32 Sociedades Científicas y Asociaciones de ciudadanos, nombraron 45 representantes y el Ministerio de Sanidad nombró a 15 profesionales expertos en admisión, documentación clínica y gestión de centros, para constituir 7 grupos de trabajo.

Todos los grupos de trabajo estuvieron coordinados por el Director del Proyecto en el Ministerio de Sanidad y Política Social y los trabajos se desarrollaron a través de la discusión de sucesivos borradores en un espacio web de trabajo, y sólo cuando resultó imprescindible se celebró alguna reunión presencial muy estructuradas, hasta obtener el consenso en torno a un borrador final.

Figura 5. Grupos de trabajo HCDSNS.

El consenso alcanzado por los grupos de trabajo, respecto a los contenidos de todos los informes clínicos a los que este sistema hace referencia, quedó reflejado en un documento de consenso que se denomina Conjunto Mínimo de Datos de Informes Clínicos (CMDIC).[11]

De manera similar se alcanzó un consenso respecto de los requerimientos funcionales y de seguridad que este sistema debía cumplir, que quedaron recogidos en un documento denominado Análisis de Requerimientos del Sistema (ARS).[12] En este grupo se integraron profesionales clínicos, de Tecnologías de Información y las Comunicaciones (TIC), profesionales sanitarios con experiencia en gestión sanitaria, en admisión y documentación clínica, un representante de los ciudadanos, un jurista sanitario y un bioeticista clínico.

4.2. Fase de consenso institucional.

En esta fase se desarrollan 2 líneas de actuación que discurren de forma paralela:

- La validación de todos los acuerdos profesionales, alcanzados en la etapa previa, por responsables institucionales de todas las Comunidades Autónomas, primero a través de un grupo de expertos institucionales en HCE, el cual elevó sus conclusiones a la Subcomisión de Sistemas de Información y finalmente desde ella al Consejo Interterritorial del SNS. Este órgano, en su reunión de 10

de octubre de 2007 acordó aprobar el diseño previamente discutido y la realización de un pilotaje en varias Comunidades Autónomas.

- Dotar al SNS de los elementos esenciales que garanticen la interoperabilidad de los sistemas, orientada al alcance definido en el sistema HCDSNS. Para avanzar en este sentido, entre finales de 2007 y principio de 2008 se crearon nuevos grupos de trabajo cuya tarea ha consistido en la elaboración de propuestas que conduzcan progresivamente hacia la plena interoperabilidad de las HCEs en todo el SNS, tanto a nivel técnico como semántico, así como la definición del escenario y condiciones necesarias para la realización del pilotaje de intercambio de HCDSNS:

    - Grupo de trabajo de estándares y requerimientos técnicos (GERT*),* compuesto por expertos con perfil tecnológico de cada Comunidad Autónoma, ha revisado el diseño técnico del sistema de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud, formulado por el MSPS y ha consensuado una política de estándares para el SNS en los próximos años.

    - Grupo asesor de interoperabilidad semántica de la HCDSNS (GAISHC) tiene por objetivo proponer recomendaciones que orienten las líneas de acción en este campo que resuelvan el problema de la interoperabilidad semántica de la Historia Clínica Electrónica en el SNS, incluyendo en ella el soporte a la diversidad lingüística, y priorizando a corto plazo aquellas soluciones necesarias para garantizar la interoperabilidad de la Historia Clínica Resumida. Sus miembros, designados por el MSPS, son técnicos del SNS con experiencia concreta en este campo.

    - Grupo de Comunidades para el pilotaje de HCDSNS (GCPHC). En él se integran las 10 Comunidades Autónomas que han manifestado su decisión de participar activamente en el pilotaje de este sistema en escenarios reales. Las restantes Comunidades Autónomas, que decidieron actuar como observadoras del proceso de pilotaje, disponen de la información actualizada de la evolución y resultado de los trabajos realizados, a través del espacio de trabajo, y se han incorporado a reuniones presenciales, de forma periódica, desde que dio comienzo el pilotaje.

5. Actuaciones para la consolidación del Sistema de HCDSNS.

Llegado este punto, dos son las Áreas abiertas a desarrollo y en las que se centran los esfuerzos de todos los agentes implicados: La interoperabilidad técnica y semántica y el desarrollo del pilotaje del sistema de HCDSNS para su posterior implantación en la totalidad del SNS.

5.1. Interoperabilidad Técnica. Política de estándares para el SNS.

La política de estándares propuesta por el Grupo de trabajo de Estándares y Requerimientos Técnicos (GERT) para la HCDSNS, reúne una serie de recomendaciones relacionadas con:

- el formato de intercambio de datos (XML),
- formatos de documentos a intercambiar (PDF),
- formato de imagen (DICOM),
- tablas de codificación del Instituto Nacional de Estadística (INE) para los códigos de CCAA, provincias, municipios, etc.,
- identificación de pacientes de forma unívoca mediante el Código de Identificación Personal (CIP) asociado al código de las CCAA y se recomienda el uso del código del SNS de la base de datos de TSI del SNS,
- identificación de profesionales (DNI/NIE/Pasaporte) o Nº de colegiado,
- formato del NIE
- certificados de seguridad
- intercambio de información clínica (HL7 CDA nivel 1 para cabeceras de documentos). La decisión de no adoptar por el momento niveles de CDA 2 o 3 está en relación con la incertidumbre actual de si ello podría condicionar la elección del modelo de referencia. Por ello, no habiendose tomado una decisión acerca de este extremos, el grupo prefirió esperar a conocer experiencias concretas que demuestren la compatibilidad de cualquier nivel de CDA con los modelos de referencia existentes, a fin de no condicionar de antemano esta elección.

La estrategia tecnológica de este sistema es de neutralidad tecnológica a fin de no condicionar las decisiones de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas apostando por la adopción de estándares abiertos, tal y como se definen en el Marco

Europeo de Interoperabilidad . Es clave establecer una capa que permita la transmisión de datos entre los distintos sistemas que los agentes que integran el SNS hayan decidido implantar sin que ello condicione, no ya las soluciones adoptadas e implantadas, sino incluso aquellas otras que, en el futuro, deban decidirse por cada una de las distintas organizaciones sanitarias en el ejercicio de sus competencias.

La arquitectura técnica se apoya en el Nodo Central de Intercambio del Ministerio de Sanidad y Política Social, y en los estándares tecnológicos definidos en el marco del proyecto.

El Nodo de intercambio del SNS es la infraestructura hardware y software que facilita el intercambio de información (administrativa y clínica) entre los distintos agentes del Sistema Nacional de Salud: CCAA, mutualidades y otros organismos competentes.

Se trata de una solución tecnológica que habilita la implantación de servicios, como el sistema de HCDSNS, que permite conciliar nuestro actual mapa competencial descentralizado, con la necesidad cada vez más acusada, de dotar de continuidad en el servicio sanitario a una población con una importante y creciente movilidad (laboral y personal), tanto en España como a nivel Europeo.

Este nodo albergará igualmente los servicios que permitirán el intercambio de información con sistemas de otros países, tanto en lo relativo a la identificación de los pacientes, como a su historia clínica resumida y sus recetas electrónicas.

La comunicación entre las diferentes CCAA y el Ministerio de Sanidad se realiza a través de la Intranet Sanitaria, red privada de comunicación que habilita el acceso a estos servicios únicamente a los agentes autorizados para las transacciones, y permite garantizar los niveles de seguridad, disponibilidad y calidad de servicio, que estos servicios requieren por su criticidad.

La decisión de implantar en el Nodo del SNS una arquitectura orientada a servicios web (SOA), es la que ha hecho posible incorporar éstos de forma progresiva sin que sea necesario unificar las aplicaciones existentes en las CCAA, modificar el software de base, ni establecer integraciones a medida entre los sistemas de los distintos agentes.[13].

El Intercambiador del SNS es el nexo de unión entre los diferentes agentes que implementa la capa de seguridad del Nodo Central verificando la autenticidad de los agentes que se conectan, la validez de los certificados con los que se identifican, la

firma electrónica de los mensajes recibidos y la estructura válida de los mensajes XML intercambiados, facilitando posteriormente esos mensajes XML al Servicio del SNS que corresponda, siguiendo el esquema que se recoge en la siguiente figura:

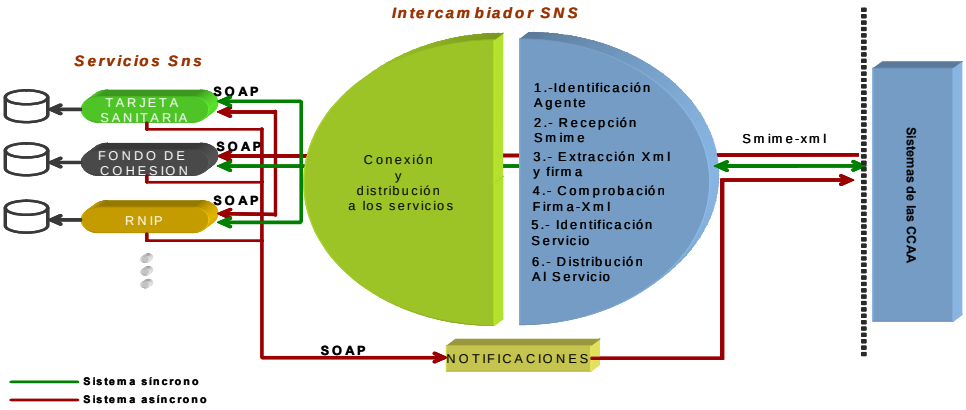

Figura 6. Esquema del intercambiador del Ministerio de Sanidad y Política Social para el SNS.

Según las necesidades de los Servicios del SNS, el Intercambiador permite el tratamiento de mensajes que responden a servicios de naturaleza tanto síncrona (búsqueda de historias, etc...), como asíncrona (notificaciones, cambios de datos, bajas,…). Estas últimas pueden ser encoladas y diferir su tratamiento a un momento de menor carga de trabajo.

Los Servicios del SNS una vez recibidos los mensajes XML por el Intercambiador realizan los procesos de negocio propios del Servicio (actualización de referencias, informes etc.)

El volumen medio de mensajes intercambiados a través del Nodo alcanzó a finales del 2008 los 400.000 diarios.

La arquitectura de integración es en estrella. Es decir, el acceso a los Servicios del SNS implica la mediación del Intercambiador para recoger los mensajes enviados por las CCAA, autenticar a la Comunidad emisora, validar la firma reconocida de los mensajes recibidos, extraer el Xml y redirigirlo al Servicio al que corresponda el mensaje.

Al implantar una arquitectura SOA y al hacer accesibles diferentes servicios de aplicaciones mediante Web Services entre distintas organizaciones, se hace necesario trabajar en una adecuada gobernabilidad de los mismos para poder reutilizarlos y tenerlos controlados y monitorizados en todo momento. Cuando la creación de Web Services crece en número, como en este proyecto, es imprescindible apoyarse en alguna herramienta con la que se pueda realizar su gestión, monitorizar su rendimiento, y dotarlos de niveles de seguridad adecuados en su utilización (control disponibilidad, localización y diagnóstico de problemas)

El Ministerio está implantado actualmente un bus de servicios corporativo (ESB), una herramienta que permite completar el puzzle de la arquitectura SOA. Con esta herramienta se consigue también evitar las conexiones punto a punto entre las diferentes aplicaciones, que son una fuente importante de problemas potenciales.

5.2. Interoperabilidad Semántica. Los servicios Semánticos en el SNS.

Tal y como exponía Cimino en 1996, uno de los principales investigadores en informática sanitaria, "uno de los grandes desafíos de la información médica es la representación del conocimiento de una manera que permita su manipulación y utilización por sistemas de información"[14]. Esta predicción, hecha hace más de una década, es una realidad aún no superada.

La interoperabilidad no es únicamente una cuestión técnica, puesto que hay muchos más factores que intervienen en la misma. En los sistemas que dan soporte a la información clínica, el mero intercambio de datos entre diferentes aplicaciones no es suficiente. Si la interoperabilidad técnica hace posible el intercambio, de datos, la interoperabilidad semántica facilita la interpretación de su significado, su integración en los sistemas de destino, con su información de contexto. Es decir; transmitimos conocimiento.

La interoperabilidad semántica debe también servir para que, los lenguajes encaminados a representar el contenido de los documentos, sean identificados e interpretados del mismo modo por usuarios que utilizan diferentes idiomas o clasificaciones. Para ello, existe una primera necesidad común entre los distintos agentes que participan en el intercambio de información y es la de disponer de un vocabulario único normalizado que sea reconocido por todos los sistemas implicados.

De esta forma, se impone la necesidad de que el SNS se dote a sí mismo de todo un conjunto de instrumentos semánticos que han de estar accesibles para todos los agentes que en él se integran:

- Vocabularios.

Uno de los primeros cometidos en interoperabilidad semántica, que se marca el proyecto HCDSNS, es la definición, por consenso profesional, del conjunto mínimo de datos que deben reunir los informes clínicos en el ámbito del SNS, tal como se ha expuesto en apartados anteriores.

En este conjunto mínimo de datos de informes clínicos (CMDIC) se establece el uso de vocabularios estandarizados (cuando se trate de texto libre) y el uso de catálogos previamente determinados (sistemas de codificación implantados) que permitan una explotación e integración de los datos y faciliten la traducción a diferentes idiomas. Los vocabularios, por tanto, son elementos clave sin los cuales la interoperabilidad es sólo un concepto teórico e inalcanzable.

Siguiendo las recomendaciones del Grupo Asesor de Interoperabilidad Semántica de la HCDSNS y atendiendo a las necesidades expresadas por muchos de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas, se tomó la decisión de iniciar una nueva línea de trabajo orientada a poner a disposición del conjunto de los agentes del SNS aquellos servicios semánticos necesarios para alcanzar la interoperabilidad plena de la historia clínica digital. Uno de los primeros pasos acometidos en esta nueva línea, es adoptar un vocabulario sanitario controlado y estandarizado que permita la interpretación inequívoca y automática de los contenidos transmitidos entre sistemas distintos de forma precisa y en idiomas diferentes, facilitando el acceso a la información relevante para la toma de decisiones clínicas. La terminología de elección ha sido Snomed Clinical Terms® (Snomed-CT) que es actualmente la terminología clínica de referencia internacional más desarrollada y que goza de un mayor reconocimiento y más amplio uso en el mundo.

Para hacer realidad esta decisión se ha requerido, como primer paso, el ingreso de España en el International Health Terminology Standards Development Organization (IHTSDO), un consorcio internacional, sin ánimo de lucro, fundado por 9 países que ha adquirido los derechos de propiedad intelectual de Snomed-CT. Sólo pueden formar parte de esta organización países reconocidos por la Organización de Naciones Unidas. Su principal objetivo es desarrollar y promover el uso a nivel mundial de esta

nomenclatura clínica normalizada para apoyar de forma segura y eficaz el intercambio de la información relativa a la salud de las personas.

El ingreso de España como miembro ordinario en esta organización, iniciado en 2008 con la resolución aprobatoria del "Management Board" del IHTSDO, permite a España influir en la toma de decisiones respecto a la evolución de esta herramienta internacional, convirtiéndose, por otra parte, el Ministerio de Sanidad y Política Social en el organismo que oficialmente puede distribuir de forma gratuita el núcleo internacional de Snomed-CT junto con las extensiones españolas desarrolladas, tanto a organizaciones públicas como privadas, siempre y cuando no sean utilizadas fuera del territorio nacional.

El núcleo internacional de Snomed-CT, que se distribuye actualmente a través de la web del MSPS, es bilingüe en inglés y español[15]. La parte del núcleo traducida al español se encuentra en español de Argentina lo que conlleva realizar una primera labor de validación de términos, al español de España, para obtener una extensión que pueda ser adoptada como vocabulario de referencia. Dicha validación será abordada por diferentes grupos de trabajo coordinados desde el Ministerio de Sanidad y Política Social. Finalmente será preciso trabajar con aquellas Comunidades Autónomas en las que existen lenguas co-oficiales, con el fin de realizar la traducción a estas lenguas y, de este modo, enriquecer la extensión nacional con todas las lenguas que forman parte del Estado.

Todo ello permitirá, en un entorno de movilidad como en el que nos encontramos, que los profesionales puedan interpretar el contenido de los datos de salud de un ciudadano independientemente de su lugar de origen y de la lengua en la que sus datos se encuentran.

- Arquetipos.

Los arquetipos son modelos de datos que buscan representar una manifestación de la realidad. Van más allá de la terminología clínica y forman "definiciones formales de conceptos clínicos, como puede ser: un informe de alta, un análisis de glucosa o la historia familiar"[16].

Nos permiten representar formalmente del conocimiento recogido en la historia clínica electrónica"[17] de una forma previsible y evidente para los propios clínicos.

En realidad, los contenidos formales recogidos en el conjunto de datos mínimos de informes clínicos (CMDIC) son una primera aproximación a los modelos clínicos

detallados, basados en un formalismo de representación compuesto por: los arquetipos y la terminología.

- Plantillas

Una plantilla establece una serie de restricciones adicionales en un modelo estático normalizado. La plantilla sirve para representar un nivel deseado de estructura y contenido de la información con el propósito de transmitirlo de una forma ordenada y explícita. En este sentido, se pueden utilizar modelos estandarizados como el que define HL7[18].

- Modelo de Referencia

Seleccionar un modelo o modelos que se adapten a las necesidades de la HCDSNS es un objetivo prioritario dentro de la hoja de ruta establecida para interoperabilidad semántica. Desde nuestro punto de vista, dentro de las diferentes opciones posibles nos parece ventajosa la elección de un modelo dual en el que los datos y el conocimiento se representan de forma independiente aunque estrechamente relacionados. Esto permite independizar el registro de los datos objetivos (que es fijo y estable a lo largo del tiempo) de la representación del conocimiento, que por definición está sujeto a los cambios debidos a la innovación como un proceso continuo que incorpora nuevo conocimiento. Aquellos modelos de referencia que no operan de esta manera, resuelven bien a corto plazo la transmisión de los datos en un formato estándar, pero dejan sin resolver la representación del conocimiento cuando éste cambia porque gestiona de forma conjunta ambos aspectos.

El estándar europeo ISO/CEN EN13606[19] es un ejemplo del modelo dual. La dirección del proyecto HCDSNS no ha propuesto aún una elección en este sentido porque está muy atenta al resultado de experiencias de grupos internacionales acerca de la utilización práctica de este estándar y HL7 CDA-3.

5.3. Pilotaje del sistema HCDSNS e implantación.

Con la finalidad de abordar el desarrollo del pilotaje propuesto desde el Consejo Interterritorial del SNS, en febrero de 2008 se constituyó desde el MSPS el denominado Grupo de Comunidades para el pilotaje de HCDSNS (GCPHC).

Se definieron dos fases (I y II) en las que las Comunidades Autónomas podían incorporarse al estudio piloto de forma escalonada, siendo la única diferencia entre

ambas el momento del inicio del intercambio de información en real. Cada Comunidad Autónoma ha decidido la fase a la que mejor se adapta para poder cumplir los requerimientos mínimos acordados para el pilotaje.

Son 8 las Comunidades que optaron por incorporarse a la Fase I: Andalucía, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, La Rioja, Murcia y Valencia. En la Fase II se incluyen Castilla la Mancha y Extremadura. Estas 10 Comunidades constituyeron el grupo de trabajo.

En el grupo se ha analizado el escenario genérico (funcional y territorial), que la dirección del proyecto ha propuesto para el pilotaje, los requerimientos técnicos, el diseño del estudio, la aplicación informática desarrollada y facilitada por el MSPS, las pruebas de laboratorio previas al inicio de intercambio de información real y el sistema de evaluación de los resultados.

El 8 de marzo de 2009 se ha iniciado la fase de intercambio del estudio piloto, con la participación de profesionales y ciudadanos reales en escenarios territoriales delimitados de dos Comunidades Autónomas: Islas Baleares y Comunidad Valenciana, al que progresivamente se irán incorporando el resto de Comunidades del pilotaje. El análisis de estos resultados, permitirá introducir mejoras, previas a la implantación de este sistema con carácter generalizado en todo el SNS.

A nivel territorial, el alcance mínimo exigido se corresponde con un Área Sanitaria completa que incluya:

- Un centro hospitalario de referencia
- Los Centros de Salud
- Facultativos y Enfermeras

Para la elección del escenario concreto en cada Comunidad Autónoma, la Dirección del proyecto recomendó que se tuvieran en cuenta la existencia de un flujo suficiente de actividad asistencial cruzada entre las Comunidades Autónomas participantes.

En cuanto a las funcionalidades para profesionales y ciudadanos, quedan incluidas todas las definidas en el sistema, a excepción del acceso a través de representante dadas las dificultades actuales de compartir dicha información en tiempo real.

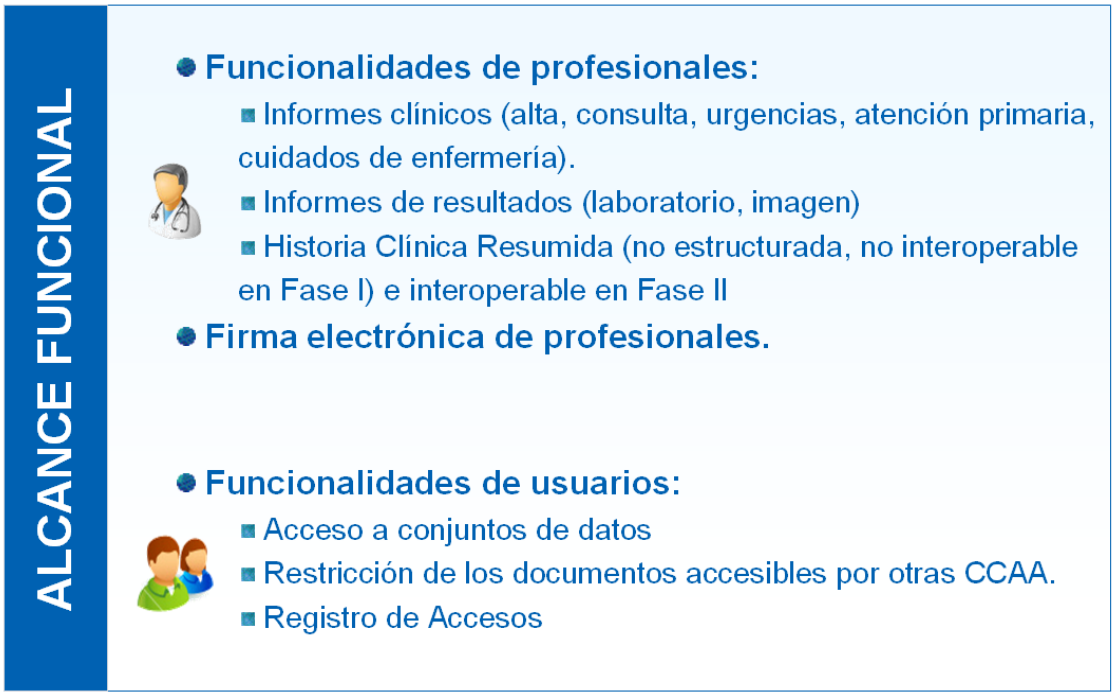

Figura 7. Alcance funcional para el pilotaje del sistema HCDSNS.

El traslado de las funcionalidades a la práctica asistencial y la oferta de servicio al ciudadano se han realizado mediante el desarrollo de una aplicación en entorno web que ofrece el acceso a los diferentes usuarios del sistema de HCDSNS en función de las funcionalidades asignadas a sus diferentes perfiles en la definición del sistema consensuado por los profesionales y representantes de ciudadanos y validado por las diferentes administraciones con responsabilidad en la gestión sanitaria de nuestro SNS.

Cumpliendo los requerimientos definidos en las fases previas, el MSPS ha desarrollado una aplicación web (Anexo) que cede a las CCAA que deseen implantarla en sus sistemas. No obstante, queda abierta la posibilidad de que, la CA que así lo desee, realice un desarrollo a medida asumiendo el compromiso de cumplir con los requerimientos y funcionalidades aprobados y descritos en la documentación del proyecto. En este sentido, se ha definido un método que permite validar que las nuevas aplicaciones que así se desarrollen, cumplen con los requerimientos del sistema HCDSNS.

Por otra parte, existe una metodología que permite evaluar que todos los elementos funcionan correctamente en entorno de producción, antes de tomar la decisión de arrancar el sistema en una Comunidad con datos y personas reales. Esta metodología ha recibido el nombre de Pruebas de Laboratorio..

Pruebas de Laboratorio

Se realizan en 3 escenarios distintos que representan el conjunto de funcionalidades del sistema:

- El acceso de los profesionales de la CA auditada a información clínica de un ciudadano que demanda su asistencia y que reside habitualmente en otra comunidad autónoma.
- El acceso de profesionales de otras comunidades a la información que ofrece la CA auditada sobre sus ciudadanos.
- El acceso del ciudadano de la CA auditada a su información clínica para visualizarla, ocultarla y realizar el seguimiento de los accesos que se han producido a la misma desde otras CCAA.

La superación favorable de las pruebas de laboratorio es condición previa imprescindible para la incorporación de las CCAA que deseen formar parte del estudio piloto.

5.4. Apoyo institucional y recursos invertidos

Desde el año de inicio del Proyecto HCDSNS se viene realizando la disposición de fondos, por parte de las administraciones implicadas en el mismo, destinados a facilitar la realización de las acciones necesarias para facilitar la interoperabilidad semántica, técnica y organizativa entre los sistemas de las diferentes Comunidades Autónomas.

Desde el año 2006, tres han sido las vías de financiación utilizadas: el programa Sanidad en Línea, los Fondos de Cohesión destinados a financiar Estrategias de Salud, de acuerdo con lo previsto en la Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del SNS y la firma de convenios específicos para cofinanciar las actuaciones preliminares del estudio piloto junto a las Comunidades participantes en el mismo.

El programa Sanidad en Línea, enmarcado dentro del Plan Avanza, desarrollado entre los años 2006 y 2008. , ha contado con una financiación total de 252 millones de euros, de los cuales 141 Millones fueron aportados por la Administración General del Estado (Ministerio de Industria, Turismo y Comercio (MITYC), a través de Red.es y Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS) y 111 Millones por el conjunto de las Comunidades Autónomas. Estas actuaciones se orientaron a apoyar la implantación

de las TIC en el sector sanitario y, en especial a apoyar la implantación de la HCE y Receta Electrónica que cada Comunidad ya viniera realizando. Junto con ello, impulsar la integración de las bases de datos de tarjeta Sanitaria Individual, en un sistema común para todo el SNS Esta fase del programa Sanidad en Línea priorizaba la dotación de infraestructuras, tanto en los centros sanitarios en las diferentes Comunidades Autónomas, con la finalidad de facilitar el acceso de los profesionales sanitarios a la información clínica disponible de los ciudadanos a los que atienden, como al crecimiento del Nodo Central del Sistema Nacional de Salud ubicado en el Ministerio de Sanidad y Política Social.

Finalizados los plazos del Plan Avanza y cumplidos sus objetivos, se pone en marcha el Programa Sanidad en Línea Fase II, para abundar en el objetivo de hacer posible el acceso a la información sanitaria asociada al ciudadano desde cualquier punto del SNS. En esta ocasión, y en lo relativo a la implementación del Sistema de HCDSNS, los Convenios trilaterales a través de los cuales se comprometen las partes respecto a los objetivos a alcanzar y la inversión a realizar, orientan a contemplar la financiación de aquellas acciones que se dirijan a la implantación, del sistema HCDSNS en cada Comunidad con alcance territorial y funcional pleno.

Para esta segunda fase del programa Sanidad en Línea, el MSPS ha destinado cerca de 45 millones de euros para el período 2009 – 2012, correspondiendo a 2009 un total de 6 millones de euros y al trienio 2010 – 2012, un total de 38.643.947 euros.

Desde el año 2008, el Sistema de HCDSNS se integra dentro de la línea de financiación de Sistemas de Información dentro de las Estrategias de Salud financiadas con Fondos de Cohesión. Para los años 2008 y 2009 el MSPS ha destinado un total de 13.925.500 euros dirigidos a financiar aquellas acciones realizadas por las Comunidades Autónomas orientadas a la implementación de los requerimientos funcionales y técnicos establecidos en el diseño del sistema HCDSNS, así como las dirigidas a facilitar la generación de los documentos electrónicos que componen este sistema.

Complementariamente, en el año 2008, el MSPS propuso la firma de un Convenio, con cada una de las Comunidades Autónomas participantes en la primera fase del estudio piloto, cuyo objetivo era dar soporte a las acciones que es necesario abordar en cada CA para hacer posible el arranque de dicha experiencia de intercambio real. Cada Comunidad Autónoma contribuía con 25.000 euros al desarrollo de las acciones y el

MSPS con 200.000 euros. El Convenio, finalmente, se formalizó con 7 Comunidades. A su vencimiento fueron 5 las Comunidades que cumplieron los requerimientos contenidos en el mismo, lo que finalmente se tradujo en una inversión por parte del MSPS de 1 Millón de euros.

6. Conclusiones.

En suma, consideramos que el sistema HCDSNS responde a las necesidades de los profesionales sanitarios que han de atender a los pacientes en sus desplazamientos y dota a las Comunidades Autónomas de un instrumento que les permite ofrecer a sus ciudadanos la información esencial para ser atendidos también en circunstancias de movilidad, poniendo el acento en la capacidad de los ciudadanos para tomar decisiones acerca de la gestión de la información clínica que personalmente les atañe, en un Sistema Nacional de Salud en el que todos sus agentes estamos unánimemente de acuerdo en proclamar que el ciudadano debe ser el centro del sistema sanitario público.

Anexo.

La aplicación web diseñada por el MSPS para facilitar el acceso de los usuarios del sistema de HCDSNS a las funcionalidades descritas, dispone de dos presentaciones diferentes:

- Acceso para profesionales. Cada Comunidad Autónoma puede integrarla en la Intranet sanitaria de su Servicio de Salud.

- Acceso para ciudadanos. El acceso ha de realizarse a través de la página web del Servicio de Salud en el que cada ciudadano se encuentre dado de alta en tarjeta sanitaria.

En ambos casos, el acceso del usuario es concedido tras la comprobación de la identidad de quien intenta acceder (autenticación) y su pertenencia al registro de usuarios, profesionales y ciudadanos, legitimados para hacer uso del sistema (autorización). En ambos casos, la responsabilidad de garantizar que cada acceso al sistema cumple los requisitos necesarios recae en la Comunidad Autónoma a la que se encuentra vinculado el usuario del sistema, en calidad de profesional sanitario o ciudadano dado de alta en dicha Comunidad.

1. Acceso para profesionales.

1.1. Inicio de sesión.

Concedido el acceso, como primer paso se informa al profesional de que ha accedido al sistema de HCDSNS, las características más relevantes de uso y las funcionalidades que ofrece el sistema:

Descripción de la finalidad del sistema:

“Este espacio ha sido creado para poner a disposición de los profesionales del Sistema Nacional de Salud que deban atender a un ciudadano concreto, procedente de otra Comunidad Autónoma, aquella información clínica que esté disponible.”

Requisitos imprescindibles para poder acceder a la información:

- “Ser profesional sanitario autorizado por el Servicio de Salud donde presta servicio.
- Haber obtenido de su Servicio de Salud los permisos y certificación electrónica reconocida que garantizan la autenticidad de quien accede.
- Haber recibido una petición de asistencia sanitaria del ciudadano a cuyos datos se pretende acceder, como condición imprescindible para poder considerar que existe un consentimiento de su titular, que le autoriza a Vd., como profesional sanitario con deber de secreto, a acceder a sus datos personales por ser el responsable de su asistencia sanitaria.”

Información de seguridad del sistema:

“El sistema conservará el rastro de la identidad de las personas que accedan y de las características de la información que consulten. Este rastro será auditado de forma periódica. Al margen de los elementos de seguridad implantados, se perseguirá legalmente a quienes accedan a información sobre la salud de las personas, sin contar con la autorización debida para hacerlo o hagan un uso ilegítimo de ella”.

Información para el uso clínico:

“Tenga en cuenta que el paciente puede haber ejercido su derecho a ocultar información y, en ese caso, aparecerá un icono que lo indique sin especificar de qué información se trata. En situaciones que requieran actuación indemorable y el paciente haya perdido su capacidad para decidir, usted, como profesional que le atiende, podrá visualizarlos quedando registrada dicha acción e informándose posteriormente al paciente de ese hecho. En ningún otro caso este acceso se considerará lícito”.

“Recuerde que en su rol de profesional sanitario no está autorizado a guardar ni almacenar en dispositivo los informes. Solo está autorizado para visualizarlos e imprimirlos”.

1.2. Identificación del paciente

Existen dos sistemas para la identificación del paciente: con tarjeta sanitaria y de forma manual *(Figura 8)*

Si el paciente dispone de su tarjeta sanitaria, ésta puede ser leída electrónicamente y capturados sus datos identificativos para comprobar la información clínica que se encuentra disponible a su nombre.

En el caso de que el paciente no disponga de su tarjeta sanitaria, podrá ser identificado mediante el ingreso en el sistema de una combinación de datos identificativos que proporcionará el propio paciente. A través del nodo central del SNS se comprobará la información clínica que se encuentra disponible a su nombre.

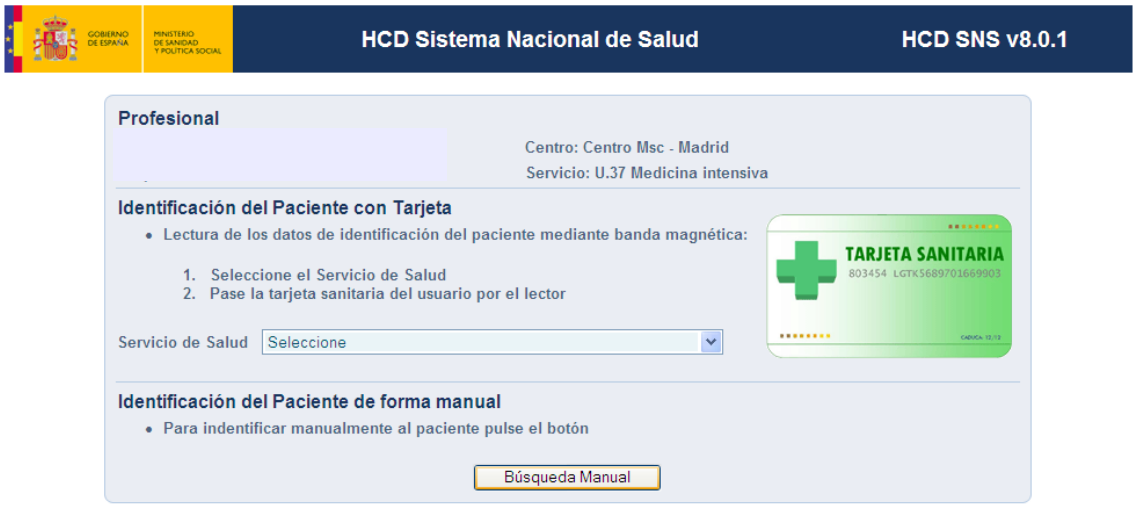

Figura 8. Aplicación HCDSNS. Vista de la pantalla del perfil profesional para identificación de pacientes.

A partir de este momento, se mantendrá en pantalla la información relativa a la identificación del profesional que está realizando la consulta y la del paciente al que está atendiendo, como encabezado del resto de pantallas a las que se acceda, quedando relacionada de este modo durante la consulta, la información clínica disponible con los agentes que en ella intervienen. *(Figura 9)*

Figura 9. Aplicación HCDSNS. Detalle de la cabecera común para las pantallas del perfil profesional.

1.3. Información clínica disponible

Una vez identificado el paciente, la pantalla muestra, en primer lugar, un índice de referencias en el que se resume los Servicios de Salud en los que el paciente tiene información, la fecha del primer informe disponible en cada uno de ellos y si existe información que, por decisión del paciente, el sistema no muestra al profesional que accede desde otra Comunidad Autónoma.

A continuación aparecen las referencias de todos los informes clínicos disponibles, agrupados por tipo de informe (HCR, Informes de Atención Primaria, Informes de Urgencias, Informes de Alta de hospitalización y los Informes de Consulta Externa Especializada). *(Figura 10)*

Figura 10. Aplicación HCDSNS. Vista de la pantalla de recuperación de la información del paciente.

Los informes de resultados diagnósticos (Resultados de pruebas de laboratorio, resultados de pruebas de imagen, resultados de otras pruebas diagnósticas) no aparecen en pantalla inicialmente y para su visualización existe un sistema de doble filtro en el que es posible seleccionar los informes que se desean consultar en cuanto al tipo (de entre todos los disponibles en el sistema) y cantidad (todos, los últimos 10 o un rango de fechas elegido por el usuario).

Existe la posibilidad de ordenar los informes mostrados, para facilitar el trabajo de búsqueda de información al profesional. La ordenación puede realizarse por cualquiera de los atributos que componen la etiqueta de cada uno de ellos y en el orden de prioridad que el profesional elija.

El profesional puede consultar en pantalla o imprimir, si así lo precisa, cualquiera de los informes disponibles. Al abrir un informe, el sistema le recuerda, mediante un aviso emergente que “en su rol de profesional sanitario no está autorizado a guardar ni almacenar en dispositivo los informes. Solo está autorizado para visualizarlos e imprimirlos”.

Todos los informes se presentan en formato cerrado (pdf) para evitar que su contenido original pueda ser modificado, ya que, como se ha detallado con anterioridad, todos los documentos que conforman la HCDSNS, a excepción de la HCR, son documentos que describen episodios concretos y tienen un autor responsable de su contenido.

En el caso de la HCR, su contenido debe poder consolidarse, total o parcialmente, en la historia clínica electrónica que genera el profesional que realiza la consulta, facilitándole así la incorporación de los datos relevantes.

1.4. Acceso a información clínica oculta

Desde esta misma pantalla el profesional podrá acceder a la visualización de la información que ha sido ocultada por decisión del paciente, siempre que se den las circunstancias definidas en el sistema para su visualización.

Con esta finalidad se ha instalado un botón de acceso en el ángulo superior derecho del índice de referencias. Junto a la información que el sistema facilita sobre la existencia de información oculta. *(Figura 11)*

Figura 11. Aplicación HCDSNS. Detalle de la Vista de "Acceso a datos ocultos".

Al solicitar la visualización de información oculta, el sistema recuerda al profesional las condiciones admisibles para su visualización. Debe aceptarlas marcando la casilla y a continuación pulsar el botón de ver ocultos *(Figura 12)*. *Solo entonces se incorporarán los informes ocultos al conjunto de informes que habían sido mostrados al profesional.*

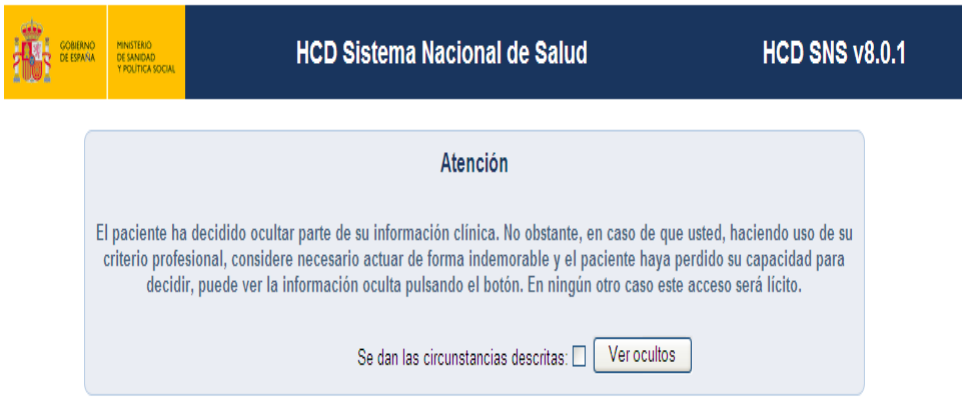

Figura 12. Aplicación HCDSNS. Detalle del aviso para "Ver los informes ocultos".

Para facilitar su localización, estos informes estarán identificados con el icono de información oculta. En la parte superior de la pantalla aparece un indicador luminoso

intermitente (tipo sirena) para que el profesional identifique en todo momento que está utilizando el sistema en “modo emergencia”, esto es, accediendo a información inicialmente oculta por deseo del paciente.

El proceso de visualización de informes ocultos se ha diseñado de forma que se garantice al ciudadano el respeto a su decisión en los términos recogidos en el proyecto, y al profesional, la consulta de la información disponible de un ciudadano cuando éste haya perdido su capacidad de decisión y sea necesaria la actuación indemorable por parte del profesional.

El sistema registra traza del acceso a esta información que además de quedar identificada como el acceso a información oculta, es ofrecida al ciudadano para su conocimiento apareciendo debidamente diferenciado el acceso que se haya realizado a información oculta dentro del registro de accesos a su información clínica.

1.5. Sistema de notificación de incidencias

La aplicación ofrece la posibilidad de enviar *notificación de incidencias* que sólo pueden ser detectadas por el usuario del sistema *(Figura 13)*, y que se integran en el sistema como alertas manuales a las alertas automáticas, presentes en versiones anteriores, que identifican posibles disfunciones y que son gestionadas desde la propia aplicación haciéndolas llegar a los administradores del sistema responsables de su resolución en cada caso.

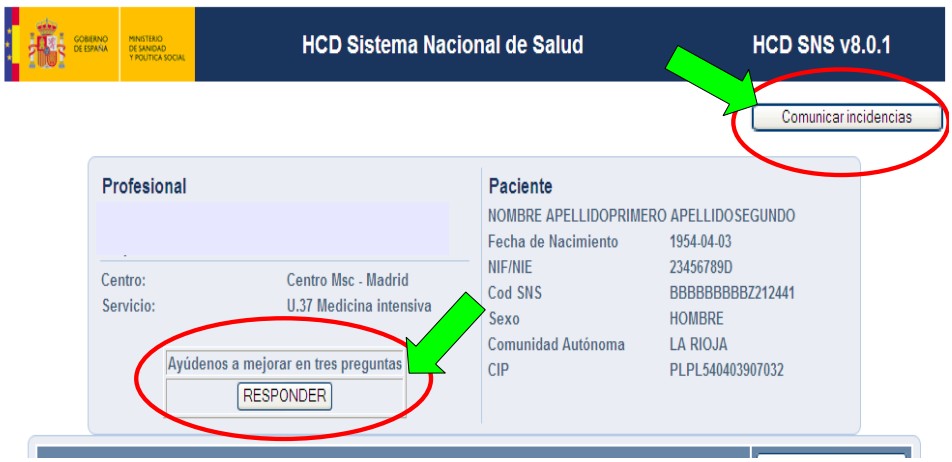

Figura 13. Aplicación HCDSNS. Detalle de los botones para “comunicación de incidencias” y “encuesta”.

1.6. Encuesta de satisfacción

Por último, se encuentra a disposición de los usuarios del sistema una breve encuesta destinada a recoger la opinión de éstos a través de 3 preguntas en las que se solicita una valoración (en una escala tipo Liker del 1 al 7) respecto a la facilidad de uso de la aplicación, el tiempo empleado en acceder a la información disponible y la utilidad de la información consultada. *(Figura 13)*

Los resultados de la encuesta aportarán una primera aproximación respecto al nivel de satisfacción de los usuarios tras la utilización del sistema.

2. Acceso para ciudadanos.

El ciudadano accede al sistema a través de la página web en la que su Comunidad Autónoma (aquella en la que reside) ha habilitado el acceso a las funcionalidades de ciudadano del sistema de HCDSNS.

El acceso a través de Internet, permite al ciudadano hacer uso de las funcionalidades que el sistema de HCDSNS pone a su disposición, tanto en su lugar de residencia, como en sus desplazamientos fuera de la Comunidad en la que reside habitualmente.

La garantía de acceso exclusivo al sistema de usuarios autorizados se realiza en este caso a través de la comprobación de que el ciudadano que desea acceder al sistema (desde la web de una Comunidad Autónoma), se encuentra dado de alta en tarjeta sanitaria en dicha Comunidad. A continuación de solicitará al ciudadano que se identifique a través de firma electrónica reconocida o DNI-e. Sólo entonces, tras la comprobación de que el ciudadano está autorizado para acceder al sistema desde ese punto de acceso y una vez comprobada su identidad, se permite el inicio de sesión.

2.1. Inicio de sesión.

Concedido el acceso, como primer paso, se informa al ciudadano de que ha accedido al sistema de HCDSNS y las características más relevantes de uso y las funcionalidades que le ofrece el sistema:

Descripción de la finalidad del sistema:

“Esta página ha sido creada para poner a disposición de los ciudadanos aquella información sobre su salud que esté disponible en cualquier centro del Sistema Nacional de Salud”.

Requisitos imprescindibles para poder acceder a la información:

“El acceso se realizará a través del Servicio de Salud donde esté dado de alta en Tarjeta Sanitaria. Para poder acceder es requisito imprescindible haber obtenido de ese Servicio los permisos y el certificado electrónico (firma), que garantiza que sólo Vd. y los profesionales sanitarios que deban atenderle podrán conocer esta información”.

Funcionalidades del sistema:

“A través de esta página usted podrá:

- Consultar, imprimir o guardar los informes clínicos que existan sobre Vd.
- Ocultar informes clínicos que no podrán ser vistos por los profesionales sanitarios que le asistan. Ellos podrán saber que Vd. ha decidido proteger cierta información, aunque no sabrán siquiera de que tipo es ésta. En caso de encontrarse en una situación que requiera actuación profesional indemorable y en la que usted hubiera perdido la capacidad de revocar su decisión, el profesional podría llegar a visualizar dicha información si lo considera necesario, de lo que sería usted informado a través del sistema.
- Consultar los accesos que se han hecho a la información clínica”

Información de seguridad del sistema:

“El sistema conservará el rastro de la identidad de las personas que accedan y de las características de la información que consulten. Este rastro será auditado periódicamente. Al margen de los elementos de seguridad implantados, se perseguirá legalmente a quienes accedan a esta información, sin contar con la autorización debida para hacerlo o realicen un uso ilegítimo de la misma”.

2.2. Opciones de uso.

La primera pantalla presenta una cabecera con los datos identificativos del ciudadano. Esta cabecera formará parte de todas las pantallas que se le presenten en adelante. *(Figura 14)*

Tras una breve frase de bienvenida al sistema de HCDSNS, se ofrecen 2 opciones de acceso a las funcionalidades disponibles:

- Conocer los accesos realizados a sus datos clínicos
- Obtener copia u ocultar sus informes clínicos

Figura 14. Aplicación HCDSNS. Vista de inicio de la pantalla en el perfil de ciudadano.

En esta misma pantalla se encuentra una encuesta de satisfacción, al igual que aparecía en el perfil del profesional, así como la posibilidad de comunicar aquellas incidencias que sólo pueden ser identificadas por el usuario del sistema y que se incorporarán al proceso de identificación, seguimiento y resolución de las alertas automáticas integradas en la aplicación. La encuesta se ofrece al ciudadano en todas las pantallas que va visitando para facilitar su cumplimentación antes de abandonar la aplicación, independientemente del lugar desde el que decida hacerlo.

2.3. Opción 1: Seguimiento de accesos.

La nueva pantalla, a través de un filtro temporal, ofrece la posibilidad de visualizar un número determinado de accesos. Las opciones son: todos los accesos que se hayan producido, los diez últimos o los comprendidos en un rango de fechas especificado por el usuario.

Se ofrecerá entonces la información correspondiente a cada uno de los accesos realizados:

- Datos relativos al acceso sobre el que se informa:
  - Fecha y hora en que se produjo
  - Servicio y Centro desde el que realizó
  - Servicio de Salud al que pertenece el Centro sanitario desde el que se produjo el acceso

- Datos identificativos del informe al que se accedió:
  - Fecha de emisión del informe consultado
  - Tipo de informe al que se ha accedido
  - Centro sanitario que generó el informe
  - Servicio de Salud al que pertenece el Centro sanitario desde el que se emitió el informe. *(Figura 15)*

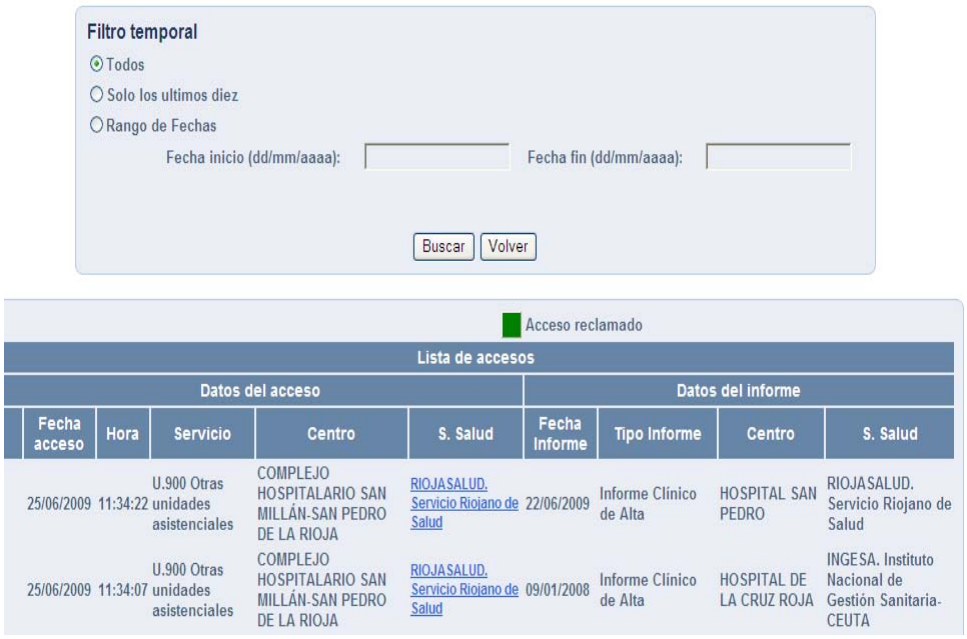

Figura 15. Aplicación HCDSNS. Detalle de los filtros de información para ciudadanos.

Toda esta información se complementa con la relativa al acceso que haya podido producirse a los informes ocultos por decisión del paciente. En este caso, el registro del acceso correspondiente estará precedido por el icono que identifica en el sistema de HCDSNS la existencia de información oculta.

Ya se ha explicado en apartados anteriores que el sistema contempla que en el caso en que el paciente haya decidido ocultar alguno de los informes de salud que componen su HCDSNS y precisando asistencia sanitaria fuera de su Comunidad Autónoma de residencia, se den las circunstancias de que haya perdido su capacidad para decidir y sea necesaria la actuación indemorable por parte de un profesional sanitario autorizado de la Comunidad en la que el ciudadano se encuentre en ese momento, éste pueda acceder a la información oculta.

En ese caso, el profesional deja constancia de que se producen las condiciones que le habilitan para acceder a información oculta por decisión del paciente, quedando traza del acceso y mostrando posteriormente al ciudadano la información relativa al mismo. *(Figura 17).*

La posibilidad de presentar reclamación sobre alguno de los accesos producidos a los informes clínicos del ciudadano se encuentra disponible, también, en esta pantalla.

El ciudadano, tras seleccionar el acceso sobre el que desea reclamar, pinchará sobre la información que identifica el Servicio de Salud desde el que se ha realizado dicho acceso y se abrirá un formulario *(Figura 16)* con una parte ya cumplimentada (sus datos identificativos y los del informe sobre el que desea hacer la reclamación) y tan solo tendrá que rellenar los apartados relacionados con la dirección (postal o electrónica) a la que desea se le remita la respuesta y el apartado destinado a recoger el motivo de la reclamación.

Figura 16. Aplicación HCDSNS. Vista de la pantalla para la reclamación sobre accesos realizados a los datos clínicos de un paciente.

Una vez enviada la reclamación, se facilita al ciudadano un acuse de recibo que aparecerá en el margen superior de la propia reclamación a través de pantalla y simultáneamente en su correo electrónico, si fuera esa la vía elegida para recibir respuesta a su reclamación. En ambos casos, podrá imprimir la reclamación con su correspondiente acuse de recibo.

A partir de ese momento, la referencia del informe reclamado aparecerá en color verde para diferenciarlo del resto de accesos y facilitar el seguimiento del ciudadano sobre sus propias reclamaciones. *(Figura 17)*

11/06/2009	10:10:09	intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	26/06/2008	de Atención Primaria	LA CRUZ ROJA	Gestión Sanitaria-CEUTA
10/06/2009	18:27:36	U.900 Otras unidades asistenciales	COMPLEJO HOSPITALARIO SAN MILLÁN-SAN PEDRO DE LA RIOJA	RIOJASALUD. Servicio Riojano de Salud	13/06/2008	Informe Clínico de Urgencias	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
05/06/2009	13:25:20	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	07/10/2008	Informe de Cuidados de Enfermería	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
05/06/2009	12:48:43	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	09/01/2008	Informe Clínico de Alta	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
05/[illegible]009	12:30:44	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	26/06/2008	Informe Clínico de Atención Primaria	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
05/06/2009	09:51:42	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	7/03/2009	Informe de resultados de pruebas de Imagen	MUTUA DE CEUTA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
05/06/2009	09:38:13	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	26/[illegible]2008	Informe Clínico de Atención Primaria	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
04/06/2009	15:40:06	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	26/06/2008	Informe Clínico de Atención Primaria	HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-CEUTA
04/06/2009	10:48:37	U.37 Medicina intensiva	Centro Msc - Madrid	MSC	27/03/2009	Informe de resultados de pruebas de	MUTUA DE CEUTA	INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria-

Figura 17. Aplicación HCDSNS. Detalle del registro de accesos realizados a la información del paciente.

2.4. Opción 2: Obtener copia u ocultar informes.

Al acceder a esta opción, bajo la información identificativa del ciudadano, se ofrece en primer lugar el listado de los Servicios de Salud que disponen de información clínica a su nombre, junto a la fecha del primer informe disponible en cada Comunidad y si tiene informes ocultos en ella.

A continuación aparecerán, agrupadas por tipo de informe, las referencias de todos los disponibles del ciudadano que accede.

Encabezando esta información, se ha incorporado un texto con las instrucciones necesarias para realizar la ocultación de informes y para acceder a los tipos de informes (resultados de pruebas de laboratorio, resultados de pruebas de imagen y resultados de otras pruebas diagnósticas) que no son recuperados por defecto por el sistema por su gran volumen.

Todos los informes podrán ser ordenados en función de los diferentes atributos que los identifican para facilitar la búsqueda de información. Igualmente podrán aplicarse filtros temporales para acceder a un conjunto determinado de informes.

El sistema de filtros funciona de igual modo que el explicado en el acceso al sistema con el perfil de profesional sanitario.

Cualquier informe podrá ser visualizado pinchando sobre el botón denominado “Informe” que aparece a la derecha del registro de cada uno de ellos. Se abrirá una nueva pantalla con el informe en formato pdf que podrá ser leído, impreso o guardado en un soporte magnético de almacenamiento. *(Figura 18)*

Figura 18. Ejemplo de estructura de contenidos para la Historia Clínica Resumida (HCR).

Por último, cuando el ciudadano decide ocultar uno de sus informes clínicos, al marcar la casilla de ocultación, se le informa de las consecuencias asistenciales que puede tener su decisión mediante un mensaje emergente con el siguiente texto informativo:

“Debe Vd. tener en cuenta que, ocultar información al profesional que le atiende podría tener consecuencias en la calidad de la atención que Vd. reciba si éste no dispone de toda la información que existe sobre su salud”.

Debiendo marcar el botón de “aceptar” para que el informe quede oculto. Aparecerá entonces un mensaje emergente informando de que la operación se ha realizado correctamente y el “tic” en la casilla de informe oculto.

BIBLIOGRAFÍA.

[1] Jha A. K. Use of Electronic Health Records in U.S. Hospitals. NEJM, 2009; 360: 1628-38.

[2] Ministerio de Sanidad y Consumo: Barómetro Sanitario 2008. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009. [online].Disponible en la URL: http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/informeAnual.htm

[3] Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2003, p.20567-20588.

[4] Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 2002, p.40126-40132.

[5] Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1986, p. 15207-15224.

[6] Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1999, p. 43088-43099.

[7] Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 2008, p. 4103-4136.

[8] Comisión Europea. Libertad, Seguridad y Justicia. Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29. Tratamiento de datos personales relativos a la salud en los historiales médicos electrónicos. Disponible en la URL: http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp131_es.pdf

[9] Etreros, J. Alonso, C. Marco, G. Cabronero, M. Alfaro, M. El sistema de Historia Clínica Digital en el Sistema Nacional de Salud. Accesibilidad y protección de la información como elementos clave. Derecho y Salud, 2009; 18(1): 99-110.

[10] Orden Ministerial del Ministerio de Sanidad y Consumo de 14 de septiembre. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1984, p. 26681.

[11] Ministerio de Sanidad y Consumo. Conjunto Mínimo de Datos de Informes Clínicos (CMDIC). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008 [online]. Disponible en URL: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/CMDIC.pdf

[12] Ministerio de Sanidad y Consumo. Análisis de Requerimientos del Sistema (ARS). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008 [online]. Disponible en URL: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ARS.pdf

[13] Etreros, J. Marco, G. Abad, I. Muñoz, JF. La interoperabilidad como base de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud. Todo Hospital, 2009; 258(jul-ago): 467-474.

[14] Cimino, JJ. Review Paper: Coding systems in health care. Methods Inf Med. 1996; 35(4-5): 273-84.

[15] International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) [página web]. Copenhague: IHTSDO; 2009 [acceso 18 de febrero de 2009]. Disponible en: http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/snomed-ct0/different-languages/

[16] Moner, D, Maldonado JA., Boscá D, Fernández-Breis, JT, Vivancos PJ, Robles M. Integración semántica y estandarización de datos clínicos basada en arquetipos. En: XXIV Congreso Anual de la Sociedad Española de Ingeniería Biomédica (CASEIB´2006). Pamplona, 2006. p. 241-244.

[17] Serrano, P. Los servicios semánticos como elemento clave para compartir conocimiento. En: I Foro de Historia Clínica Electrónica en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [acceso 16 de febrero de 2009]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PABLO_SERRANO.pdf.

[18] Health Level 7 (HL7) [página web]. Ann Arbor (Michigan): HL7 1997- [actualizada en 2009; acceso 18 de febrero de 2009]. Disponible en: http://www.hl7.org/

[19] EN 13606. Health informatics: Electronic healthcare record communication. Committee European Normalisation, CEN/TC 251 Health Informatics Technical Committee, 2007.