

F1

Documentos semFYC



Informatización en la Atención Primaria




semFYC
Sociedad Española de Medicina
de Familia y Comunitaria

Nº 13



LA INFORMATIZACIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA

Coordinación: Fernando A. Alonso López

*Autores: Carlos J. Cristos
Antonio Brugos Larumbe
Florencio García Molina
Luis Sánchez Perruca
Alfredo Guijarro Eguskizaga
Angel Ruiz Téllez
Manuel Medina Peralta
Fernando A. Alonso López*

ÍNDICE

Elementos de soporte conceptual	5
Problemas y riesgos ante la informatización	8
Diez propuestas / Ingredientes de modelo de informatización para Atención Primaria	12
Rol de la semFYC	16

ELEMENTOS DE SOPORTE CONCEPTUAL

La introducción de los ordenadores en todos los ámbitos de la vida laboral es una realidad irreversible que, si bien ha procurado enormes beneficios, no siempre ha estado exenta de problemas los cuales, aunque no vislumbrados o valorados en un principio, han dado al traste con multitud de proyectos.

La complejidad del manejo de la realidad sanitaria, generadora de infinitud de datos, obliga a contar con herramientas que nos permitan seleccionar y manejar información, en vez de datos, de una forma ágil y segura (Información = Datos x Proceso). Es claro que para la obtención y manejo de información es muy útil la informática y, esta utilidad, es la que justificaría el cambio del «bolígrafo por el ordenador». Parece obvio, por tanto, que no utilizar ordenadores en la atención sanitaria es cerrarse a potenciales mejoras en el manejo de la información generada por nuestros pacientes.

En este sentido podríamos decir que un Sistema de Información, sanitario o de cualquier otro tipo, es un instrumento que nos permite conocer la distancia y las alternativas que poseemos para conseguir una meta, que debe previamente ser definida, y su necesidad viene impuesta por la ineludible exigencia, en toda empresa, de aproximarnos a la misma (*la información es para la acción*).

Debe por tanto quedar claro que *la meta es la condición previa, y el sistema de información el instrumento de medición de limitaciones, no el fin*.

Por esta razón nuestro punto de partida ha de ser establecer PARA QUÉ necesitamos ordenar el sistema de información, o incluso PARA QUÉ NECESITAMOS EL SISTEMA DE INFORMACIÓN mismo, dado que, no definir este paso, puede ser una de las causas de fracaso de la estrategia o, lo que es más grave en nuestro caso, de daño para nuestros pacientes, fin último de toda prestación sanitaria.

Nuestro Sistema de Información Sanitaria, por tanto, debe orientarnos hacia la Meta del Sistema Sanitario, que es resolver las necesidades de salud de los individuos y la colectividad, definidas en base epidemiológica, y moduladas por la opinión de la población, los profesionales y la administración.

Es preciso reconocer además la especial característica de la empresa sanitaria en la que la distribución de responsabilidad se invierte respecto a otras organizaciones laborales, en las cuales la capacidad de toma de decisión y responsabilidad está concentrada en las cúspides de la organización, mientras que en nuestro entorno es en el médico de base sobre quién, en la práctica, reposan las decisiones de utilización de recursos y de establecimiento de políticas diagnóstico-terapéuticas. Conocer, respetar y asumir, la opinión y necesidades de estos profesionales parece, por tanto, un eslabón muy importante a tomar en cuenta a la hora de la elección, modulación y desarrollo de los proyectos de informatización. Podríamos decir entonces que:

La informática, en la atención sanitaria, es una herramienta que, voluntariamente adoptada por los profesionales, debe contribuir a resolver con equidad y eficiencia los problemas sanitarios de los individuos y la colectividad, permitiendo diseñar sistemas de información ágiles, al hacer uso de los recursos que la tecnología de la información nos proporciona.

Estos sistemas de información sanitaria son, si cabe, aun más sensibles que cualquiera otros ya que el objeto del proceso sanitario es directamente la intervención en personas, razón por la cual puede llegar a darse el caso que, datos estrictamente dependientes de una relación, generalmente individual, limitada por el secreto, desborden masivamente el ámbito intrínsecamente privado para el que supuestamente fueron aportados.

Por ello, el establecimiento de sistemas de información en los que se vean implicados los pacientes por el uso de sus datos sanitarios ha de superar un proceso, que consideramos indispensable, iniciado por un debate social que analice las ventajas reales, no argumentos espurios, e identifique las amenazas en la potencial vulneración de los derechos de confidencialidad y de otros derechos fundamentales de la persona, y que debería seguirse de la concreción legal pertinente en cada caso específico.

En base a lo expuesto, *la herramienta informática, aun antes que en su diseño, en su propio planteamiento, ha de proteger al más débil, que es el paciente, preservando su intimidad, garantizando la confidencialidad de sus datos sanitarios y ofreciéndole ventajas palpables en el manejo de su salud.*

La informatización de Atención Primaria puede facilitar el abordaje pero, de hecho, no resuelve problemas organizativos, pues estos deben estar resueltos previamente o, en todo caso, si con su uso se ponen de manifiesto, habremos de diseñar las estrategias operativas que permitan su solución.

Por tanto *la informatización ha de aprovecharse como excusa para realizar o potenciar los cambios de modelo de organización sanitaria y sistemas de información que eleven al máximo la productividad del mismo* (permitiendo conocer en todo momento qué es lo que hacemos en relación a lo que costamos), y no conformarse con perpetuar modelos que se han mostrado en extremo ineficaces.

La informatización, con los condicionantes descritos, queda lejos de poder verse aisladamente como un programa, antes bien ha de contemplarse integrada en un pro-

yecto de mejora de la atención sanitaria que postule las ventajas que han de recibir los tres agentes implicados:

- La población: Contribuyendo a aumentar la calidad, la accesibilidad y la equidad de los servicios
- Los profesionales: Aumentando los conocimientos científicos y la efectividad
- La administración: Mostrando la eficiencia y rentabilidad social (relación de las necesidades sanitarias resueltas respecto a las existentes) de las acciones sanitarias emprendidas.

PROBLEMAS Y RIESGOS ANTE LA INFORMATIZACIÓN

Como ya se ha manifestado, las evidentes ventajas que la informatización nos puede proporcionar, corren el riesgo de verse eclipsadas por las serias amenazas que pueden darse al no establecer los límites del proyecto informático, que serán **éticos** en mayor medida que tecnológicos, y que deben tanto evitar el uso indebido de la información por cualquiera de los tres grupos antes citados (administración, profesionales sanitarios, desarrolladores de programas) como asegurar que dicha información estará disponible para quién la necesite en todo momento. Entre los peligros concretos podemos destacar:

- Falta de información y consentimiento de los pacientes.
No hay que olvidar que, además de reflejar los problemas del paciente, el historial clínico es un registro de actividad del propio profesional con trascendencia legal. Puede, por tanto, no ser necesario recabar el consentimiento individual explícito de cada paciente para generar una historia clínica en formato informático pero, lo que sí parece imprescindible, es poner a disposición de todos, de forma explícita, visible y continua, la información suficiente sobre los usos y destinos de la información para permitir a cada uno de nuestros pacientes de forma individual decidir lo contrario, es decir, solicitar que dicho historial no sea informatizado.
- Efectos perversos del sistema de información sobre la propia práctica clínica.
La tendencia natural de todo grupo sometido a procesos de medición y evaluación es adaptarse (positiva o negativamente según sus propios intereses, conscientes o no) a los parámetros de medición que le son aplicados. En expresión corriente esto se traduce en *dime como me mides y te diré como me comporto*. En el caso concreto de la informatización de los sistemas de información sanitaria, la introducción de medidas de validez y fiabilidad discutibles (lo que es frecuente al medir algo tan intangible como el *producto sanitario*), podría provocar en los clínicos modificaciones en sus pautas de actuación tendentes a «salir mejor retratados en la foto». Estas modificaciones, aun sin ser significativas de forma aislada, podrí-

an afectar de forma negativa a la atención prestada a los pacientes a corto o largo plazo. Abogamos por tanto por la eliminación de sistemas de información fácilmente pervertibles e ininterpretables y que, con demasiada frecuencia, constituyen la base en la toma de decisiones (dotación de recursos, productividad...) de la propia Administración sanitaria. Item más, la introducción de cualquier indicador debería acompañarse de un análisis exhaustivo de los riesgos, beneficios, utilidad, sentido de la tendencia y expectativas ante su aplicación (ej: Si medimos visitas, ¿qué es lo bueno? ¿muchas?, ¿pocas? ¿Qué propondremos ante una cifra a los Centros?, ¿subir?, ¿bajar?, ¿mantener?, ¿porqué?).

- Mal uso, deliberado o inconsciente, de la utilización de la información.
Los pacientes nos proporcionan información con un propósito general: que dicha información solucione un problema sanitario que les preocupa o les puede llegar a preocupar. Es frecuente encontrar como, bien desde ámbitos profesionales o desde la Administración, estos datos pueden, cargados o no de razones (haciendo gala de un notable *despotismo ilustrado*), intentar ser utilizados para fines que no fueron los específicos para los que se recabaron. En esta situación es preciso que *la información previa a los pacientes sobre el uso que sus datos sanitarios van a tener sea correcta y explícita y, que si dicha utilización no estaba prevista y comunicada en el momento de la recogida de los mismos, se solicite a los pacientes, que fueron quienes la suministraron, autorización expresa para dicho fin que, mientras tanto, no puede considerarse lícito.*
- Manipulación de la Información.
Es imprescindible asegurar que la información recogida permanece inalterada, de forma que cualquier modificación posterior, borrado o acceso a la misma es identificado y atribuible a quien fue su autor. Un sistema de control de accesos y huella riguroso ha de ser exigido para garantizar la integridad y la no manipulación de los datos recogidos.
- Dependencia secundaria a los requerimientos y fallos tecnológicos.
La introducción de elementos informáticos en el entorno clínico ha de estar rodeada de una serie de medidas que garanticen al máximo su funcionamiento y disponibilidad en todo momento, y que minimicen asimismo problemas derivados de otros aparatajes o instalaciones que puedan existir. No hay que olvidar que la informatización completa de un Centro de Salud provoca la desaparición de otro tipo de registros y que, por tanto, si un fallo tecnológico impidiese su uso, la información sobre nuestros pacientes se vería gravemente perjudicada. La existencia de líneas eléctricas independientes, alimentadores y estabilizadores de corriente, sistemas de copias de seguridad, equipos de repuesto y contratos de mantenimiento con empresas especializadas son inexcusables si se pretende un funcionamiento óptimo.
- Falta de cultura de seguridad física y lógica de la información.

La seguridad, que adelantábamos en el punto anterior, tendría poco valor si el elemento humano no está suficientemente preparado para colaborar en el mantenimiento. Debe implicarse todo el personal en el mantenimiento del sistema y detección de potenciales problemas, debiendo explicitarse en todo caso la/s persona/s responsables de cada circuito (supervisores de accesos, responsables de copias de seguridad, responsables de supervisión de mantenimiento...).

- Debilidad de los circuitos de confidencialidad asegurada.

Es patente, para cualquiera que conecte con el mundo informático, que esta tecnología, aunque cada vez más segura, no es inexpugnable, en ocasiones por problemas de índole estrictamente tecnológico (*debilidad tecnológica*) y, en otros casos, por desconocimiento o negligencia ante las normas de seguridad aplicables por parte del usuario (*debilidad cultural*). Dado que estos hechos son incontrovertibles, nuestro deber es asegurar al máximo que la información relativa a nuestros pacientes no traspasa los límites para los que fue recabada y, por tanto, aquí, como en otros ámbitos de la medicina, debería ser de aplicación la máxima del *primum non nocere*. Ante esta situación, la existencia de bases de datos centralizadas de población general que agrupen datos epidemiológicos junto a datos identificativos de paciente es rechazable (a la vez que innecesaria pues otras alternativas ofrecen iguales resultados sin los enormes riesgos que esta solución puede llegar a comportar). Es además imprescindible formar intensa y continuamente al personal en la necesidad de respetar y utilizar adecuadamente las medidas de seguridad incorporadas en los sistemas (uso de los passwords, derechos de acceso, restricciones...).

- Anteposición de las expectativas de la administración a aquellas de carácter ético del profesional que le acerquen a la Meta del sistema.

Como ya ha sido comentado, existen al menos tres tipos de actores partícipes del sistema sanitario público: los ciudadanos, los profesionales sanitarios y la administración. De la confluencia, o divergencia, entre los intereses de cada grupo pueden derivarse consecuencias con trascendencia positiva o negativa sobre los resultados en salud de determinadas medidas. La lógica existencia de conflicto, fruto de visiones diferentes, nunca va a poder ser eliminada siendo sin embargo imprescindible que todos los actores implicados tengan la opción de manifestar públicamente sus posiciones y, lo que es más importante, influir en la decisión final. Como en muchos otros casos, esos órganos de participación e influencia en nuestro país no están claramente definidos y, en lo tocante a las relaciones entre administración y profesionales, en demasiadas ocasiones se sigue padeciendo un paternalismo incontestable. Dada la trascendencia del tema, la introducción de sistemas informáticos en el ámbito clínico, como ya se ha apuntado previamente, debe de contar con la voluntaria participación de los profesionales, respetando su ámbito práctico y **ofreciendo alternativas posibilistas** ante los diferentes conflictos

que puedan surgir, cuestión aún más trascendente cuando de lo que se está tratando es de información relativa a pacientes de cuya salud estos profesionales son directamente responsables.

- Vacío legal en la incorporación de nuevas tecnologías.

El imparable y veloz desarrollo tecnológico provoca generalmente una lenta respuesta por parte del legislativo. Si bien esta respuesta es ocasionalmente prudente, en la mayoría de las ocasiones solo traduce una incapacidad de adaptación a los nuevos procedimientos. El contacto entre el legislador y los profesionales (sanitarios y expertos en nuevas tecnologías) ha de ser permanente y, del mismo, deben surgir directrices claras que faciliten la incorporación con rapidez de los nuevos adelantos a la práctica cotidiana, evitando vacíos legales que tanta confusión e indefensión generan para las partes implicadas.

DIEZ PROPUESTAS / INGREDIENTES DE MODELO DE INFORMATIZACIÓN PARA ATENCIÓN PRIMARIA

El entorno informático, en constante evolución, precisa que cualquier recomendación efectuada en este nivel sea sometida a procesos frecuentes de evaluación continua, teniendo los profesionales de base, auténticos usuarios del sistema de información, participación activa en la definición, elección, mantenimiento, evolución y proceso de implantación de las soluciones tecnológicas que se incorporen en su entorno.

El modelo que se propone debería articularse en base a los siguientes criterios:

- *Orientado a la resolución de las necesidades de salud existentes, que constituyen la Meta del Sistema, por lo que deberá indicarnos lo que nos separa de la misma. No se trata, por tanto, de trabajar exclusivamente para los pacientes registrados en programas y protocolos, ni tampoco en exclusiva para aquellos que cuentan con registros e historias clínicas (los que utilizan el sistema); los sistemas informáticos han de poder analizar el estado de salud de la población que tenemos asignada en su conjunto (nuestra base poblacional comunitaria), permitiendo monitorizar objetivos en salud y facilitando el desarrollo de hipótesis anticipativas a las necesidades no cubiertas.*
- *Aquellas bases de datos que relacionen información sanitaria y datos identificativos directos de pacientes deberán estar descentralizadas, con un nivel máximo de integración que, en nuestro medio, constituye el Equipo de Atención Primaria. Cuando especiales características de los procesos (daño potencial a la comunidad, seguimiento de prestaciones) aconsejen la unión de datos identificativos de pacientes a datos sanitarios, deberá desarrollarse normativa específica para cada proceso centralizado, **limitando el nivel de agregación al mínimo eficiente**. Como ya ha quedado reflejado en la introducción conceptual, este punto plantea uno de los principales dilemas entre ética y tecnología pues, si bien es cierto que los desarrollos técnicos necesarios para crear una base de datos central, con todos los datos sanitarios de los pacientes (de millones de pacientes), están disponibles desde hace*

mas de diez años, y es cierto también que en estos últimos tiempos se ha progresado enormemente en sistemas de transmisión de información, encriptación y seguridad, la verdadera pregunta es: ¿dicha base es necesaria? o, dicho de otro modo, ¿los beneficios aportados por una base centralizada de información individuo-patología superan a los riesgos de una sola filtración interesada de la misma?. Item más, dado que la prestación sanitaria no siempre se realiza por el propio Sistema Público, y esta tendencia parece acentuarse con la introducción de nuevas fórmulas de gestión (conciertos, Mutuas, aseguradoras, equipos autogestionarios, Fundaciones, corporaciones...), ¿se impediría el acceso a dicha base centralizada a estos elementos sanitarios que están también implicados en la prestación y por tanto tendrían suficiente justificación para recabar toda la información disponible?, ¿se obligaría a estos a utilizar y completar información en dicha base a pesar que esta información no sea de la incumbencia del sistema?. Es notorio que existe legislación y castigo por la violación del derecho a la confidencialidad de los datos, pero en este caso ¿existe reparación posible a los afectados si el delito se produce?. La analogía con otros procesos ligados a la introducción de alta tecnología (energía nuclear, modificaciones genéticas...) es evidente, la pregunta ya no es solo ¿cómo es de segura?, la pregunta es: ¿es imprescindible?

- *Modelo de historia clínica centrada en el paciente, orientada por problemas y desarrollo del curso evolutivo en base a episodios de atención (definidos como cualquier problema sanitario verbalizado por un paciente o detectado por un profesional desde el primer contacto de aquel con el sistema sanitario hasta su resolución, si la hubiere). En realidad este punto no es mas que la traducción operativa de dos funciones básicas de la Atención Primaria:*
 - *Visión integral de la atención sanitaria, donde los problemas de un paciente no son igual a la suma de cada uno de ellos individualmente contemplados.*
 - *Seguimiento longitudinal de los procesos que, además de aportar continuidad en la asistencia, permite optimizar los flujos del paciente a lo largo del sistema introduciendo análisis de eficiencia (reingeniería de procesos).*
- *Posibilidad de integración asistencial de todos los profesionales de atención primaria. Ya que no es exclusivamente el médico, ni tan siquiera los profesionales sanitarios, quienes interactúan en una relación del paciente con el sistema de salud para resolver sus problemas. Es fundamental por lo tanto que cada elemento implicado tenga posibilidad de actuar sobre los temas de su competencia, mediante un acceso modular restringible, que salvaguarde aquellos datos estrictamente dependientes de una relación limitada por el secreto.*
- *Capacidad de abordaje de la salud colectiva, la familia, los núcleos de convivencia y la comunidad. Tanto de manera funcional (en el día a día de la consulta) como analíti-*

ca (análisis de actividades realizadas y pendientes) es preciso que los programas identifiquen de forma automatizada las relaciones (genograma, grupos de riesgo...) que establece el individuo y que condicionan o puedan condicionar su estado de salud, o el de su grupo relacional, y las necesidades en el consumo/uso de recursos.

- *Instrumentación de lo necesario para la integración con otros niveles, que asegure la continuidad de la atención sanitaria, previa definición de los Datos Susceptibles de Intercambio Electrónico, y limitación del traspaso de información identificativa de paciente hasta el nivel mínimo eficiente.* La operativización de este punto permite prescindir completamente de bases centralizadas de información a condición de:
 1. Definir el organigrama entidad-relación de la prestación sanitaria estableciendo sin ambages quién es el responsable último de la atención sanitaria a un paciente –que en nuestro sistema es el médico de atención primaria– y su localización a través de una Red Informática.
 2. Establecer los punteros informáticos que permitan reproducir el flujo del paciente a lo largo del sistema, a través de los cuales un profesional autorizado podría recuperar –hipervínculo– de forma automática (dejando huella en cada proceso) toda la información necesaria de **un paciente individual** (sin ninguna necesidad de acceso a bases de datos colectivas).
- *Utilización de codificaciones afines a nuestro medio que, en la actualidad, deberían de ser las propuestas por los grupos de trabajo de la WONCA, englobadas en la Clasificación Internacional de Atención Primaria.* El trabajo diario en Atención Primaria, definido en más de una ocasión como *el arte de manejar la incertidumbre*, se beneficia extraordinariamente de la existencia de clasificaciones específicas para el mismo que permitan extraer las potencialidades de nuestro entorno con la máxima sencillez, comparabilidad entre prácticas y países y aprovechamiento de la prevalencia de los problemas cotidianos. En la actualidad, la clasificación CIAP, desarrollada específicamente para este medio, con posibilidad de integración completa del proceso asistencial (razón de consulta, diagnóstico del problema, proceso clínico y proceso administrativo) se configura como el estándar para Atención Primaria, posibilitando asimismo integración con la CIE-9, y CIE-10. Conformarse a estas alturas con versiones reducidas de otras clasificaciones (cuestión ya superada a través de la experiencia con la antigua CIPSAP), o pretender que el médico de cabecera se convierta en un documentalista interpretando miles de códigos (un Centro de Salud con una cobertura de 20.000 habs. atiende mas de 300 nuevos problemas diarios), no solo no parece conveniente sino que, además, contribuye a alimentar la errónea idea que la Atención Primaria es superponible a la Atención Especializada Ambulatoria por el mero hecho de que sus pacientes no se encuentran institucionalizados (lo que por otro lado tampoco es cierto). Es por tanto

necesario comparar, pero para ello hay que utilizar no sólo idénticas unidades de medida sino idénticos productos y medios de producción.

- Los Sistemas de Información que se operativicen a través de elementos informáticos deben ayudar a los profesionales y a los servicios sanitarios a identificar, y tomar, las decisiones necesarias para la mejora de la salud, no ignorando que éstas deben cumplir criterios imprescindibles que identifiquen la calidad, la efectividad y la eficiencia de las acciones que, esos mismos servicios, hayan puesto o deseen poner en marcha. Tanto la recogida como la explotación de información que no cumpla los requisitos mencionados es perversa, y el mantenimiento de Sistemas de Información basados en esas premisas no solo no contribuye sino que en muchas ocasiones impide un correcto desarrollo de la atención sanitaria y de la distribución de recursos.
- El sustrato estructural de los Sistemas de Información debe permitir la elaboración de indicadores comparables externamente o, lo que es lo mismo, no importa tanto el nombre o tipo de programa informático que utilicemos como la estructuración de la información que el mismo contenga, para poder diseñar indicadores equivalentes con cualquier otro y que cumplan las especificaciones del Sistema de Salud.
- *Las prestaciones de las herramientas informáticas, serán dinámicas por definición, por lo que aquellas con un grado mayor de desarrollo serán las que definan las referencias, evitando contemplar la realidad como una foto fija y favoreciendo la mejora continua de los sistemas incorporados a tres niveles:*
 - Tecnológico: Incorporación de nuevas tecnologías suficientemente probadas en cuanto estén disponibles
 - Funcional: Mejora continua de prestaciones introduciendo nuevos desarrollos de valor.
 - Operativo: Adaptación al día a día de un medio, la atención primaria, con sus propios condicionantes (tiempos de consulta, domicilios, consultas rurales, problemas no sanitarios...).

ROL DE LA semFYC

La semfyc, ante el fenómeno informático, ha mantenido una actitud expectante, intentando favorecer iniciativas que aproximen el mismo a la Atención Primaria (Internet, página Web, cursos, presencia en sus Congresos y publicaciones, participación en foros, programas de utilidad, etc.) pero, a la vez teniendo claro que, su papel, **no es suplantar sino incentivar:**

1. Las iniciativas que se produzcan (individuos, empresas, instituciones..)
2. La ineludible apuesta institucional.

Nuestra sociedad, ante esta herramienta, pretende asumir hacia el futuro un papel de liderazgo, enfocado básicamente a los siguientes objetivos:

- No centrarse en el desarrollo de sistemas informáticos integrados propios, sino propiciar el desarrollo tecnológico, funcional y operativo de programas que existan o puedan ser creados, en un marco de libertad, mejora continua y alejado de intereses bastardos.
- Evaluar los productos desde una visión global de proyecto, emitiendo informes de adecuación al entorno profesional de la Atención Primaria, entendiendo el potencial interés que puede tener el que la sociedad avale los proyectos existentes o que puedan aparecer.
- Promover la transformación de los documentos científicos de la sociedad a formatos que permitan su acceso directo desde programas informatizados clínicos (Guías de práctica clínica, protocolos, recomendaciones, PAPPs,...) para uso público.
- Promover la formación continuada en habilidades informáticas y sistemas de información.
- Participar en los foros nacionales e internacionales de informática en atención primaria.

- Generar opinión pública ante la trascendencia de las ventajas o amenazas secundarias de los sistemas de información que puedan implementarse.
- Entender la necesidad de interlocución ante la administración y los poderes públicos, sustentada por una base ética y de servicio a la población.
- Se plantea la creación de un grupo estable de informática en la propia semfyc y, en su caso, en las sociedades federadas.

ANEXOS

ANEXO 1	
Confidencialidad	21
ANEXO 2	
Elementos de Seguridad en la Información de Centros de Salud	42
ANEXO 3	
Relación Primaria-Especializada	47
ANEXO 4	
Conjunto Mínimo y Básico de Datos en Atención Primaria	60
ANEXO 5	
Informatización del Proceso Asistencial de la Atención Primaria.....	74
ANEXO 6	
Fases de la Informatización	79
ANEXO 7	
Guía para la Elección de un Sistema Informático.....	90
ANEXO 8	
Internet y Telemedicina.....	95

CONFIDENCIALIDAD

Autor: Dr. Carlos J. Cristos
Médico de Familia
Health Informatics
e-mail: cristos.c@oceca.es

La confidencialidad en la informatización de la Atención Primaria no es una extensión simple de las ideas que se manejan en la relación convencional entre el paciente y el médico y los sistemas de información tradicionales. A diferencia de la pasividad de los sistemas inertes en papel, la informática ofrece posibilidades de *miniaturización, reproducción y transferencia* de datos nunca vistas hasta ahora y una capacidad de *rastreo, manipulación y procesado* activo de la información que permite incluso la *creación automática de información naciente original*, como sucede con las compilaciones y los cruces de datos, o los sistemas de prospección de información.

Todos estos son *fenómenos inéditos* nuevos que afectan directamente al paciente y a los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras sobre todo) y por eso estamos obligados como nunca a un análisis del tema de la confidencialidad en el entorno sanitario informatizado. Hay que rellenar los vacíos conceptuales, éticos y legales que nos encontramos cada día, cuando mucha de la información que nos confían los pacientes es transcrita a multitud de ficheros automatizados (ILT, ficheros de prevalencia, prescripción repetida, citas, terminales de identificación, facturación...) si no somos nosotros mismos quienes la recogemos en su totalidad dentro de la historia clínica informatizada.

La tecnología de la información, la intimidad de la persona y la confidencialidad de sus datos, que ya casi no se conciben si no es en soporte informatizado, son un tema nuevo y candente en el mundo, y la Sociedad en su conjunto va dando respuestas retrasadas y muchas veces contradictorias a situaciones desconocidas que alteran profundamente nuestro modelo de convivencia. Las repercusiones a largo plazo son difíciles o imposibles de prever. Por eso carecemos de referencias universales, verificadas y definitivas que se puedan imitar, y este anexo sólo puede aportar definiciones y propuestas razonadas para que el lector disponga de un marco conceptual en el que basarse al enfrentarse con este problema.

Datos personales, datos médicos, datos anónimos

Por definición, todos los datos médicos de una persona son datos personales, perdón por la redundancia, y a ellos se dedican las siguientes páginas. Para aclarar conceptos, transcribimos el apéndice a la recomendación N.R. (97) de 13 de febrero de 1997 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros sobre protección de *datos médicos*:

- «La expresión “datos personales” abarca cualquier información relativa a un individuo identificado o identificable. Un individuo no se considerará “identificable” si la identificación requiere una cantidad de tiempo y medios no razonables. En los casos en que un individuo no sea identificable los datos son denominados anónimos.

La expresión «datos médicos» se refiere a todos los datos personales relativos a la salud de un individuo. Se refiere también a los datos que tengan una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos.

- La expresión «datos genéticos» se refiere a todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no.

La línea genética es la línea constituida por las similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos»

Es importante constatar que en un entorno informatizado, la frontera entre un dato identificado y un dato identificable no existe a efectos prácticos. De hecho, las «bases de datos» almacenan toda la información mediante claves aparentemente ininteligibles y a nadie se le ocurre afirmar que tal información sea anónima; su significado se reconstruye mediante las tablas internas correspondientes. La sustitución de datos de identificación como nombre y apellidos por una etiqueta codificada, sólo transforma los datos en realmente anónimos en aquellos entornos donde no exista ni se pueda obtener ni construir la referencia necesaria para restaurar o inferir la identidad original. En cualquier otro entorno, el dato debe considerarse identificado personalmente.

También deben considerarse los datos como identificados cuando se pueda reconstruir o averiguar la persona de quien proceden merced a cruces informáticos o búsquedas lógicas aprovechando la información oculta o deducible de los datos mismos, por ejemplo, un nivel hormonal o un antígeno prostático específico pueden implicar inequívocamente el sexo de una persona. Los lenguajes informáticos para la gestión de datos disponen de herramientas lógicas de una potencia asombrosa, capaces de obtener automáticamente identidades u otras conclusiones a partir de pre-

misas aparentemente banales, siempre que se disponga de la necesaria información de consulta, referencia cruzada o encadenada.

Con respecto a la información computarizada, siempre existen algún lugar y procedimiento que permite transformar la información en identificada, cuando menos el entorno donde se recogió como tal. El anonimato sólo se puede garantizar en los demás entornos cuando se excluyen de la información aquellos datos que permiten la reconstrucción de la identidad:

- no existe ni se transmite con los datos la identidad de la persona
- si existe o se transmite con los datos una etiqueta codificada, se garantiza la impermeabilidad de cualquier fuente que pueda ofrecer en el presente o en el futuro información susceptible de ser usada para la reconstrucción de identidades
- si los datos van desprovistos de todo identificador, no se registran ni se transmiten datos suficientes como para permitir la deducción de la identidad a partir de los datos mismos con los recursos disponibles en el entorno anónimo, y se garantiza que el entorno anónimo no puede compilar o desarrollar los citados recursos por sí mismo o a partir de terceros.

El tema de la criptografía, firma electrónica y secreto y seguridad de los datos es muy complejo y no es el objeto de este anexo, sin embargo deseo constatar que cuando utilizamos el término «etiqueta codificada» nos referimos al anonimato puro que se puede conseguir mediante los procedimientos lógicos correspondientes o los identificadores aleatorios, de manera que en el entorno anónimo resulta computacional o lógicamente imposible asociar persona y etiqueta. Perdónese la excursión al campo técnico, pero debe quedar claro que etiquetas de tan amplia compilación como el número de seguridad social o el DNI, o que se puedan construir a partir de datos accesibles como el CIP de la tarjeta sanitaria, no pueden considerarse anónimas en ningún entorno, pudiendo sin embargo ser anónimos fuera de determinados entornos los números de asignación aleatoria como ciertos números de historia clínica, que sólo tienen significado en los contextos que tengan acceso al fichero correspondiente.

Concepto básico: propietario, depositario y usuario

Aunque intangible, la información es un *bien* al que es aplicable el concepto de *propiedad* del modelo de sociedad al que pertenecemos, en un estado de derecho y una economía social de mercado. Su disfrute se concreta en las características de disponibilidad, integridad y, especialmente, confidencialidad de la información.

Como pasa con la propiedad de cualquier objeto, con respecto a la información las personas podemos estar en una de las tres categorías siguientes (son conceptos parcialmente superpuestos):

Propietario de la información: es literalmente el dueño de la misma, según el con-

cepto de propiedad privada coherente con el modelo de economía social de mercado y estado de derecho. El propietario de la información tiene todos los derechos sobre la misma, sólo limitados por el ejercicio sus propios derechos de rango superior, como el derecho a la vida o a la protección de la salud, y los derechos superiores de la propia sociedad, como el derecho a la seguridad colectiva o al bien común, de un modo similar a como entendemos los derechos emanantes de la propiedad del individuo sobre otros bienes especialmente valiosos y delicados, tanto los tangibles como el propio domicilio, o los intangibles como el honor, la intimidad o la propia imagen.

En relación con la información, el propietario tiene el privilegio de enajenarla, en cuyo caso sus derechos pasarían a su nuevo propietario, o cederla en depósito, en cuyo caso tiene derecho a determinar los usos de esa información y fijar los límites de su difusión y el momento de finalización de tal depósito. En resumen, el propietario tiene el máximo de derechos (disponibilidad, integridad y confidencialidad) y el mínimo de obligaciones respecto a la información. En el caso de la información computarizada, la Ley determina particularmente los derechos de acceso, rectificación y cancelación de los datos, que serían ejercicios concretos del citado derecho genérico a la disponibilidad del bien «información».

Depositario de la información: por cesión del propietario. Los derechos del depositario son función de las responsabilidades adquiridas ante el propietario de la información y los deberes impuestos por él, teniendo el depositario autonomía para determinar los usos de la información dentro de los límites establecidos por el propietario y respondiendo ante él. Sus principales obligaciones son las de preservar la integridad, la disponibilidad y la confidencialidad de la información. En el caso de la información computarizada, es específicamente suya la responsabilidad de garantizar el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación de los datos por parte del propietario.

Usuarios de la información, son un subconjunto de los depositarios de la información definido por el hecho de carecer de atribuciones para determinar usos de la información. Los usuarios se limitan a conocer o utilizar los datos precisos para una función definida, estando permanentemente sometido a controles y restricciones que impiden todo uso diferente. Su principal obligación es preservar la integridad y la confidencialidad, limitándose sus derechos a que se garanticen las condiciones que permitan el cumplimiento la función que se les exige. Se diferencian de los depositarios especialmente en que carece de obligaciones y por ende de derechos respecto a la disponibilidad de la información en su conjunto.

Observe el lector que en los párrafos anteriores hemos utilizado el concepto «información» y no «datos» como objeto del derecho de propiedad: los datos en sí mismos pueden carecer de significado, pero siempre contienen información, aunque sea latente. Es precisamente esa información latente y la capacidad de los ordena-

dores de revelarla automáticamente lo que nos lleva a establecer como objeto del derecho de propiedad a la *información en sí misma*, para evitar que el propietario quede en situación de alienación frente a la información naciente generada por la computadora a partir de los datos mediante cruces y referencias internas y externas; en un ejemplo simplificado, el paciente es propietario del diagnóstico de «hiperuricemia» que puede generarse automáticamente por comparación del resultado del un análisis con el intervalo de normalidad de la uricemia, hepatitis crónica (contagiosa) evidenciada por la positividad de un VHC o la información de que es diabético insulino dependiente que se deduce en un entorno administrativo por la presencia repetida de recetas de insulina.

En nuestra opinión, el punto central para determinar derechos y obligaciones respecto a la información y para llegar a conclusiones prácticas en cuanto a la confidencialidad, reside en adscribir a cada persona y entidad a una de estas tres categorías, vinculándolas a una localización física y lógica en los sistemas en función de su capacidad *real* de acceso y control de la información: por ejemplo, un «simple operador» que se encargue de realizar copias de seguridad no encriptadas o tenga acceso a su lugar de almacenamiento habrá de definirse como *depositario* de la información y por lo tanto habrá de asumir derechos y *obligaciones* propios de tal rango, con mecanismos de determinación de responsabilidades y sanción similares a los de un administrador de la máxima jerarquía con acceso irrestricto a los entresijos del sistema.

Esto no resolverá la actual indefinición normativa, pero al menos ayudará a determinar qué normativa aplicar y contribuirá al desarrollo de definiciones y paradigmas éticos en la propia sociedad.

El propietario

En el entorno sanitario, «*propietario*» el ser humano que protagoniza, es o crea la *realidad objetiva* –física o mental– que es simbolizada, modelada o descrita por la información, en otras palabras, el propietario es aquella persona que *produce* la información «*de novo*» y la sitúa por vez primera en el campo de lo conocido.

En mi opinión, el propietario de la información es casi siempre el paciente. Lo es de toda información *relativa a él* que *venga de él*, especialmente aquella información que hubiera sido desconocida si no es porque él la ha comunicado (un síntoma, un elemento de la anamnesis).

Por extensión, el paciente es propietario de toda la información primaria *recogida por un profesional* sanitario y que sea relativa a él. El médico podría ser propietario de las observaciones y los resultados de exploraciones y estudios «*objetivos*» practicados por él (un signo clínico, un parámetro analítico) pero, aún así, es tal el grado de obligación de transferir los datos al paciente o su representante que puede

seguir considerándose al paciente como propietario de los mismos. También debemos considerar que el paciente es propietario de aquella información *facilitada por terceros que afecte a su intimidad*, aunque tal información le sea desconocida o carezca de control sobre su fuente, salvo por ley la información de fuentes públicamente accesibles. En estos dos últimos supuestos esta propiedad por parte del paciente estaría sólo limitada por otros derechos de las personas originarias de la información, como la seguridad o salvaguardia ante daños o perjuicios ilegítimos.

La mente del profesional sanitario es el contexto referencial fundamental donde los datos del paciente se transforman en información: el médico es propietario inicial de la información *concebida y generada por él* a partir de la información primaria propiedad del paciente, sobre todo aquella información en forma de diagnósticos y recomendaciones terapéuticas, pero tiene la obligación de transmitir esa información al paciente en cuanto sea definitiva, complementariamente al derecho del paciente a exigirla. Esta consideración es extensible a la información creada por sistemas automáticos de proceso de información que, cada vez más, van complementando o supliendo a las personas, residiendo en tal caso la propiedad inicial de la información y la obligación de transferirla en el responsable del sistema informático.

En general, quien recoge una información es depositario, no propietario de la misma (salvo cuando sea aplicable el concepto de «descubrimiento en tierra de nadie»). El trabajo y los recursos materiales e intelectuales invertidos en la recogida de la información o en la neogénesis de información naciente pueden dar lugar a derechos de compensación que podrán tener forma monetaria o de otro tipo, pero no derechos de propiedad sobre la información misma. La información recogida o generada tampoco podrá ser usada como rehén o mecanismo de presión sobre el paciente para la obtención de las compensaciones legítimas.

Además de esto y a diferencia de los sistemas convencionales en papel, la Ley especifica derechos de acceso, rectificación y cancelación de la información de carácter personal residente en los *sistemas automatizados*, además de otros derechos como:

- saber la finalidad de la recogida de datos de carácter personal y los destinatarios de la información
- conocer el carácter obligatorio o facultativo de las respuestas
- saber las posibles consecuencias de suministrar datos o de la negativa a hacerlo
- «El tratamiento informatizado de los datos requerirá consentimiento del afectado salvo que la ley disponga otra cosa.»

Y otras muchas consideraciones. Sin embargo, la aplicación de esta normativa al especial entorno de los datos médicos no ha sido específicamente desarrollada ni cuenta con antecedentes prácticos hasta donde nosotros hemos podido recoger hasta el momento de redactar estas líneas (Septiembre de 1.999), especialmente en lo que respecta a los sistemas integrales de información sanitaria e historia clínica

informatizada. Además, la propia normativa, como la propia actitud de la Sociedad, presenta imprecisiones y excepciones susceptibles de interpretación contradictoria, como se comentará más adelante.

Reserva de información frente al propio paciente

En relación con la información de salud existen situaciones de necesidad y conciencia que deben poner límite vigilado al derecho indiscriminado del paciente a la propiedad y al acceso por su parte a la información relativa a sí mismo. En opinión del autor de este anexo, la Ley prima la conciencia profesional respecto a la conveniencia de comunicar o no determinada información al propio paciente, en circunstancias en que pueda verse afectado un bien o un derecho superior del propio paciente, como el propio derecho a la salud o a la vida (imaginémosnos una amenaza expresa de suicidio ante la eventual confirmación de un determinado diagnóstico). En cualquier caso, se tiene que producir necesariamente la consecución de un beneficio superior para el paciente y el profesional habrá de responder de sus decisiones ante el paciente si se da el caso, la propia Sociedad y sus Instituciones.

Propiedad compartida: indistinta y «llaves simultáneas»

A diferencia de los sistemas de información convencionales, Los sistemas automatizados permiten la implementación real de situaciones de propiedad compartida paciente-médico, bien con titularidad indistinta o conjunta mediante procedimientos de «doble llave», con la posibilidad de establecer estatutaria o contractualmente las condiciones de uso de la información. Esta solución se debe de contemplar e implementar en el análisis y desarrollo de sistemas de información sanitaria.

El ejemplo francés es esclarecedor, el paciente puede conseguir que el acceso a sus datos clínicos hospitalarios sólo pueda realizarse mediante una clave que sólo él posee!

El depositario

La condición de depositario se adquiere tácita o explícitamente por comunicación o cesión activa de la información por parte del propietario o por recogida a partir del mismo (cesión pasiva), con asunción del dominio y del control sobre la ella. El depositario es el garante ante el propietario (y ante la sociedad) del ejercicio de sus derechos, especialmente en cuanto a la integridad, la confidencialidad y la disponibilidad de la información y, en el caso concreto de los datos computarizados, los privilegios concretos de acceso, rectificación o cancelación de los datos.

Los derechos del depositario emanan de las responsabilidades adquiridas ante el propietario y la sociedad. Estas responsabilidades determinan el derecho a estable-

cer y exigir las condiciones necesarias para desarrollar los usos de la información dentro de los límites de la potestad que le fue delegada por el propietario, especialmente frente a los usuarios de la información y otras personas o entidades con posibilidad fáctica de acceso a ella.

Por definición, una información puede estar en manos de más de un depositario y, si se contempla dentro de los privilegios otorgados por el propietario, un depositario puede ceder toda o parte de la información a otros depositarios y estos a su vez a otros en cadena, respondiendo cada uno de ellos directa y subsidiariamente ante el nivel superior y el primer depositario ante el propietario. Esto es especialmente aplicable en el contexto de la información computarizada, por su miniaturización y su inmensa susceptibilidad de réplica y transferencia a distancia, que hace que hayan desaparecido muchos de los límites físicos a la difusión de la información, y que los entornos de existencia y uso legítimos de la información puedan no tener correspondencia con lugares materiales. Por eso es tan importante definir quién es depositario de la información y, en el caso de «depósito en cascada», quién es el depositario principal y responsable primero ante el propietario. Hay que subrayar aquí que la Ley establece la obligación de secreto para todo el personal, sanitario y no sanitario, que haya tenido acceso a una información por ejercicio de su profesión.

En un contexto sanitario, el depositario primero y principal de la información es el profesional sanitario a quien el paciente confía la información. La obligación de secreto no se extingue con el fin de la relación profesional con el paciente, incluso la establecida a través de una relación contractual laboral o estatutaria con una entidad provisor de servicios de salud; tampoco se extingue con la incapacidad o el fallecimiento del paciente, ni con la muerte o jubilación del sanitario. El profesional habrá de garantizar que la información de sus pacientes pase a quien le sustituya (con autorización tácita o expresa de los pacientes), o sea destruida permanente e irreversiblemente. En el caso concreto del personal sanitario, la confidencialidad es una cláusula del contrato tácito que queda determinado entre él y el paciente por el mero hecho de establecer la relación profesional.

El derecho a la confidencialidad es independiente de la «calidad» de lo reservado: el profesional «no es quién» para decidir «qué» se puede revelar y «qué» no, incluso hechos aparentemente nimios: el que un administrativo o un médico conteste a la pregunta de un familiar respecto si una persona ha venido o no a la consulta o si aparece en la lista de citados tiene consideración de violación del secreto.

*El depositario de la información en Atención Primaria,
¿el profesional sanitario o la Administración?*

En el entorno público, la Ley avala el derecho del depositario a informatizar la información personal de los pacientes, pero a raíz de la polémica suscitada en Espa-

ña a partir de la imposición por parte de del Instituto Nacional de la Salud de un terminal electrónico de identificación de pacientes para su uso por los médicos, ha quedado en evidencia uno de los déficits de la normativa española en cuanto a la determinación de quién es el depositario primero y principal de la información del paciente, el profesional sanitario o la Administración como tal. La interpretación que subyace al comportamiento de la Administración es la de que, merced a la re-lación jurídica estatutaria que une al médico con la Administración, este médico es un elemento más, como un agente de la misma para el cumplimiento de sus objetivos, de forma que médico y Administración son un mismo ente frente al paciente.

Esta concepción es hija del modelo de asistencia sanitaria hospitalaria, fraccionado en especialidades, con responsabilidades parciales distribuidas por definición, y donde el paciente es consciente de que toda información que facilite a un profesional va a ser compartida por un equipo extenso y va a parar a los archivos de la Institución como tal. También es una interpretación apropiada al entorno de la Gestión y su aparato burocrático en relación con los funcionarios que recaban datos personales de los pacientes en el ejercicio de su función.

Esta interpretación no es compatible con la relación multidimensional integral, integrada, ilimitada y continuada de la Atención Primaria, que presenta características propias netamente diferentes del modelo hospitalario y su sistema de historia clínica y del modelo gerencial.

Estas características invalidan aspectos esenciales de ambos sistemas de información para su aplicación a la Atención Primaria, especialmente en torno al tema de la Confidencialidad.

En la Atención Primaria, la relación médico-paciente (y paciente-profesional en general) es *personal* entre el profesional y el paciente y, en principio, es *intransferible*. El médico no actúa como pieza de la maquinaria de la Administración. Él en persona y por sí mismo es el agente y responsable de los cuidados de salud de su paciente, actuando la Administración como proveedora de recursos y fiscalizadora.

A los médicos de cabecera se nos revelan secretos que no se revelan ni a los seres más queridos, secretos que alcanzan todo su significado en la mente de unos profesionales integrados en el mismo entorno donde el paciente vive, trabaja y se relaciona. En este contexto, el paciente espera de nosotros una relación cerrada, privada y exclusiva. Nosotros somos los depositarios de la información que el paciente nos confía a título personal e individual, delegando asimismo en nosotros la autoridad y la responsabilidad sobre esa información frente al resto del equipo de atención primaria, la Institución sanitaria en su conjunto y, por supuesto, la Administración. En un símil judicial, somos los abogados defensores, de oficio si se quiere, pero no los fiscales.

Esta aseveración parece de sentido común y es compartida por la casi totalidad de compañeros y pacientes con quienes he comentado el caso. También es el espíritu que subyace en el conjunto del Código de Deontología Médica y, en nuestra opinión, en la normativa europea relativa a la protección de datos médicos. La propia legislación española, coherentemente con el artículo 18 de la Constitución², presenta muchos pasajes que ratifican esta interpretación.

El Reino Unido nos lleva años de adelanto en la aplicación de ordenadores a la información sanitaria, y es clarificadora su posición en sentido de que «los clínicos son los responsables últimos de la seguridad de los datos de pacientes que [los clínicos] confían para transmisión o almacenamiento electrónico»³. El Servicio Nacional de Salud británico creó hace algunos años una red informática (NHS-net) para permitir la transmisión de datos. Pese a la aparente solidez teórica del planteamiento, la British Medical Association desautorizó el depósito de información de pacientes en este entorno por parte de sus miembros, en tanto no estuviesen absolutamente garantizadas las condiciones de seguridad y confidencialidad. La polémica continúa en el momento de redactar este anexo, y en este sentido puede consultarse parte del «Informe Caldicott» que se adjunta como complemento⁴.

Necesidad y obligación de compartir información del paciente

El derecho a la confidencialidad sólo está subordinado al ejercicio de otro derecho de rango superior, como el propio derecho a la salud y el bienestar del paciente (aunque esto debería ser entendido desde el punto de vista del paciente). En beneficio de otro derecho de orden superior, puede ser legítimo e incluso obligatorio revelar un secreto profesional. Un ejemplo de esto son las interconsultas profesionales, las sesiones clínicas o la puesta en común de datos en el trabajo en equipo, aún así se debe reservar toda la información que no sea imprescindible comunicar y, en todo caso, se tiene que producir necesariamente la consecución de un beneficio superior para el paciente.

El Código de Deontología Médica establece en su artículo 19 que «1. Los sistemas de informatización médica no comprometerán el derecho del paciente a la intimidad. 2. Todo banco de datos que ha sido extraído de historias clínicas estará bajo la responsabilidad de un médico. 3. Un banco de datos médicos no debe conectarse a una red informática no médica».

Obligación de desvelar a terceros información relativa al paciente

El derecho a la confidencialidad también está subordinado a otros derechos superiores de terceras personas y al derecho a la preservación del bien general. Es el caso de la Declaración Obligatoria de Enfermedades. Sin embargo, debe tener-

se en cuenta que la revelación de diagnósticos como el SIDA, además de vulnerar el derecho a la intimidad y la confidencialidad, pone en peligro el ejercicio de otros derechos de la persona como el derecho a la educación, al trabajo o a la propia imagen.

El médico podrá o habrá de revelar con el máximo tacto y circunspección un secreto directamente a los afectados por la conducta de riesgo de un paciente, cuando exista un comportamiento por su parte para con otras personas que atente contra el superior derecho de éstas a la salud y a la vida. Cuando sea posible, se habrá de dar conocimiento al propio paciente y, ante la previsible aparición de situaciones de conflicto o violencia, se dará parte de esta circunstancia al Colegio de Médicos y a la Justicia, bajo condiciones que garanticen la preservación del secreto.

El profesional puede tener derecho a desvelar un secreto médico en un entorno restringido «cuando el médico se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente y éste sea el autor voluntario del perjuicio» (art. 18.1 del Código de Deontología Médica). Esta situación debe ser tenida en cuenta en relación con la integridad de la información que se comentará más adelante, y ha de ser un elemento limitante del derecho de rectificación y cancelación de datos por parte del paciente.

Datos personales para la Gestión, Salud Pública e Investigación: «Circuitos de confidencialidad asegurada»

La obligación de garantizar el derecho del paciente a la confidencialidad de su información reside en el depositario primero y principal de la misma, que es el profesional sanitario.

Sin embargo el entorno de la Atención Primaria es cada vez más complejo: la gestión de recursos y la planificación sanitaria, la garantía de calidad, las actividades de medicina preventiva y salud pública o la participación en tareas de la docencia e investigación hacen necesario que el profesional ceda a terceros parte de la información confiada por el paciente. Esta cesión es imprescindible para la misma existencia del servicio sanitario y la propia atención al paciente, por lo que el profesional está obligado a ella.

Sin embargo, esta obligación no puede servir para eximirle de su responsabilidad ante el paciente en la salvaguarda de la confidencialidad, sino para otorgarle el derecho a imponer restricciones a los depositarios sucesivos y los usuarios de la información.

Por lo tanto, la información secreta podrá difundirse dentro de un entorno institucional de confidencialidad asegurada. Este entorno deberá cumplir las siguientes condiciones:

- Que las *funciones* a que se destina la información desvelada sean *necesarias y legítimas*.
- Que la información desvelada sea *necesaria y pertinente* para el cumplimiento de tales funciones.
- Que la información desvelada sea sólo la *imprescindible* para el cumplimiento de esas funciones.
- Que la información circule sólo en el *entorno preciso*, desvelándose sólo a los *profesionales necesarios* y que estos estén *sometidos a secreto profesional*.
- Que se garantice permanentemente el *dominio* y control de la información dentro de la institución y la *impermeabilidad* y la preservación del secreto fuera de la misma.

La Administración debe crear unos «*circuitos de confidencialidad asegurada*» respetuosos con estos principios. El actual sistema implica a demasiados profesionales de múltiples categorías y con competencias y obligaciones demasiado difuminadas en cuanto al sigilo, en un contexto en el que no existe tradición ni cultura seria de secreto y confidencialidad de la información.

Por otro lado, hemos de considerar que las funciones de estadística, investigación, publicación científica o docencia *no* deben gozar de un rango superior a la necesidad de preservar la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de la información. Podrán realizarse estudios sólo a condición de que no se acceda a datos médicos *identificables* o cuyo origen pueda ser reconstruido o inferido a partir de la propia información. Si el acceso es *imprescindible* para el estudio, la identificación se encriptará o enmascarará debidamente, y si eso invalida los datos para el estudio, se renunciará a la recogida de la información y al estudio mismo.

«Umbral de quebranto de la confidencialidad»:

El profesional sanitario es responsable ante el paciente de la información que confía a terceros, y ha de tener conocimiento de los destinos, usos y garantía de seguridad y confidencialidad de la información en todas las circunstancias razonablemente posibles.

Siempre existe un «*umbral de quebranto de la confidencialidad*»: siempre es posible ejercer suficiente presión sobre el depositario de unos datos hasta conseguir su revelación, por ejemplo, no se puede garantizar que un funcionario sometido a tortura en caso de guerra guarde sigilo o que el sistema informático más seguro pueda ser víctima de un procedimiento de ataque insospechado, como ha sucedido en la historia.

El objetivo que debe perseguirse es que este *umbral de quebranto de la confidencialidad* nunca quede dentro del ámbito de lo razonablemente posible. En circuns-

tancias normales y anormales hasta donde sea previsible, el profesional ha de tener la seguridad de que él mismo y sus depositarios subsidiarios nunca se verán forzados a revelar información del paciente. La impermeabilidad de los circuitos de información podrá garantizarse en toda situación previsible y jamás se podrá perder el dominio y control de los substratos físicos de soporte de la información. Es decir, que el «*umbral de quebranto de la confidencialidad*» estará siempre más allá de las circunstancias razonablemente previsibles en el entorno donde circulará la información confidencial del paciente.

Sin embargo obsérvese la incertidumbre que suscitan las siguientes notas legales: la Ley Orgánica 5/1992 de Regulación del Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal en su artículo 7.3. dispone que «*los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados tratados automatizadamente y cedidos cuando por razones de interés general así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente*», mientras que el 6.2. dictamina que «*no será preciso el consentimiento cuando los datos se recojan [...] para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones Públicas en el ámbito de sus competencias*». Con respecto a la historia clínica, cuya redacción es deber y derecho del médico, el Código de Deontología Médica en su artículo 15.3. afirma que «*las historias clínicas se redactan y conservan para facilitar la asistencia del paciente. Se prohíbe cualquier otra finalidad, a no ser que se cumplan las reglas del secreto médico y se cuente con la autorización del médico y del paciente*» a la vez que existen precedentes como la Sentencia del Tribunal Constitucional STC 37/1989 de 15 de Febrero en la que se afirma que el secreto profesional no se vulnera cuando el juez ordena la entrada y registro de un centro sanitario en el que supuestamente se llevan a cabo actividades delictivas «*para identificar y, en su caso, recoger lo que interese a la instrucción*».

Los textos legales evolucionados presentan una calculada ambigüedad que es la que permite la necesaria elasticidad de las normas en el momento en que el juez las interpreta y las aplica al caso concreto, dentro de límites perfectamente establecidos. Sin embargo y con respecto a la información automatizada, las definiciones son tan inciertas y sus excepciones son tan amplias y tan abiertas que la normativa será de poco valor hasta que la jurisprudencia sienta las bases para su interpretación o se cree nueva normativa. En opinión del autor de este anexo y en el momento de redactarlo, hay una notable confusión respecto a la manera de entender los derechos y deberes de la administración y otras entidades para con la confidencialidad de la información, los destinos, usos, condiciones y límites de movimiento de la misma y lo que se entiende por condiciones razonables de seguridad.

Esta situación, en el momento de redactar este anexo y para el entorno de la Administración Pública, implica que el «*umbral de quebranto de la confidencialidad*», al menos para los datos informatizados, podría estar dentro de lo posible o incluso

dentro de lo esperable, pudiendo estos secretos ser utilizados por la propia administración al margen o en contra del paciente o podrían ser desvelados a personas o entidades ajenas o potencialmente opuestas a los intereses del paciente, todo ello sin conocimiento del paciente y, según interpretación de la propia Administración, sin que el paciente tenga derecho a ser informado y sin que sea preceptivo pedir su consentimiento.

Ante esta situación, los profesionales de Atención Primaria podríamos actuar del siguiente modo: cuando el «*umbral de quebranto de la confidencialidad*» se encuentre dentro de los límites de lo esperable, debemos exponer este hecho al paciente para que pueda tomar una *decisión informada* respecto a la conveniencia de facilitar información *antes* de facilitarla.

No se trata de obtener su «consentimiento informado» puesto que no se nos permite siquiera ofrecer al paciente la oportunidad de otorgar tal consentimiento, sino que se trata de informarle de la existencia potencial o real de unas circunstancias en las que su información podría ser o será revelada, a fin de que el paciente pueda usar el último recurso para proteger su intimidad, que es no facilitar la información misma. Perdónese el símil, pero se trata de algo parecido a la lectura de sus derechos que se le hace a un detenido constatando que todo lo que pudiera decir o hacer podrá ser usado en su contra. El terreno es resbaladizo, por cuanto a que el paciente deberá ser informado también de la obligatoriedad o no de facilitar la información y de las consecuencias en caso de que se la reserve.

Un caso parecido es el del profesional que ya conoce un secreto cuando llega el momento de registrarlo: el profesional debe decidir por sí mismo o comentar con el paciente la conveniencia de no anotar la información confidencial en soportes no seguros, conservándola exclusivamente en la memoria con todas sus limitaciones.

Vulnerabilidad de la información: las bases de datos centralizadas

La impermeabilidad de todo sistema de información depende de la presión a la que esté sometida la información que contiene. En el caso de los datos médicos la presión aumenta con la cantidad de información y su exhaustividad, siendo mayor cuando más concentrada y miniaturizada se encuentre. El riesgo de que un sistema sea violado y la información pueda escapar crece exponencialmente con esta presión, mientras que las posibilidades de protección sólo crecen lineal y discretamente. La presión puede llegar a ser incontenible porque el valor de la información puede ser excepcionalmente elevado, sobre todo para intereses espurios (recientemente tuve ocasión de comprobar los problemas que un paciente tuvo para pedir un crédito para la compra de un vehículo a causa de que, en su buena fe, el paciente había rellenado un formulario de la entidad bancaria en el que le preguntaban las medicinas

que tomaba, que en su caso incluían un medicamento con levomepromazina, un fármaco antipsicótico).

La información de carácter personal a la que estamos haciendo referencia es especialmente delicada, sensible y trascendente. En el contexto de la Atención Primaria y siendo nosotros, los profesionales, los depositarios y responsables de la misma, no puede recabarse, ni por supuesto registrarse o comunicarse, salvo que resulte imprescindible para el cumplimiento del fin para el que se recoge, en nuestro caso el cuidado de la salud y el tratamiento de la enfermedad. Este principio es válido para los sistemas de información convencionales sobre papel, pero resulta especialmente importante en los sistemas informatizados, donde la velocidad y las posibilidades de miniaturización, copia, transmisión, manipulación y proceso son incomparablemente superiores.

La presencia de información personal confidencial está plenamente justificada en los sistemas de historia clínica, informatizados o no, porque en las manos del médico y enfrente del paciente cumple directamente la función para la que se obtiene, es necesaria y es pertinente. Sin embargo el médico debe ser especialmente estricto con los sistemas de tratamiento automático de los datos en cuanto a la pertinencia o no de registrar y procesar información, sobre todo la de carácter personal, y ha de tener en especial consideración el substrato físico y lógico donde se almacenan estos datos.

Los clínicos somos los responsables últimos de la información de nuestros pacientes que depositamos en los registros. En los sistemas convencionales de historia clínica y registro en papel los profesionales tenemos conocimiento directo de la solidez del lugar donde depositamos la información de nuestros pacientes, pero para entender los sistemas informatizados es necesario un conocimiento técnico que normalmente escapa a nuestro ámbito de formación. Esta situación no exime de responsabilidad al sanitario sin que al contrario, le obliga especialmente. Esto es esencialmente válido cuando el sistema de información tiene la complejidad y el tamaño de un sistema centralizado de ámbito regional o estatal.

Cuando un sistema es grande y centralizado, basta que su información se filtre *una sola* vez para que los daños sean catastróficos e irreparables. Por la naturaleza de la información computarizada, en segundos o minutos se pueden hacer réplicas de un archivo informático entero o transmitirlo al otro lado del globo. Una vez perdido el control de la información, sus consecuencias serán ineluctables e irremediables, con la agravante de que la posesión espuria de la información será probablemente indetectable e imposible la restauración de la situación original.

No debemos olvidar tampoco la posibilidad de que los datos médicos de las personas puedan servir para usos aberrantes que se han visto y se siguen viendo en lugares no distantes, como los planteamientos eugenésicos o los fenómenos de genocidio y limpieza étnica.

Pese a lo que acabamos de decir, también es cierto que de los registros médicos computarizados se puede obtener información muy valiosa para el bien de los individuos y la sociedad. Del mismo modo, tampoco deberíamos renunciar a la centralización de algunos datos, cuando la relación riesgo/beneficio para el individuo y para la sociedad así lo justifiquen. También es necesario el recabamiento de la información imprescindible y pertinente por parte de la Administración para el cumplimiento de sus funciones legítimas. ¿Nos estamos contradiciendo?

Los sistemas de información descentralizados o distribuidos

Los objetivos que acabamos de declarar son compatibles con un modelo distribuido de sistema de información sanitaria e historia clínica, basado en soluciones creadas e implementadas localmente en condiciones de libre concurrencia, modulada por el papel director, normalizador y fiscalizador de las Instituciones y los Poderes Públicos y las Sociedades Científicas y Profesionales. En cuanto a la confidencialidad de los datos computarizados, los procedimientos de seguridad física y lógica que se pueden implementar en los medianos y pequeños sistemas de nivel local son actualmente idénticos a los que se pueden establecer en los grandes sistemas, siendo estructuralmente igual o incluso más consistentes que ellos, y los procedimientos de monitorización y control de las actividades del personal pueden ser prácticamente los mismos, todo ello mediante alternativas excepcionalmente asequibles, técnica y económicamente.

El sistema de información descentralizado basado en pequeños sistemas desagregados residentes en los Consultorios y los Centros de Salud tiene una característica estructural intrínseca que contribuye a garantizar la seguridad y la confidencialidad: la cantidad de la información que almacena cada sistema es pequeña y, desde una visión de conjunto, sólo representa una pequeña parte del objeto de posibles intereses espurios. Para un posible interesado en un acceso ilegítimo, la información se encuentra repartida en multitud de pequeños lotes de poco valor, cada uno de ellos bajo la responsabilidad de un depositario, un médico por norma, sometido a sus principios éticos y a todo el peso de la Ley.

La recopilación ilegítima y sobre todo clandestina del conjunto de una información distribuida en múltiples lugares sería técnicamente muy difícil e imposible en la práctica. También exigiría corromper a miles de profesionales en vez de a uno solo. Además la tentación no podría ser fuerte porque sería exiguo lo que se podría ofrecer a cada uno a cambio de unos pocos datos, cuya revelación por otro lado significaría un castigo casi idéntico al que sufriría el responsable de una revelación masiva de datos.

Para la Administración Pública esta descentralización no debe suponer ningún problema, por cuanto a que la información pertinente le llegará puntual al lugar oportuno,

debidamente encriptada y desposeída de toda identidad no imprescindible. Para comprometer la confidencialidad en el grado mínimo posible o para no comprometerla en absoluto, existen múltiples soluciones técnicas que pueden aplicarse, como la utilización de claves (realmente) anónimas en los datos que se transmitan, por ejemplo las obtenidas mediante algoritmos específicos de encriptación y firma electrónica, cuya identidad sólo podría revelarse en el sistema originario o en sistemas determinados por éste o, con muchos más peligros, en un repositorio central de identidades de absoluta garantía bajo el control conjunto y fiscalización de los poderes del estado democrático.

El sistema de información descentralizado supone una democratización de la información, que se encuentra así bajo un control más próximo e inmediato por parte del depositario principal de los datos y, en última instancia, mucho más cerca de su propietario que es el paciente. La centralización y la uniformización del sistema de información sanitaria, especialmente de la historia clínica, a niveles superiores al del Equipo de Atención Primaria, sobre todo a escalas regionales o estatales, no es compatible con el modelo de sociedad al que pertenecemos, siendo sin embargo propio de sistemas totalitarios superados por la historia.

La integridad, complemento de la confidencialidad

La integridad de la información es un aspecto de los derechos del propietario y del depositario de la información. Este anexo se refiere a la confidencialidad de la información, por lo que sólo vamos a tratar de su integridad en cuanto a un aspecto: el derecho de acceso del propietario en los casos de litigio, malpraxis y similares.

Salvo en los casos que se ha comentado, el paciente tiene derecho a acceder a la información que le pertenece, y en tal sentido le pertenecen las notas clínicas del médico en cuanto a que son conclusiones y referencias atribuidas al paciente y estén registradas en la historia clínica. El profesional entendemos que puede reservarse sus borradores y sus conjeturas abstractas no personalizadas, pero éstas en general no se anotan en la historia clínica.

Al igual que en el papel, es necesario poder corregir o tachar (nunca eliminar) una información incorrecta, por ejemplo una errata en la transcripción de datos o una nota clínica de un paciente en la historia de otro paciente. Pero desde el punto de vista del paciente, la historia clínica tiene carácter de acta documental que registra la actividad del médico con relación a él, y por ese motivo nunca se pueden eliminar anotaciones que ya están hechas.

La Ley exige que todo aquello que se tache, borre o modifique en una historia clínica pueda seguir siendo legible en el futuro, y los sistemas computarizados de historia clínica deberán responder a este requerimiento, bien mediante el resalte de los

datos modificados mediante una característica distintiva (por ejemplo cambio de color o densidad del trazo) o mediante el almacenamiento oculto del original inmodificado y sus posibles modificaciones sucesivas junto con un mecanismo «bajo llave» de reconstrucción retrospectiva y presentación de la versión original, mostrándose en condiciones normales únicamente la última versión válida junto con una señal que haga evidente que se trata de una modificación.

Menores e incapacitados. Situaciones especiales

Los padres y tutores *no* representan a los menores en aquellos derechos que pueden ejercitar por sí mismos, entre ellos el derecho al secreto y confidencialidad de su información sanitaria. Con respecto a este principio, la mayoría de edad no es una fecha precisa, sino que depende de la madurez del paciente, a juicio del sanitario, respecto al tema de que se trate, y en caso de que el menor sea considerado maduro, el profesional habrá de sujetarse a las mismas obligaciones que con una persona mayor de edad, incluso frente a sus padres o tutores. Obviamente el sanitario habrá de responder de sus juicios profesionales respecto a la madurez de un menor, pero no del hecho de mantener la confidencialidad de la información.

Un tema delicado por falta de definición legal es el de los menores netamente inmaduros, por lo tanto «sin derecho» preciso a la confidencialidad. Creemos que se trata de una situación que puede resolverse por reducción al absurdo: si el menor teme que un dato clínico pueda ser revelado a sus padres o tutores, el menor no comunicará la información y por lo tanto no existirá el secreto cuya confidencialidad que se quiere negar. Frente a padres y tutores el resultado final es el mismo que cuando el médico conoce y garantiza el secreto, con la diferencia de que en este último caso el pequeño paciente puede ser ayudado, mientras que en la primera circunstancia el menor se quedaba en situación de desamparo, a solas con su secreto.

Es una paradoja: la injerencia por parte de padres y tutores destruye las condiciones necesarias para que el pequeño paciente comunique al médico la información misma sobre la cual ejercitar el derecho de revelación. Esto crea un círculo vicioso que sólo se resuelve protegiendo la confidencialidad del secreto del menor, incluso en contra del derecho de padre o tutor. La consecuencia de actuar de otro modo sería el desamparo del menor, quien incluso puede recurrir a buscar ayuda sanitaria fuera de los circuitos asistenciales formales.

No es bueno impedir que unos padres tengan conocimiento de un problema de su hijo, sin embargo sería peor que el menor no tuviera alternativa posible y se sintiera forzado a seguir ocultando su problema y que finalmente, nadie que le pudiese ayudar con garantía razonable.

Este mismo razonamiento es generalizable. Para poder ejercitar el derecho de a

que se revele una información secreta, primero es necesario que exista ese secreto gracias a que el paciente lo haya confiado, pero para que el paciente confíe un secreto, primero es necesario que tenga garantizada la confidencialidad del secreto. Si no se garantizase la confidencialidad, los secretos no serían confiados y los pacientes se quedarían solos y desamparados con sus secretos. Es una argumentación complementaria a lo comentado en páginas anteriores al hablar del «*umbral de quebranto de la confidencialidad*».

En la vida profesional de los médicos se producen casos de conflicto y situaciones límite entre el deber de secreto y la obligación de comunicar una información clínica, y es que a veces el médico es el único miembro de la sociedad que puede ayudar a un paciente. Citando un caso real, un paciente acude a su médico para consultarle que sufre de pedofilia y pedirle ayuda en su lucha con su problema, y le comunica que ha llegado a rondar un colegio local temiendo no poder controlarse. El tacto de este profesional y su capacidad para convivir con su propia intranquilidad e incertidumbre consiguió llevar al paciente a manos de una buena unidad de salud mental y finalmente, a la colaboración de miembros selectos de la fuerza pública por petición del propio paciente. Esta situación puede dar una idea de la importancia de garantizar la confidencialidad de un registro médico, independientemente de cuál sea su soporte.

COMPLEMENTOS DEL ANEXO SOBRE CONFIDENCIALIDAD

I. Folleto informativo para el paciente, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
«Informatique & Libertés

Dans le cadre du Système d'information Hospitalier (S.I.H.) des logiciels ont été mis en place afin d'assurer la gestion du patient à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

Ces logiciels ont reçu l'agrément de la Commission Nationale de l'informatique et des Libertés (CNIL). Ils ont pour but :

- de faciliter votre identification par les différents services de l'hôpital,
- de simplifier...

[...]

Les informations nominatives que vous nous fournissez sont enregistrées. Un numéro d'identification permanent vous est attribué, dès votre première venue à l'hôpital.

Utilisé par les applications informatiques de l'hôpital, il permet :

- d'assurer le lien entre toutes les données informatisées,
- de retrouver ces données et...

[...]

Toutes les dispositions ont été prises pour garantir la confidentialité et la protection des données saisies et traitées par les systèmes (Art. 378 du Code Pénal et Code de Déontologie Médicale).

Conformément à la loi n°78.17 du 6/01/78 «Informatique et Libertés», vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos informations (art. 34 à 40).

À l'issue du règlement des frais de séjour, vous pouvez obtenir, sur demande motivée, que l'accès aux données relatives à votre séjour soit anonyme. En cas d'acceptation de la demande, un numéro permanent anonyme vous sera communiqué et deviendra, sous votre responsabilité, l'unique clé d'accès à votre dossier : vous en serez le seul possesseur.

Bien entendu, en cas de perte de ce numéro, nous ne pourrions plus retrouver la trace de ces informations.

Ces droits s'exercent sur simple demande écrite auprès du Directeur-Adjoint chargé des Affaires Générales de l'hôpital.»

2. Constitución Española de 27 de diciembre de 1978

«Sección 1.ª De los derechos fundamentales y las libertades públicas

Art. 18.

1. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
2. El domicilio es inviolable. Ninguna entrada o registro podrá hacerse en él sin consentimiento del titular o resolución judicial, salvo en caso de flagrante delito.
3. Se garantiza el secreto de las comunicaciones y, en especial, de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial.
4. La Ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos.»

3. Kelly, G.: «Patient data, confidentiality, and electronics», Editorials, BMJ 1998;316:718-719 (7 de Marzo): «[...]clinicians are ultimately responsible for the safety of the patient data they commit to electronic transfer or storage[...].»

4. The Caldicott Committee: Report on the review of patient-identifiable information -December 1997:

“[...] Summary of Recommendations

Recommendation 1: Every dataflow, current or proposed, should be tested against basic principles of good practice. Continuing flows should be re-tested regularly.

Recommendation 2: A programme of work should be established to reinforce awareness of confidentiality and information security requirements amongst all staff within the NHS.

Recommendation 3: A senior person, preferably a health professional, should be nominated in each health organisation to act as a guardian, responsible for safeguarding the confidentiality of patient information.

Recommendation 4: Clear guidance should be provided for those individuals/bodies responsible for approving uses of patient-identifiable information.

Recommendation 5: Protocols should be developed to protect the exchange of patient-identifiable information between NHS and non-NHS bodies.

Recommendation 6: The identity of those responsible for monitoring the sharing and transfer of information within agreed local protocols should be clearly communicated.

Recommendation 7: An accreditation system which recognises those organisations following good practice with respect to confidentiality should be considered.

Recommendation 8: The NHS number should replace other identifiers wherever practicable, taking account of the consequences of errors and particular requirements for other specific identifiers.

Recommendation 9: Strict protocols should define who is authorised to gain access to patient identity where the NHS number or other coded identifier is used.

Recommendation 10: Where particularly sensitive information is transferred, privacy enhancing technologies (e.g. encrypting identifiers or «patient identifying information») must be explored.

Recommendation 11: Those involved in developing health information systems should ensure that best practice principles are incorporated during the design stage.

Recommendation 12: Where practicable, the internal structure and administration of databases holding patient-identifiable information should reflect the principles developed in this report.

Recommendation 13: The NHS number should replace the patient's name on Items of Service Claims made by General Practitioners as soon as practically possible.

Recommendation 14: The design of new systems for the transfer of prescription data should incorporate the principles developed in this report.

Recommendation 15: Future negotiations on pay and conditions for General Practitioners should, where possible, avoid systems of payment which require patient identifying details to be transmitted.

Recommendation 16: Consideration should be given to procedures for General Practice claims and payments which do not require patient-identifying information to be transferred, which can then be piloted.»

Published by the NHS Executive 1998

ELEMENTOS DE SEGURIDAD EN LA INFORMATIZACIÓN DE CENTROS DE SALUD

*Autor: Fernando A. Alonso López
Dr. en Medicina y Cirugía
Especialista en Medicina Familiar Y Comunitaria*

Si entendemos por seguridad, como propuso el National Resarch Council en 1991, *la protección de los sistemas de información contra el acceso no autorizado y la modificación de la información, bien durante su almacenamiento, proceso ó tránsito y asimismo la autorización de acceso a aquellos individuos autorizados incluyendo medidas para detectar, controlar y contabilizar tales eventos*, a nadie se le escapa que este será uno de los puntos esenciales tanto en el desarrollo como en la posterior evaluación de sistemas informáticos para el registro de datos de pacientes.

Un sistema informático que almacene, maneje o difunda información tan sensible como la sanitaria debe tener la capacidad de ofrecer la seguridad necesaria que garantice la integridad y la confidencialidad de dicha información, a fin de proteger tanto derechos fundamentales de las personas como otros intereses legales de éstas, de los prestatarios de los servicios, y de las organizaciones públicas ó privadas responsables del cuidado de la salud.

En el estado actual de desarrollo de las Tecnologías de la Información y de los Sistemas Informatizados de Archivo, cuando estos cuentan en su diseño e implementación con elementos apropiados de seguridad, puede afirmarse, sin lugar a dudas, que proporcionan mayor nivel de protección para la confidencialidad e integridad de los datos de un paciente individual, que aquellos basados en archivos de papel. Sin embargo, extender tal afirmación a la confidencialidad y privacidad de datos colectivos es, cuando menos, arriesgado y exige a las organizaciones precaución extrema en los conceptos de diseño, mantenimiento y control de accesos de las aplicaciones a instaurar.

Los sistemas basados en Tecnologías de la Información están sometidos a una variedad de riesgos/amenazas que pueden ser clasificadas de muchas formas, tales como accidentales o deliberadas, como internas o externas, como físicas o lógicas.

Los riesgos físicos incluyen peligros ambientales, que usualmente afectan a la disponibilidad del sistema y normalmente están causados por fenómenos naturales. También incluyen peligros por intrusismo de personal no autorizado.

Los riesgos lógicos ocurren cuando los datos son alterados en alguna forma o cuando el software es alterado con perjuicio para los mismos. Estos riesgos pueden ocurrir bien deliberada o bien fortuitamente. Los riesgos deliberados gozan de gran predicamento publicitario, pero los accidentales o fortuitos son mucho mas comunes.

Podemos definir una serie de items generales que agrupan los contenidos necesarios para considerar seguro un sistema:

- **Acreditación:** Está en relación con la garantía de que un sujeto (acreditación de usuario) u objeto (acreditación de las fuentes de datos) es lo que dice ser.
- **Autorización:** Es la concesión de derechos en los accesos de un individuo previamente acreditado. La autorización afecta tanto a aspectos físicos (conectarse) como lógicos (usar recursos hasta un determinado nivel).
- **Integridad:** Propiedad por la cual la información es cambiada solo de una forma específica y autorizada. Considerar seguro un sistema exige integridad en los datos, en los programas y en el entorno de la red en la que trabaja
- **Capacidad de Auditoría:** Toda actividad del sistema es recogida de forma concurrente a su realización, de manera que pueda reconstruirse en cualquier momento la secuencia de eventos que condujeron a un determinado registro.
- **Prevención de desastres:** Capacidad de recuperación de datos en casos de desastres naturales o provocados (incendios, inundaciones, hurto, vandalismo...).
- **Almacenamiento y transmisión:** Se refiere a la localización física de los datos (almacenamiento) y a la capacidad de intercambio de los mismos cuando emisor y receptor se encuentran en lugares distintos (transmisión).

Siguiendo esta secuencia, el presente documento muestra a continuación, mas que un análisis exhaustivo del tema, una guía o boceto para aquellos interesados en el desarrollo, implantación, compra o uso de este tipo de sistemas. Esta guía es un resumen que no implica en modo alguno priorización y, lógicamente, habrá de adaptarse a las circunstancias o necesidades particulares.

REQUISITOS EXIGIBLES DE SEGURIDAD

<ul style="list-style-type: none">• Existencia de código de identificación y contraseña de usuario que verifiquen el acceso al sistema.
<ul style="list-style-type: none">• Dispositivos de acreditación adicionales (firmas seguras, huella dactilar...), para acceso al sistema o a lugares específicos.
<ul style="list-style-type: none">• Cada persona es identificada de forma individual.
<ul style="list-style-type: none">• La elección de contraseña es privada sin necesidad de intervención de un administrador de sistema.
<ul style="list-style-type: none">• Las contraseñas caducan, exigiendo al usuario nueva definición.
<ul style="list-style-type: none">• Las contraseñas siguen unas normas claras en cuanto a su tamaño y formato de datos.
<ul style="list-style-type: none">• El sistema permite que el personal de mantenimiento y soporte no acceda a datos de pacientes.
<ul style="list-style-type: none">• Capacidad de detección de fecha y hora a la que se accedió por última vez con una determinada contraseña.
<ul style="list-style-type: none">• Existencia de herramientas de diseño de informes de seguridad a disposición de los administradores del sistema.
<ul style="list-style-type: none">• El sistema permite la definición, a nivel de usuario, de aquellos elementos funciones, comandos o menús a los que dicho usuario tendrá acceso, en función de las responsabilidades del mismo.
<ul style="list-style-type: none">• Podrán diseñarse niveles de usuario agrupados.
<ul style="list-style-type: none">• Los datos sensibles podrán ser encriptados, bien para su almacenamiento, bien para su transmisión.
<ul style="list-style-type: none">• El usuario podrá deshabilitar opciones de visualización o impresión de datos concretos.
<ul style="list-style-type: none">• Deberá poder determinarse quién y cuando accedió, o está accediendo (on-line) a los datos de un paciente.
<ul style="list-style-type: none">• Existen herramientas que aseguran que el almacenaje de datos respeta la integridad de los mismos.
<ul style="list-style-type: none">• El sistema contiene elementos que facilitan la recogida de información de forma no redundante.
<ul style="list-style-type: none">• Queda constancia de las transacciones aceptadas o rechazadas y la causa.
<ul style="list-style-type: none">• Existe control sobre las actualizaciones simultáneas de idéntica información.
<ul style="list-style-type: none">• Existen barreras de acceso a través de conexión periférica ó externa (disqueteras, teléfono, Internet.) a modo de anti-virus, cortafuegos, encriptación y sistemas de acreditación.
<ul style="list-style-type: none">• Pueden definirse alarmas inmediatas ante eventos predefinidos.
<ul style="list-style-type: none">• Puede auditarse quién, cuando, donde y sobre qué información se realizó una operación de introducción, cambio, borrado o visualización.

REQUISITOS EXIGIBLES DE SEGURIDAD (Cont.)

<ul style="list-style-type: none">• Los sistemas de auditoría no podrán ser modificados por los usuarios.
<ul style="list-style-type: none">• El sistema deberá soportar auditorías externas.
<ul style="list-style-type: none">• Se implementarán procesos de copia dinámicos que permitan realización mientras el sistema está operativo.
<ul style="list-style-type: none">• Los procesos de copia podrán automatizarse en cualquier caso.
<ul style="list-style-type: none">• Existirán procedimientos y soft. para recuperación de datos que permitan la misma a pesar de fallos del sistema.
<ul style="list-style-type: none">• Los datos se guardaran con sistemas de copia on-line (espejo).
<ul style="list-style-type: none">• Existe control sobre importación y exportación de datos.
<ul style="list-style-type: none">• El entorno de comunicaciones es estándar no precisando que el interlocutor remoto disponga de idéntica solución.
<ul style="list-style-type: none">• Ante acceso remoto podrá definirse nivel del mismo, duración de la conexión, información visualizable e información exportable.
<ul style="list-style-type: none">• La localización, seguridad eléctrica y aislamiento de los equipos, o al menos del servidor de datos, estará específicamente controlada.

Cultura de seguridad

Y, sin embargo, constatamos como, a pesar de haber exigido a fabricantes e instaladores de hard y soft, estas características anteriormente descritas, nuestros sistemas continúan siendo extraordinariamente inseguros.

Básicamente esto sucede porque hemos **olvidado exigirnos a nosotros mismos**, sus usuarios, la capacidad de poner en práctica la seguridad del sistema que exigimos a los demás.

Por eso no es infrecuente, a nada que uno se pasee por Centros de Salud informatizados, encontrar ordenadores encendidos en consultas donde no hay nadie, Areas Administrativas en las que todo el mundo ingresa con claves de acceso intercambiables y que, para remate, se encuentran pegadas con un post-it en el monitor. Situaciones trágicas en las que un error de disco pierde todas las historias clínicas porque no hay copias de seguridad actualizadas, o se restaura una copia de seguridad incorrectamente etiquetada, dando por buenos datos anticuados, etc..

Podríamos definir, también a modo de boceto, una serie de requisitos exigibles a un Centro en lo referente a su cultura interna de seguridad:

- Definición nominal de responsable de seguridad del sistema y tareas asignadas al mismo (auditoría y revisión periódica de cultura de seguridad entre el personal).
- Definición nominal de responsable de realización y archivado de copias de seguridad.
- Existencia de lugar específico y adecuado de almacenaje en el Centro (armarios resistentes al calor) y fuera de él (evitación del desastre total como incendio, inundación...)
- Las copias son registradas y etiquetadas para su almacenaje.
- Definición de copias cíclicas (alternas y semanales por ejemplo).
- Restauración periódica de copias para revisar integridad.
- Cambio periódico de soporte físico (al menos una vez al año se adquieren nuevos soportes).

RELACIÓN PRIMARIA – ESPECIALIZADA

*Autor: Luis Sánchez Perruca
Médico de Familia
– Responsable de Tecnologías y Sistemas
Area 8 de Atención Primaria – Madrid.*

Introducción

La evolución del conocimiento y de la tecnología, la forma de organizar y financiar los servicios sanitarios dibujan los límites de la atención primaria, la atención especializada y la atención sociosanitaria¹.

Los avances científicos y diagnósticos han desplazado en ocasiones la divisoria en la prestación de la atención sanitaria, siendo la variable clave la capacidad resolutive de cada nivel, estando influenciada esta última por variables epidemiológicas.

El enfoque integral hacia el paciente, exige coordinación importante en el proceso de atención mediante la cooperación de los distintos niveles asistenciales en las que cada actor asume su papel en un continuo asistencial. La introducción de la competencia entre niveles, entendida como un instrumento al servicio de la eficiencia y no como un intento mutuo de derivarse las responsabilidades redundará en una mejora de la atención al usuario. No olvidemos que cooperación significa aunar esfuerzos para alcanzar un mismo fin.

Si en el contexto descrito nos movemos con naturalidad, a nadie se le puede escapar que los diferentes niveles no serán cada uno un mero filtro del siguiente, sino que los niveles asistenciales formarán parte del todo que es la organización sanitaria y que, además, tienen un objetivo común: el cuidado del individuo y su entorno².

El patrón epidemiológico y la conjugación de los criterios de efectividad, satisfacción y costes han de ser quienes determinen la configuración de la organización sanitaria en niveles asistenciales, estableciendo entre ellos al mismo tiempo la competencia así como su capacidad resolutive³.

Teniendo en cuenta que estamos en un momento de oportunidad de cambio, junto al empuje en el desarrollo de herramientas cada vez mejor orientadas a la automatización de los sistemas de información sanitarios, se añade un elemento definitivo en la resolución de esta falta de comunicación, y son las redes de transmisión de datos que ya son una realidad en nuestro ámbito de actuación.

Por todo ello, en este momento la dificultad de coordinación entre los niveles asistenciales Primaria y especializada se nos antoja como sinfonía inacabada difícil de sostener en la realidad actual de cara a los usuarios de los servicios sanitarios. Estos nos demandan la obligación de «ponernos de acuerdo» en los procedimientos funcionales que hagan posible la comunicación real entre ambos niveles.

Bases conceptuales en la relación primaria-especializada⁴

- El papel de la Atención Primaria como puerta de entrada al sistema sanitario del paciente. Garantiza la entrada al mismo y la coordinación de su proceso de atención, dado que es ésta la que le dota de una visión integral y longitudinal en el tiempo.
- El papel de la Atención Especializada como nivel complementario en la resolución de problemas.
- Garantía de continuidad de la atención, de manera que no se produzca ninguna ruptura sea el nivel donde resida la asistencia en un determinado momento del relato patográfico del paciente.
- Orientación del sistema hacia el paciente, usuario, ciudadano.
- Las nuevas tecnologías de la información, como herramientas. En este contexto, la introducción las nuevas tecnologías de la información, representan una doble oportunidad:
 - General, en cuanto a que cualquier elemento nuevo debe ser motivo para revisar y replantear conceptos y formas de actuar.
 - Específica, por lo que pueden aportar como herramientas al servicio de los profesionales, de la población y de la organización.
- Mantener la propia evolución e independencia organizativa en ambos niveles, junto a las herramientas tecnológicas que lo desarrollan . Ello obliga a un diseño flexible y evolutivo donde debe prevalecer el aspecto funcional como elemento más adaptable a los cambios de realidades y necesidades.
- Siempre debemos de tener presente que una excelente herramienta informática, aún cumpliendo estrictamente las reglas de estandarización y conectividad, será una herramienta inútil si no se crea con unas bases sólidas de participación de los profesionales que las usen, y no cumplan los objetivos funcionales para lo que han sido desarrolladas.

Areas de actuación

Uno de los acontecimientos que más han empujado a que se esté hablando ahora de la conexión entre los hospitales y/o ambulatorios de especialidades con los centros de Atención Primaria es que hayamos superado la barrera técnica de la comu-

nicación informática. En los últimos tiempos de forma habitual se pone en marcha proyectos utilizando las redes de comunicación existentes: Abiertas, como Internet y restringidas como son las Intranet corporativas.

Cuando nos referimos al ámbito de la telemática en los servicios sanitarios nos encontramos con el término acuñado hace tiempo de «telemedicina», este amplio concepto incluye un abanico de actuaciones, con diferentes realidades prácticas según su aplicación.

- Es de sentido común que abordemos aquí unos aspectos realizables y de principal interes de abordaje, como son:
- Gestión bidireccional de la demanda entre Atención Primaria y Atención Especializada.
- Intercambio de información electrónica.
- Acceso a la historia clínica del paciente

Y otros aspectos de la comunicación entre niveles asistenciales que deberán ser consecuencia de validaciones exhaustivas pertinentes de su eficiencia, cuya consecución no cabe duda que debe ser objetivado en su consecución, a más largo plazo:

- Telerradiología.
- Teleconsulta y telediagnóstico.

Sería un error derivado de los defectos actuales de compartimentalización de tareas, el tratar estos aspectos sin pensar en el dimensionamiento funcional de la integración de algunos de ellos.

GESTIÓN BIDIRECCIONAL DE LA DEMANDA ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN ELECTRÓNICA (DOCUMENTOS DE INTERCONSULTA)

La gestión de derivaciones entre Atención Primaria y A. Especializada, es un elemento clave para la optimización de la accesibilidad y fluidez del paciente dentro del sistema sanitario.

En la actualidad, tanto la gestión de las agendas como de la demanda dependen exclusivamente de Atención Especializada, quien asigna la cita en función de parámetros administrativos y asistenciales propios. Al carecer Atención Primaria de la oportuna información sobre las demoras en la atención, ésta queda relegada al papel de simple emisor de interconsultas.

Todos los procesos quedan supeditados al «cuello de botella» de la rigidez de

este sistema administrativo, provocándose numerosos cortes en el proceso asistencial del paciente.

El análisis del circuito de derivaciones actual nos permite determinar los problemas de partida:

- Derivados del soporte documental y su vehiculización.— La manipulación de los partes de derivaciones pueden conducir a extravíos o mala clasificación de los mismos con las citaciones, además de producir un coste administrativo importante.
- Derivados de la documentación escrita.— La transcripción de datos muchas veces son ilegibles y los datos administrativos incompletos.
- Derivados de la falta de participación del paciente en su proceso de atención.— El paciente en muchas ocasiones es un mero receptor de información, no participando en la elección de la cita más adecuada a sus necesidades, generándose en un porcentaje nada desdeñable un cambio de cita, y lo que es más importante, anulaciones de hecho sin que el sistema pueda detectarlas y reutilizar estos recursos de forma adecuada.

Existen experiencias próximas con resultados dispares donde se ha enfocado el problema como meramente administrativo. El simple cambio de tareas administrativas que sólo implique el lugar donde se cite se quedaría lejos de pretender el inicio de una comunicación real entre ambos niveles.

La implantación de una interconsulta desde un nivel a otro en tiempo real debe tener muy claros sus objetivos de mejora de la situación actual. Estos objetivos establecidos en beneficios o impactos positivos deben beneficiar a todos los actores implicados en el circuito:

Sobre la población:

- Obtener cita inmediata a la consulta de Atención primaria y desde la propia Unidad Administrativa del centro.
- Disminuir las molestias debidas a fallos de coordinación y pérdidas de información
- Mejorar los tiempos en la resolución de los problemas de salud y en los trámites administrativos
- Disminuir los olvidos y ausencias a las citas por parte del paciente
- Posibilidad de elegir día, hora y especialista.

Sobre los profesionales:

- Disminuir cargas y trámites administrativos
- Garantizar el acceso inmediato a la información del otro nivel de atención
- Mejorar la fiabilidad en la transmisión y circulación de la información (pérdidas y duplicidades)

- Mejorar la comunicación entre profesionales
- Facilitar una mejor coordinación clínica y terapéutica
- Disminuir la necesidad de transcripción de información
- Capacidad de gestionar la cita directamente sobre la agenda del especialista (saber a tiempo real cuando el especialista atenderá al paciente)
- Mejorar la gestión de las agendas propias (cita anticipada del paciente en función de la visita al especialista)
- Conocer en cada momento las listas de espera
- Facilitar la comunicación al alta de Atención Especializada a Atención Primaria
- Mejorar la satisfacción de los profesionales

Sobre la Organización:

- Mejor gestión de las listas de espera
- Mayor fiabilidad del Sistema de Información
- Optimización de procesos y de los recursos tecnológicos

Objetivos técnicos:

- Diseñar las especificaciones funcionales de un modelo de comunicación/transacción informática entre niveles estandar sean cuales sean las aplicaciones informáticas implantadas

Objetivos económicos:

- Evitar los costos debidos a ineficiencias del sistema actual (duplicidad de exploraciones, segundas citas por errores en la comunicación, prolongaciones innecesarias de procesos de IT por fallos y demoras en los circuitos de citación, etc.)
- Cuantificar y desagregar el coste de la compra de servicios entre niveles
- Facilitar la evaluación de costes y de procesos

Propuesta de modelo

El sistema propuesto representa un cambio radical con el sistema actual. Se basa en la asunción conjunta de riesgos entre Atención Primaria y Atención Especializada mediante la gestión de las agendas por parte de Atención Especializada y de la gestión de la demanda generada por parte de Atención Primaria.

Gestionar las agendas significa proveer de consultas a las necesidades generadas por Atención Primaria, con la antelación suficiente que permita mantener una lista de espera adecuada, al tiempo que resuelve la necesidad de consultas internas generadas por la propia atención especializada.

Esto solo es posible en un marco de compra de servicios y de mutua confianza entre ambos niveles asistenciales.

No nos referimos a la definición de las distintas agendas por especialidades y médico, aspecto éste previo a la gestión, sino a la provisión de consultas acordes a la demanda, junto que los mecanismos necesarios de control.

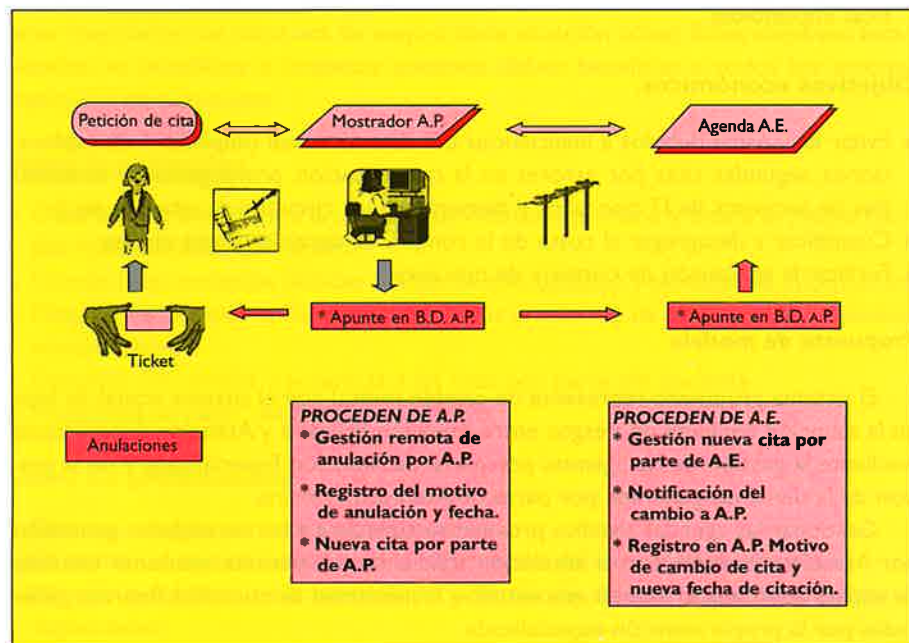
Gestionar la demanda, significa asignar la consulta en función de diferentes parámetros clínicos y de gestión, ajustándola a los acuerdos firmados con Atención Especializada y a los estándares de calidad prefijados para la especialidad, asumiendo riesgos y beneficios conjuntamente.

Los acuerdos deben fijar cartera de servicios de cada una de las especialidades, presión diaria de nuevas consultas, límite máximo de demora en las distintas especialidades y los mecanismos de disminución y control de las listas de espera.

Términos como proceso, primera consulta, consulta normal, urgente o preferente deben quedar explícitamente definidos y acordados por ambos niveles asistenciales.

Modelo de circuito automatizado

Las herramientas informáticas implantadas en Atención Primaria estarán dotadas internamente de un circuito de gestión y generación de partes de interconsulta automatizados, con el fin de preparar la información necesaria de origen para su envío por vía telemática.



- En la herramienta informática del centro de Atención Primaria se adecuará la información recogida de la generación del parte de interconsulta generado por el facultativo y unirá a los datos de identificación del paciente necesarios para su identificación dentro del circuito.
- El proceso de enlace con la petición de citación con la herramienta informática de Atención Especializada, se realizará de forma transparente para la Unidad Administrativa del centro de Atención Primaria e integrada desde dicha herramienta.
- Todos los procesos de control, cumplirán los estándares de comunicación y mensajes de control y flujo normalizados.
- Una vez establecida la conexión con la base de datos de citación de Atención Especializada, la unidad administrativa del centro de Atención Primaria, oferta al paciente las posibles citas disponibles a partir de los criterios de petición indicados por el propio paciente.
- Cuando la elección de la cita sea confirmada, el sistema construirá un código de proceso unívoco que servirá como identificador de los documentos anexos que serán enviados via telemática a disposición de Atención Especializada.
- La confirmación de la conclusión del proceso de citación vendrá dado por la emisión de un ticket recordatorio de la citación, que será entregado al paciente en la unidad administrativa del centro de Atención Primaria.
- El registro de citación del paciente, quedará reflejado en la herramienta informática de Atención Primaria, integrada en ella como si de una cita interna se tratara.
- El médico de Atención Primaria a través de la herramienta informática, tendrá notificación de la citación a Atención Especializada en su gestión interna de la historia del paciente pendiente de la recepción de respuesta.
- Los cambios y anulaciones de citación se realizarán según la siguiente norma:
 - Cambios y anulaciones por parte del paciente.- Se realizarán en el lugar donde el paciente acuda para su realización, habitualmente por su mejor accesibilidad lo realizará en el centro de Atención Primaria.
 - Cambios y anulaciones por ajuste de agendas.- Se realizará por parte de la unidad administrativa de Atención Especializada . En este caso Atención Primaria recibirá notificación con un proceso automático de cambio de citas en su propia herramienta informática.
 - En el caso de anulaciones por parte del propio paciente, el médico recibirá información en su historia clínica informatizada, como respuesta a su interconsulta.
 - La elaboración de la respuesta a la interconsulta por parte del facultativo de Atención Especializada, se elaborará en la herramienta habitual de trabajo del mismo.
 - La vehiculización del documento hacia Atención Primaria, se llevará a cabo a través de estándares de comunicación telemática, cuya identificación unívoca vendrá dada por el código de proceso generado en la confirmación de cita dada

previamente desde Atención Primaria.

- A través de un circuito interno de actualización, dicho documento se anexará de forma automatizada en la historia clínica del centro de Atención Primaria, identificándolo el médico con su propia herramienta de gestión clínica.

Funcionalidades internas de la herramienta informática de comunicación

- Los actores implicados en el circuito deberán estar identificados en todo momento, de tal forma que cualquier actuación por su parte deje un rastro en el sistema, tanto en la herramienta de Atención Primaria, como de Atención Especializada.
- El sistema deberá cumplir los estándares de seguridad establecidos (ver anexo de seguridad) en cuanto a:
 - Acceso, restricciones y vulnerabilidad
 - Integridad de la información y su circulación. Elaboración de la información transferible en formatos estándar de exportación e importación de datos.
 - Protección de datos de una forma específica en el sistema de mensajería electrónica que vehicule los documentos anexos, con los protocolos de actuación ante datos sensibles (normalización de encriptación y de datos mínimos de identificación de proceso).
- La herramienta de conexión deberá incluir en su desarrollo elementos de control de flujo, para la identificación y notificación a los actores de las transacciones erróneas por una ausencia de comunicación en el proceso de interconexión.

Otras funcionalidades

- El centro de Atención Primaria deberá disponer de información suficiente para que el paciente disponga de la mejor accesibilidad al sistema:
 - Información de la lista de espera de la especialidad que solicita la citación.
 - Información necesaria sobre las agendas de las distintas especialidades.
- Por otra parte deberá disponer de un sistema de explotación para la gestión de sus propias derivaciones.

INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN ELECTRÓNICA (CIRCUITO DE AUTOMATIZACIÓN DE PRUEBAS DE LABORATORIO)

Junto con la gestión de las derivaciones, uno de los elementos de la consulta diaria de Atención Primaria más «rentables» que debemos abordar es la automatización de los resultados de pruebas de laboratorio.

Objetivos específicos

- Generación de la petición de analítica automatizada.
- Recogida automatizada del resumen de muestras a tomar por parte del laboratorio identificación, envío y recepción de resultados en el propio centro.
- Control de gestión de peticiones realizadas, e identificación de los motivos de pérdida en la entrada del circuito.
- Control y gestión de la situación de las pruebas en cualquier punto del circuito:
- Evitar repetición de pruebas por errores del circuito actual.
- Optimización en el seguimiento del paciente en su proceso de atención.

Circuito de pruebas de laboratorio

- La herramienta informática de Atención Primaria realizará la gestión interna del circuito de petición de pruebas de laboratorio.
- Se establecerá una conexión no en tiempo real y a determinar en la temporalidad con el objetivo de la unificación del catálogo de pruebas de determinación del laboratorio de referencia.
- El circuito se realiza según se muestra en la figura B.
- En la herramienta informática del centro de Atención Primaria el facultativo realizará las anotaciones correspondientes a las peticiones de pruebas de laboratorio, además de la información complementaria específica necesaria para la adecuada realización y análisis de las mismas.
- En la unidad de extracciones del centro de Atención Primaria, se completará la información necesaria de identificación de muestras, así como la identificación del proceso en la una herramienta de gestión de pruebas de laboratorio que esté enlazada con la historia clínica informatizada del centro.
- Construcción de un fichero de datos con la petición de análisis de pruebas, que previamente se haya diseñado para la transacción electrónica de los mismos (datos de identificación de usuario y muestras incluidas en el proceso, además de la codificación de cada una de las pruebas e informe asociado a la petición).
- Comunicación con el laboratorio para el envío del fichero de petición. En ese momento en la herramienta del Centro de Atención primaria y en su programa de gestión se integra el código de las muestras incluidas en el proceso en espera de resultados.
- Validación del fichero de peticiones por parte de la herramienta informática del laboratorio y emisión de un mensaje de conformidad al Centro de Atención Primaria.
- Envío de las muestras incluidas en el proceso.
- El análisis de las muestras enlazará en su herramienta informática con el fichero de identificación de las mismas que desde Atención Primaria se ha remitido.

A. Primaria

A. Esp.

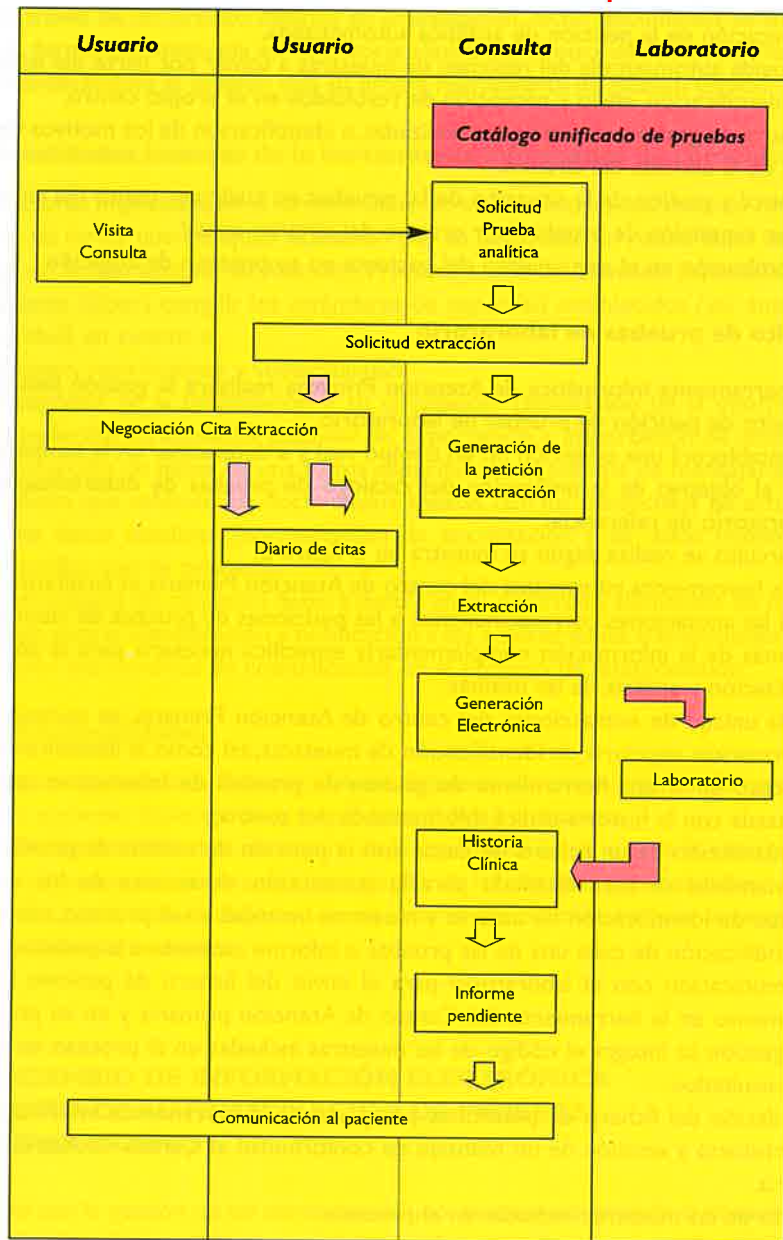


FIGURA B

- El laboratorio elabora un fichero de resultados, cuyo formato ha sido diseñado y adecuado a la transacción electrónica, y es puesto a disposición de envío a través de una herramienta informática de mensajería electrónica. Este fichero de resultados deberá incluir en su contenido los valores de referencia de dicha prueba.
- La herramienta informática del centro de Atención Primaria, analizará los resultados enviados frente a las peticiones emitidas, informando a éste el grado de realización de las mismas, indicando el cierre del proceso de recepción de resultados cuando se complete la petición de origen.
- La herramienta informática del centro de Atención Primaria se encarga en un proceso automatizado de insertar los resultados en la historia clínica del paciente, y su programa de gestión deberá indicar al facultativo del centro la disponibilidad de resultados.
- Al igual que en el apartado anterior (gestión bidireccional de la demanda) deberá cumplir las funcionalidades internas de comunicación que allí fueron mencionadas.

ACCESO A LA HISTORIA CLÍNICA

Cuando hablamos del acceso a la historia clínica, necesariamente lo primero que nos debemos de cuestionar es: ¿qué información debemos de conocer en el ámbito sanitario de un paciente ante una actuación básica en salud? , independiente del nivel de atención en el que nos situemos.

Ante esta necesidad claramente debemos de poner unos límites, éstos deben seguir la línea descrita en el documento general que acompaña a este anexo donde se establece que «El sistema de información debe garantizar a los pacientes que los profesionales responsables de su cuidado podrán acceder de manera rápida y fiable, a la información clínica personal necesaria para el cuidado de su salud, respetando su confidencialidad» .

Al mismo tiempo tenemos que ser conscientes que partimos de dos realidades asistenciales funcionalmente diferentes y con un desarrollo automatizado de la información adaptado a cada necesidad (atención longitudinal y transversal en el proceso asistencial del paciente).

Teniendo en cuenta lo dicho, debemos de avanzar en la opción de información compartida ante la opción de información unificada.

Directrices funcionales:

- Los profesionales asistenciales, deberán definir de forma consensuada aquella información útil que es generada por el estamento complementario de atención sanitaria, con el compromiso firme de mantener en perfecta actualización por cada uno de los niveles asistenciales aquella información básica susceptible de compartir.

- La plataforma tecnológica definirá el conjunto de elementos, herramientas y protocolos que permitan integrar el conjunto de datos básicos de la biografía sanitaria del paciente, así como de definir los niveles de seguridad de acceso a la información, garantizando su confidencialidad. (este punto se desarrolla con amplitud en los anexos de seguridad y conjunto mínimo de datos, que acompaña al documento general).

Algunos de los aspectos anteriormente contemplados ya están siendo objeto de validación en sus circuitos de acceso y en su integración con la historia clínica de Atención Primaria, como son el seguimiento de hospitalización e información generada en el alta hospitalaria y en la información asimismo suministrada por servicios de urgencia hospitalarios.

TELECONSULTA (TELERRADIOLOGÍA, TELEDIAGNÓSTICO)

Uno de los elementos más buscado por la sociedad de la información en nuestros días, es la comunicación en tiempo real (Audio y Videoconferencia). El mundo comercial y educativo se está haciendo eco de una forma evidente de estas «nuevas» herramientas.

Los elementos clave que favorecen esta evolución serían:

- El uso cada vez mayor de Internet y su potencial está haciendo que las herramientas multimedia sean mejoradas día a día.
- El gran avance que ha supuesto las herramientas de compresión en tiempo real de la imagen y el sonido, con una calidad cada vez mas evidente.
- La inclusión de nuevos protocolos de comunicación en tiempo real que permiten identificar tanto las fuentes emisoras, así como el contenido de los datos que viajan por las redes de comunicación, para determinar el tipo de codificación y decodificación que hay que aplicarles.
- Las líneas de comunicación de alta velocidad basadas en fibra óptica, que permiten enviar una mayor información cada vez en menor tiempo.

El entorno sanitario cada vez más se está haciendo eco de esta nueva forma de comunicación, y es ahora donde se comienzan a realizar experiencias en este campo.

La relación entre niveles asistenciales, en un futuro no lejano deberá adoptar e integrar estas herramientas de videoconferencia como un elemento básico funcional en sus desarrollos de gestión de la historia clínica informatizada.

Si hemos desarrollado en puntos anteriores de este anexo la integración de datos de laboratorio y documentación clínica dentro de la historia clínica como aspectos importantes para la relación entre niveles asistenciales, la digitalización de

imágenes de pruebas complementarias (radiología en especial), sería el siguiente punto que deberíamos integrar en ella.

¿Cuál es el paso que nos falta para aceptar la validez de estas herramientas?:

- Asumir que el ámbito sanitario debe ofrecer servicios al usuario que ya está empezando a ser habituales en su entorno.
- Además de normalizar y estandarizar estas herramientas, lo cual lleva tiempo haciéndose, el profesional sanitario debe adecuar su forma de trabajo para incluirlas en su trabajo habitual.
- Establecer claramente el coste-efectividad de estas nuevas tecnologías y su rentabilidad.
- La implicación de los profesionales sanitarios en la validez interna de estas herramientas como ayuda diagnóstica en su actuación clínica diaria.

NOTAS

1. Ortún Rubio V. La articulación entre niveles asistenciales. En: Llano Señarís J. Ortún Rubio V. et al. Gestión Sanitaria. Innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson S.A. 1998:349-357.
2. Aranaz Andrés JM. Buil Aina JA. Gestión Sanitaria: acerca de la coordinación de niveles asistenciales. Med Clin (Barc) 1993; 106: 182-184.
3. Ortún Rubio V. Clínica y gestión. Med Clin (Barc) 1995; 104: 298-300.
4. Custodi J, Pérez J., Sánchez L. Bases conceptuales y análisis funcional de la gestión bidireccional de la demanda entre el Hospital y Atención Primaria. (Documento interno – Anexo Proyecto Sinfal «Sistema de Información Asistencial Integrado para el Area de Alcorcón»). Octubre 1998.

Agradecimientos:

A los médicos de familia J. Custodi i Canosa y J. Pérez Ramírez, por su aportación al diseño conceptual y funcional de los modelos propuestos en este anexo.

CONJUNTO MÍNIMO Y BÁSICO DE DATOS EN ATENCIÓN PRIMARIA

Antonio Brugos Larumbe

Médico de Familia

Jefe de Sección de Sistemas de Información

DAP Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

abrugosl@cfnavarra.es

El esfuerzo por racionalizar la utilización de los recursos sanitarios, ha puesto en el primer plano conceptos como efectividad, eficiencia, medicina basada en la evidencia y equidad. La importancia concedida a estos elementos y la necesidad de valorar en qué medida las actuaciones del sistema sanitario se encaminan hacia ellos, ha llevado al creciente interés de los gestores sanitarios por disponer de sistemas de información que sean a la vez que válidos, fiables, factibles y aceptables por los profesionales implicados en la atención de los pacientes y en la recogida de datos.

Por otro lado, los profesionales sanitarios reclaman un sistema de información que les permita tomar decisiones clínicas con la menor incertidumbre posible y que posibilite la continuidad de la atención de los pacientes en cualquiera de los puntos y niveles del sistema sanitario.

Complementariamente, el sistema de información debe también servir de soporte a la investigación y docencia.

En este contexto, en los últimos años se ha despertado un gran interés en definir el *conjunto mínimo de datos de uso común* en cada sistema sanitario que posibilite la información básica y útil para la toma de decisiones clínicas y de gestión.

Datos frente a información

Es frecuente confundir los conceptos DATOS e INFORMACIÓN. Los DATOS son la contabilización de diferentes hechos o sucesos. El procesamiento de los datos y la construcción de indicadores válidos y fiables, los hace inteligibles y permite obtener conocimiento de lo que sucede en una determinada situación. Este conocimiento es lo que definimos como INFORMACIÓN.

Un sistema de información sanitaria debe estar orientado a apoyar la consecución de los objetivos salud de las organizaciones sanitarias. Debe, por tanto, ser una herramienta que ayude a la toma de las mejores decisiones encaminadas a la mejora de la salud individual y colectiva; debe ayudar al uso racional de unos recursos nece-

sariamente escasos; debe ser adecuado a las diferentes situaciones en que se prestan los servicios sanitarios; debe ser adecuado a la tecnología de la información disponible en cada momento; debe ser aceptable por los profesionales que recogen los datos; debe permitir la retroinformación de acuerdo con los diferentes intereses de los actores de la organización sanitaria; por último, un sistema de información debe ser económicamente factible, entendiendo este concepto no únicamente desde el punto de vista monetario, sino desde la valoración de los esfuerzos que deben llevarse a cabo para la recogida de los datos, la transmisión dentro del sistema, la elaboración y síntesis de información y la retroalimentación.

La medición del producto sanitario

Actualmente hay una alta consciencia del incremento incontrolado de los costes sanitarios. Los gestores, administradores y planificadores necesitan sistemas precisos que pronostiquen las necesidades presupuestarias¹⁻², por lo que tienen especial interés en conocer y cuantificar la producción de los servicios sanitarios.

Conocer el producto sanitario puede permitir análisis de su adecuación a las necesidades de salud observadas en la población. Igualmente, posibilita el conocimiento de la eficiencia de los servicios sanitarios al permitir identificar el coste de cada unidad producida. Por último, nos permite analizar si el producto se ajusta al estándar de calidad deseable y si debemos tomar medidas de mejora.

Este interés de los gestores no es ajeno a los clínicos que también desean conocer si sus esfuerzos asistenciales se orientan hacia los problemas de salud, y si las atenciones de los pacientes están dentro de niveles deseables de calidad. Podemos afirmar que la identificación y medición del producto sanitario tiene elementos de interés compartido por los distintos actores del sistema sanitario.

Pero nos encontramos ante un problema nada fácil. Diferentes autores han profundizado y reflexionado acerca de la intangibilidad del producto sanitario¹⁻². La producción industrial es homogénea y fácilmente identificable, lo que permite su medición y cuantificación, así como la identificación de la calidad de cada unidad final de producida. En las empresas de servicios, como la sanitaria, el producto es básicamente intangible con importantes dificultades para su medición y cuantificación. Los servicios se realizan a medida de las necesidades de cada paciente, por lo que necesariamente serán heterogéneos, y potencialmente de variedad ilimitada. La diversidad y la complejidad de las actividades potenciales que han de realizarse ante problemas de salud diferentes, de pacientes, también, diferentes, hacen difícil conceptualizar una metodología de medición de producto de las empresas sanitarias. Para complicar un poco más nuestro análisis, debemos decir nos encontramos en un escenario de gran incertidumbre donde el criterio profesional, en última instancia, decide las características del servicio-producto final que se ofrece al paciente, modulado por la pre-

sión que éste ejerce en el intento de lograr sus expectativas. La existencia de diferencias de estilo de práctica entre los profesionales conducen a una gran variabilidad en la utilización de recursos para enfrentar problemas de salud semejantes.

Aunque, como hemos dicho, se reconoce la intangibilidad de la producción de las empresas sanitarias, en las últimas décadas se ha venido configurando un marco conceptual para su medición y análisis, que ha posibilitado el desarrollo de diferentes experiencias de medición del producto sanitario. La mayoría de ellas se orientan a determinar el número y tipología de casos atendidos por un centro sanitario o profesional.

En la terminología anglosajona la casuística atendida se denomina «case-mix». La diversas opciones de valoración del «case-mix» tratan de obtener un número lo más reducido posible de tipos de paciente que sean homogéneos en cuanto al consumo de recursos (interés de la gestión) y posean un significado reconocible por el clínico (interés de los profesionales sanitarios).

Las principales experiencias desarrolladas de medición de «case mix» proceden del ámbito hospitalario, así, los Diagnosis Related Groups (DRGs) son ampliamente utilizados en los hospitales españoles. Respecto a la atención ambulatoria, y en concreto en atención primaria, existe un escaso desarrollo de estos sistemas. Las especiales características de este tipo de atención hacen que sea difícil objetivar y delimitar con claridad los diferentes motivos de consulta y los diferentes problemas o episodios por los que son atendidos los pacientes. En el paciente ambulatorio el proceso de atención es un continuo a lo largo de su biografía, entremezclándose episodios y problemas que frecuentemente son difíciles de delimitar por ser coincidentes en el tiempo y estar interrelacionados, y porque, además, frecuentemente es difícil identificar su inicio y final.

Aunque operativamente consideremos el inicio de un episodio el primer contacto con los servicios sanitarios (episodio de atención), hay dificultades para la identificación del final. Frecuentemente el paciente no vuelve a revisión por haberse curado o por acudir a otro profesional o servicio sanitario, no informando de la resolución de su problema. Igualmente existen episodios que son crónicos y que tampoco ha de esperarse su final.

Dos modelos de medición case mix

Ante la dificultad de identificar y delimitar los problemas y episodios atendidos, algunos autores han optado por definir la producción sanitaria en base a las actuaciones que se realizan a los pacientes (número de consultas, número de exploraciones especiales, derivaciones, etc.). Esta opción entraña menor dificultad, pero tiene el grave inconveniente de estar muy condicionada por las diferencias de estilo de práctica de cada profesional.

Resumiendo los diferentes sistemas de case-mix ambulatorio podemos identificar dos tipos de enfoque³: 1º) Sistemas basados en el proceso de atención: destacan los Ambulatory Visit Groups (AVGs), Ambulatory Patient Groups (APGs), Products of Ambulatory Care (PACs) y Products Ambulatory Surgery (PASs); 2º) Sistemas centrados en el paciente: se centran en los problemas de salud atendidos. Los Ambulatory Care Groups (ACGs) son la propuesta más relevante de este grupo.

Los sistemas de medición basados en el proceso de atención al centrarse en las actuaciones realizadas a cada paciente, reflejan de modo significativo las diferencias en la utilización de recursos y permiten buenas agrupaciones de pacientes en base a su coste asistencial. Esto los ha hecho de enorme interés para los gestores. Dado el papel de agente que toman los sanitarios (fundamentalmente médicos), decidiendo por los pacientes los recursos que debe consumir, estos sistemas presentan el inconveniente de ser muy sensibles a las variaciones en el estilo de práctica profesional. **Si se utilizaran para la asignación de presupuestos prospectivos, podrían ser fuertemente inequitativos al valorar como más compleja o costosa la casuística atendida por los centros o profesionales sanitarios que induzcan un mayor consumo de recursos** (mayor número de consultas o mayor número y mayor complejidad en los procedimientos diagnóstico-terapéuticos), penalizando a los que tuvieran conductas menos agresivas y más racionalizadoras de los recursos.

Los sistemas de clasificación centrados en el paciente son más coherentes desde el punto de vista conceptual, puesto que enfocan su interés en los problemas de salud y en los episodios que presentan los pacientes, modulados por sus variables demográficas, y agrupándolos, posteriormente, en función de los recursos utilizados. Este enfoque disminuye la influencia del estilo de práctica del profesional, permitiendo prever los recursos o actuaciones que debieran emplearse, en condiciones de buena práctica, en la atención de cada grupo homogéneo de pacientes. Esto los hace útiles para evaluar programas de mejora de la calidad ya que posibilitan estimar la distancia entre lo que debiera haberse hecho a los pacientes y lo que realmente realizado. Además, mantienen el interés para los gestores ya que siguen teniendo un significativo poder explicativo de los recursos empleados, pero además despiertan el interés de los profesionales sanitarios ya que tienen un significado clínico y posibilitan una medición del producto sanitario más equitativa al evitar, en gran medida, variaciones dependientes del estilo de práctica profesional.

En la mayoría de los sistemas de «case-mix» la capacidad de explicar la variabilidad de los recursos empleados en los pacientes no supera el 40-60 %⁴⁻⁸ (tabla 1). Siempre queda un importante porcentaje de variabilidad no explicada que, con toda probabilidad, ha de relacionarse con diferencias en el estilo de práctica profesional.

Tabla I

Variabilidad de recursos explicada por diferentes sistemas de case-mix

Estudio	Ámbito	Tipo case-mix	Variabilidad explicada R ²
Weiner JP (EEUU: CMP)	A. Primaria	ACG	0.50 (visitas)
Weiner JP (EEUU: MCHP)	A. Primaria	ACG	0.44 (visitas)
Weiner JP (EEUU: Maxicare)	A. Primaria	ACG	0.45 (visitas)
Weiner JP (EEUU: HCHP)	A. Primaria	ACG	0.45 (visitas)
Carmona G (España)	A. Primaria	ACG	0.49 (visitas)
Hormigo A. (España)	A. Primaria	ACG	0.20 (visitas)
España DUSOI	A. Primaria	DUSOI	0.38 (visitas)
España DUSOI-ACG	A. Primaria	DUSOI-ACG	0.51 (visitas)
Cowen M (EEUU)	A. Primaria	CCHPR	0.42 (costes totales)
Tómas R (España)	A. Hospital	DRG	0.33 (duración estancia)

ACG: Ambulatory Care Groups • CMP: Columbia Medical Plan • MCHP: MedCenters Health Plan
HCHP: Harvard Community Health Plan • DUSOI: Duke Severity of Illness Scale
CCHPR: Clinical Classification for Health Policy Research.

Necesidad de un registro informático sistemático

Para la puesta en marcha de un sistema de medición de la casuística atendida, es necesario contar con un registro sistemático de los principales elementos que conforman el proceso asistencial, de tal forma que se posibilite la creación de bases de datos informatizadas que hagan posible posteriores agrupaciones, creación de indicadores, análisis, etc... A nadie se le escapa los importantes costes administrativos que comporta la puesta en marcha y el funcionamiento un sistema de registro de estas características.

En nuestro sistema sanitario, hasta el momento, únicamente ha sido posible establecer un sistema de medición de case-mix en los hospitales, posiblemente porque el número de pacientes es relativamente manejable, y que el proceso de atención está bien delimitado entre la fecha de ingreso y del alta. Estas circunstancias hacen que los costes administrativos sean aceptables y como beneficio permiten mejorar la información de los costes del nivel asistencial que mayores preocupaciones presupuestarias suscita.

En la atención ambulatoria las dificultades son mayores, lo que ha podido impedir avanzar al mismo ritmo que en los hospitales. El número de eventos a informar es muy superior; la atención se presta con una gran dispersión geográfica y, además, el proceso de atención está menos definido en el tiempo, existiendo, como hemos dicho, mayores dificultades para acotar los problemas y episodios atendidos.

Posiblemente por estas razones, las experiencias de medición de «case-mix» ambulatoria se están desarrollando con mayor ritmo en sistemas sanitarios donde la financiación de los servicios o el pago a los profesionales se basa en el número de actos, visitas o actuaciones realizadas a cada paciente de modo individual, por lo que están obligados a disponer de un importante aparato administrativo-contable. Los costes administrativos de registro no serían razonables en un sistema nacional de salud, como el nuestro, que se basa en el derecho a la protección de la salud de todos los ciudadanos y en donde no se ve tan imprescindible el análisis individual de los costes de un paciente.

En el momento actual, el avance en la utilización de la historia clínica informatizada, puede cambiar este escenario al minimizar el coste del acceso a la información de los procesos atendidos y las actuaciones realizadas. Con la informatización de la historia clínica es posible, en nuestro entorno, plantearse la puesta en marcha y desarrollo de sistemas de case-mix ambulatorio.

Necesidad de un Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)

Para disponer de un sistema de medición de producto a lo largo de todo nuestro sistema sanitario, sería necesario consensuar un conjunto de datos básicos y obligados que aportara la información imprescindible para realizar la medición y permitiera la uniformidad entre los diferentes proveedores de servicios. Estos datos, deberían ser consolidados en una base de datos, para posibilitar su análisis y posterior información a todo el sistema sanitario.

La primeras iniciativas a nivel ambulatorio de constituir un Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD) (Minimum Basic Data Set) fueron estadounidenses y datan de comienzos de los años 70⁹. En Europa se concretó una propuesta inicial de CMBD en los años 80 por la Comisión Europea del programa AIM (Advanced Informatics in Medicine)¹⁰. En nuestro país recientemente el Ministerio de Sanidad y Consumo a creado un grupo con la participación de las CCAA y Asociaciones Científicas que está trabajando en la elaboración de un CMBD para la atención primaria. Con este documento pretendemos aportar la reflexión inicial de un grupo de trabajo de la SEMFyC, ante un tema que va a ser objeto de interés en los próximos años.

Aplicaciones de un Conjunto Mínimo Básico de Datos

Son múltiples las aplicaciones y objetivos que puede plantearse cualquier sistema de información. En función de los objetivos podrán definirse diferentes conjuntos de datos a informar. Enumeraremos las principales aplicaciones que se ha planteado en los sistemas de medición de producto sanitario:

- **Mecanismos de reembolso:** aunque en España las experiencias son muy limitadas, en muchos países desarrollados están extendiendo estrategias de contratación o compra de servicios, que precisan mecanismos de reembolso eficientes y equitativos. Los sistemas de pago basados en el coste de los servicios ya prestados, generan incentivos para actuaciones poco eficientes, al garantizar al centro sanitario su viabilidad financiera incluso aunque sea ineficiente e incluso despilfarrador. Actualmente los gestores están interesados en sistemas de pago prospectivo que permitan un mayor control sobre qué servicios se prestan y cómo. El CMBD puede permitir medidas de case-mix para la implantación de financiación prospectiva.
- **Planificación sanitaria:** la información del case-mix permite predecir la demanda esperada de servicios y planificar los recursos y su ubicación. Un CMBD permite conocer la morbilidad atendida en términos de incidencia y prevalencia en las diferentes áreas geográficas y según variables demográficas.
- **Evaluación programas de salud:** del desarrollo de programas de salud poblacionales cabe esperar efectos sobre el case mix atendido en los centros de salud. Efectos sobre la morbilidad atendida, la gravedad o complejidad de los pacientes, etc.
- **Control de calidad:** podemos establecer múltiples modos de evaluar y monitorizar la calidad de los servicios. Una manera es indentificar cada uno de los productos sanitarios y comprobar si se han cumplido los requerimientos establecidos de calidad.
- **Investigación:** son necesarias medidas del producto sanitario para estudios analíticos de los modelos de utilización de recursos sanitarios. Errores en la especificación del producto sanitario pueden llevarnos a hacer inferencias erróneas. De igual manera, para la valoración de la efectividad de cada servicio-producto sanitario puede ser de gran interés la definición correcta del case mix.

Requisitos que debe cumplir un CMBD

- **Confidencialidad y seguridad:** la existencias de bases de datos sanitarios centralizadas debe asegurar la imposibilidad de identificar a los pacientes y asegurar que su utilización es la adecuada al uso sanitario para el que fueron establecidas.
- **Factibilidad y economía de esfuerzos:** la información es muy costosa y supone grandes costes en el desarrollo y puesta en marcha de tecnología específica, esfuerzo para los que registran los datos y quienes los procesan. La puesta en marcha de un CMBD no debe suponer esfuerzo excepcional para los informadores. La informatización de la historia clínica minimiza este esfuerzo.
- **Retroinformación:** en función de los diferentes intereses, la información que surja de la explotación del CMBD debe llegar a los diferentes actores del sistema.

Especialmente aquellos que actúan como generadores de datos para el sistema deben percibir que sus esfuerzos se devuelven en forma de información útil.

- **Aceptación:** el bajo coste para el informante y la certeza del retorno de la información, debe estimular la aceptación y buen funcionamiento del sistema de información.

PROPUESTA DE CMBD: DOS ENFOQUES Y OBJETIVOS

La información es muy costosa y no se puede caer en la tentación de recoger datos bajo la hipótesis de futuras utilidades. Como argumentan E. Carrillo y col¹¹, «es necesario definir los datos a recoger no sólo en términos de items, sino también, y sobre todo, en términos de las funciones que estos tendrán». Antes de definir un CMBD será necesario definir los objetivos que se desean lograr y posteriormente concretar el conjunto de datos mínimos en base a estos fines.

Un CMBD contemplará únicamente los datos comunes y obligados que los diferentes usuarios manejan para satisfacer las funciones más esenciales de información. Cada usuario podrá aumentar su CMBD para usos particulares.

Planteamos dos propuestas de CMBD recogidos a partir de historias clínicas informatizadas dirigidas a dos usos y objetivos diferentes:

1. CMBD PARA USOS EPIDEMIOLÓGICOS, DE GESTIÓN, PLANIFICACIÓN E INVESTIGACIÓN:

Objetivo

Definir un Conjunto Mínimo Básico de Datos que posibilite un sistema de información normalizado y homogéneo para la atención primaria, que permita análisis epidemiológicos sistemáticos de la morbilidad atendida, así como de los recursos utilizados, y que posibilite una herramienta útil para la planificación y la gestión sanitaria.

2. CMBD PARA INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN CLÍNICA:

Objetivo

Definir la información necesaria y básica para asegurar la continuidad de la atención de los pacientes a lo largo de los servicios sanitarios.

CMBD PARA USOS EPIDEMIOLÓGICOS, DE GESTIÓN, PLANIFICACIÓN E INVESTIGACIÓN

I. Unidad de registro y unidad de análisis:

El «contacto» como unidad de registro

Es necesario definir una unidad de registro que conlleve la obligación del envío de información a la base de datos del CMBD. Parece lo más operativo y sencillo definir como unidad de registro cualquier contacto con el paciente o personas allegadas que comporte un registro en la historia clínica.

Podemos diferenciar los conceptos visita y contacto o encuentro. En la mayoría de las ocasiones una visita comporta un único contacto con el paciente. Pero hay circunstancias en que se producen varios contactos muy próximos en el tiempo por un mismo motivo, que podrían unificarse en una sola visita. Por ejemplo: un médico atiende un dolor abdominal inespecífico a primera hora de la mañana. Una vez realizada la anamnesis y exploración considera que el paciente debe quedar en observación en centro de salud o en el domicilio y ser valorado nuevamente en pocas horas. A media mañana lo valora nuevamente y decide que debe seguir en observación. A las 16 horas, en un tercera Evaluación, decide enviarlo al hospital para descartar un abdomen quirúrgico. En este ejemplo podríamos considerar que ha habido tres encuentros pero los podríamos agrupar en una sola visita.

Si definimos el contacto como unidad básica de registro, se podrían agrupar posteriormente en visitas si el motivo del encuentro fuera el mismo y definiéramos un criterio de proximidad en el tiempo.

El «episodio de atención» como unidad de análisis

En nuestra opinión el episodio es una forma lógica de estructurar la información de los problemas de salud de nuestros pacientes, que posibilita una visión más clara de sus necesidades, facilita la definición de objetivos y actuaciones diagnóstico/terapéuticas, y, como consecuencia, facilita la distribución de responsabilidades y la cooperación interprofesional.

Debemos diferenciar el «episodio de enfermedad» del «episodio de atención». El primero comienza con el inicio de la enfermedad hasta su curación o fallecimiento del paciente. El episodio de atención inicia cuando se produce el primer contacto del paciente con los servicios sanitarios con motivo de un episodio de enfermedad.

La WONCA en la CIAP-2¹² define como «episodio de atención» al «conjunto de una o más consultas y su relación con el curso de tiempo (transición), que se define por las razones de consulta, problemas de salud /diagnóstico y proceso de aten-

ción/intervenciones o procedimientos». Se refiere, por tanto, a la atención prestada a un problema concreto de un paciente y es el único que puede ser operativo para su utilización como unidad de análisis de información.

La CIAP-2 puede ser una herramienta útil ya que se ha diseñado con la doble intención de posibilitar su uso en la historia clínica informatizada y en la descripción de los episodios.

DATOS A INFORMAR

I. Datos del paciente

- **Identificación del paciente:** para hacer un seguimiento de los problemas de un paciente es necesario un código de identificación unívoco del paciente que relacione los datos sucesivos que se vayan incorporando a la base de datos. Este código debe asegurar la confidencialidad, de tal manera que al ser introducido en la base de datos central debe someterse a una transformación segura que lo haga irreconocible.

Actualmente existe un Código de Identificación Personal (CIP) que se conforma a partir de una combinación de las consonantes de los apellidos del paciente y la fecha de nacimiento. Este sistema, a nuestro juicio, presenta dos importantes inconvenientes:

- **Posibilidad de duplicados:** actualmente es relativamente frecuente que un paciente acuda al Registro Civil y cambie sus apellidos al adecuarlos a las diferentes lenguas existentes en España o los cambie de orden. En esta situación el CIP cambia generando duplicados en las bases de datos.
- **Debilidad en la confidencialidad:** los datos con los que se configura el CIP: nombre, apellidos y fecha de nacimiento, se solicitan a los ciudadanos por múltiples motivos, tanto desde entidades públicas como privadas. Esto conduce a que estos datos estén en un gran número de bases de datos, que utilizan múltiples usuarios públicos y privados y cualquier persona podría conformar el CIP de todas las personas registradas en estas bases de datos.

Estas razones nos hace pensar que es necesario revisar el actual CIP y considerar un nuevo sistema de identificación codificada de los pacientes que asegure la no duplicidad y tenga mayor seguridad de confidencialidad. Un número secuencial no relacionado con otros códigos o variables podría ser una alternativa.

- **Edad y género:** estas variables tienen un reconocido interés epidemiológico.

2. Datos de los servicios sanitarios informantes:

- **Identificación del centro y Comunidad Autónoma**
- **Categoría del profesional informante:** recogería la categoría profesional del que realiza la consulta. Los objetivos planteados no precisan de la identificación del profesional informante.
- **Comunidad financiadora:** la identificación de la Comunidad que financia la prestación sanitaria del paciente puede tener interés para permitir en el futuro la facturación entre las diferentes CCAA.
- **Entidad financiadora:** identificará la entidad que da la cobertura a la prestación que se le realiza al paciente: servicios de salud públicos, compañías de seguro de accidentes de trabajo y tráfico, entidades colaboradoras concertadas, privados, etc.

3. Datos del encuentro

- **Fecha y lugar:** se especificará si es en el centro de salud, o fuera de él.
- **Diagnósticos, problemas o motivos de consultas:** desde la perspectiva del episodio como forma de estructurar la información de los problemas por los que es atendido el paciente, no es estrictamente necesario reseñar cual es el motivo principal del encuentro con el paciente aunque puede ser una información a considerar.

Un CMBD podría informar de todos aquellos episodios en los que se haya producido una anotación en la historia clínica.

Como sistema de codificación proponemos utilizar la Clasificación Internacional de Atención Primaria CIAP 2 que permite identificar la razón de la consulta desde la perspectiva del paciente, los problemas formulados por el médico y el proceso de atención. Además a CIAP-2 ha establecido la correspondencia con CIE-10, lo que asegura en el futuro la comunicación con todos los niveles del sistema sanitario.

- **Procedimientos significativos:** la CIAP propone en sus componentes 2 al 6 los diferentes procedimientos que se realizan en la atención de los pacientes:

Componente 2: Procedimientos diagnósticos y preventivos

Componente 3: Procedimientos terapéuticos

Componente 4: resultados de pruebas complementarias.

Componente 5: procedimientos administrativos

Componente 6: Derivación, seguimiento y otras razones de consulta.

Para la concreción inicial de un CMBD proponemos informar una selección de los principales procedimientos diagnósticos y preventivos, los procedimientos terapéuticos y las derivaciones (componentes 2, 3 y 6)

Componente 2: Procedimientos diagnósticos y preventivos¹²

- 30 Exploración médica/evaluación de salud/completa
- 31 Exploración médica/evaluación de salud/parcial
- 32 Pruebas de sensibilización
- 33 Pruebas microbiológicas e inmunológicas
- 34 Análisis de sangre
- 35 Análisis de orina
- 36 Análisis de heces
- 37 Citología exfoliativa/histológica
- 38 Otros análisis de laboratorio
- 39 Pruebas de función física
- 40 Endoscopia diagnóstica
- 41 Radiología/imagen/diagnóstica
- 42 Trazados eléctricos
- 43 Otros procedimientos diagnósticos
- 44 Inmunizaciones/medicamentos preventivos
- 45 Observación/educación sanitaria/consejo/dieta
- 46 Interconsulta con profesional de atención primaria
- 47 Interconsulta con especialista
- 48 Aclaración/discusión sobre razón de consulta/demanda
- 49 Otros procedimientos preventivos

Componente 3: Procedimientos terapéuticos

- 50 Medicación/solicitud/prescripción/renovación/inyectables
- 51 Incisión/drenaje/lavado/aspiración/eliminación de fluidos orgánicos (excl cateterización -53)
- 52 Excisión/remoción de tejidos/ biopsia/ destrucción/ desbridamiento/ cauterización
- 53 Instrumentación/ cateterización / intubación / dilatación
- 54 Inyección/ infiltración local
- 56 Vendaje/ presión/ compresión/ taponamiento
- 57 Medicina física/ rehabilitación
- 58 Consejo terapéutico/ escucha terapéutica
- 59 Otros procedimientos terapéuticos/ cirugía menor NE

Componente 6: derivaciones a otros niveles

Se debería informar de las derivaciones a hospital y a consultas especializadas (-67).

CMDB PARA ASEGURAR LA CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN**DATOS A INFORMAR**

1. **Identificación del paciente**
2. **Identificación del profesional que emite la información**
3. **Identificación del profesional o servicio al que se dirige la información**
4. **Alergias**
5. **Problemas de salud activos:** se definirá como problema todo factor de riesgo o circunstancia del paciente que convenga tener en cuenta por sus repercusiones para su salud.
En este apartado se recogerán procesos patológicos, antecedentes, factores sociofamiliares, ambientales, hábitos o estilos de vida, o cualquier circunstancia que se asocie a mayores riesgos para el paciente.
6. **Episodios de atención activos:** se informarán aquellos episodios de atención que se mantengan activos.
7. **Tratamiento actual crónico y agudo:** se informarán los tratamientos farmacológicos, medidas higiénico-dietéticas u otros que siga el paciente
8. **Resultados de exploraciones complementarias relacionadas con episodios o problemas activos**
9. **Motivo de la última consulta**
10. **Observaciones:** se debe establecer un espacio para observaciones o resumen de los problemas del paciente en formato de texto.

1. Merce Casas. Los grupos relacionados con el diagnóstico: experiencia y perspectiva de utilización. Edit. Masson, Barcelona, 1991.
2. Mark C Hornbrook Hospital case mix: its definition, measurement and use: part I. The conceptual framework. Med Care 1982;39:1-43.
3. Prados Torres A. Sistemas de clasificación de pacientes en atención primaria. El Médico 1996; 24: 46-56.
4. Weiner JP, Starfield B, Steinwachs D, Mumford L. Development and Application of a Population-Oriented Measure of Ambulatory Care Case-Mix. Med Care 1991;29:452-472.
5. Carmona G, Prados A, Sánchez Cantalejo E. Los grupos de Atención Ambulatoria. Resultados parciales del proyecto: «Evaluación del comportamiento de los Grupos de Atención Ambulatoria en nuestro entorno de Atención Primaria». Hospitalaria 1997;1:40-45.
6. Hormigo A, García AJ, Martos F, García MC, Montesinos AC y Prados A. Evaluación retrospectiva del comportamiento de los grupos de cuidados ambulatorios en un centro de salud. Aten primaria 1998;21:36-42 (DISPONIBLE)
7. Martínez C, Juncosa S, y Roset M. ¿Está relacionada la gravedad con la utilización de recursos?. Una exploración del Duke Severity of Illness Scale (DUSOI). Aten Prim 1998;22:285-292
8. Cowen ME, Dusseau DJ, Toth BG, Guisinger C, Zodet MW, Shyr Y. Casemix Adjustment of Managed Care Claim Data, Using the Clinical Classification for Health Policy Research Method. Med care 1998;36:1108-1113.
9. Jackson CB, Krueger DE, Densne PM. Ambulatory care medical record: Uniforms minimum data set. JAMA 1975; 234:1245-7
10. Hutchinson A Designing European minimum data sets for ambulatory care. Med Inform (Lond) 1991 Jan-Mar;16(1):25-7.
11. Carrillo E, Juncosa S, Bolívar B, Parkinn D, Hutchinson A, Fisher P. Conjuntos mínimos de datos en la atención ambulatoria. Gac San 1991; Sept-Oct; 26: 225-230.
12. Comité Internacional de Clasificación de la WONCA. Clasificación Internacional de la Atención Primaria: CIAP-2. Masson 1999.

INFORMATIZACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Autor: Ángel Ruiz Téllez
Médico de Familia.
Centro de Salud de Sansomendi.
Instituto @pCOM . Instituto para el Conocimiento Organización
y Mejora de la Atención Primaria
e-mail:apcomx2@jet.es

INTRODUCCIÓN:

En una organización compleja como la sanitaria, hablar de informatizar es hablar de un proyecto, no solamente de un programa informático, y no asumir esta realidad es sinónimo de fracaso.

Los centros de Atención Primaria están engarzados dentro de una organización de sistemas de los que no pueden abstraerse, siendo imperativo la interrelación de todos ellos de manera armónica .

La informatización puede mecanizar el caos o la más excelente de las organizaciones, pero ella por si misma no sirve para cambiar la realidad. La alternativa la dará el conjunto que forman los Servicios Centrales , las Gerencias de Atención Primaria, los profesionales de los centros y la opción que tomen: instalar un soft o abordar un proyecto.

**LA INFORMATIZACIÓN
CON PARA QUÉ
DIGNO, VALIOSO
Y RETADOR**

Condición fundamental para alcanzar el éxito es que el proyecto sea *digno, valioso y retador*, con una

Misión externa a la propia organización, o sea, situada en el paciente, en la sociedad a la que hay que responder por los recursos depositados.

Los grandes fracasos de las iniciativas de informatización en España, se han forjado por olvidar esa condición de partida. La Administración ha realizado proyectos para sí misma, no para los profesionales y los ciudadanos, erigiéndose en guardián absoluto de la pureza. Se ha considerado que todo radica en poner un Soft, sin más, sin apasionar a los profesionales, sin mostrar, ningún «valor añadido» para estos y la población. Su visión del proyecto ha consistido, y persiste en el empeño, en *iniciativas de poder* con el objeto de dominar la información, en base a

**PROYECTO
Versus
PROGRAMA**

**LA INFORMÁTICA
COMO SERVICIO,
NO
COMO
INSTRUMENTO
DE PODER**

registros de datos centralizados o, en los casos más graves, con la intención de centralizar toda la información clínica de los pacientes (Osabide de Osakidetza – Servicio Vasco de Salud), sin haber reflexionado previamente sobre la relación entre beneficios y riesgos ante la toma de decisiones de ese calibre.

Sin proyecto profesional, sin meta valiosa, como es la de **Elevar la salud de la población**, la informatización se convierte en una desagradable experiencia, en la combustión (burn-out) de una generación de profesionales para la misma y en un impune dispendio económico irresponsable, desgraciadamente nunca perseguido o castigado.

Por tanto la informatización es algo más. Es una oportunidad. Es una excusa para sacudir los caducos conceptos profesionales y de organización. Es una puerta al futuro. Es una ilusión.

**LA INFORMÁTICA
COMO EXCUSA**

Es responsabilidad de los Gestores Sanitarios no apagar esa llama de interés, de curiosidad y de inquietud profesional.

En la tabla adjunta se resumen, a modo de 100 pasos, etapas que han de cubrirse para evitar un fracaso en la puesta en práctica de la organización. Como puede verse, el proceso de informatización implica a todos los niveles de la estructura sanitaria, comenzando por los Servicios Centrales y acabando en los propios centros y profesionales.

Tabla 1. Fases del proyecto de informatización de la Atención Primaria

Nº	FASES DEL PROYECTO
1	PROYECTO DE INFORMATIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA
2	I ACCIONES DESDE SERVICIOS CENTRALES
3	I.A. FASES PREVIAS A LA INFOMATIZACION DEL PROCESO SANITARIO
4	Fase presupuestaria
5	Fase de concurso de ofertas
6	Fase de elección y adjudicación de la mejor oferta.
7	Fase de implantación de cableados
8	Fase de implantación de Hard
9	Fase de instalación de soft
10	Formación de Concepto a Direcciones de Area, Comarca o Distrito de Atención Primaria (AtP)
11	Conceptos generales de Organización eficaz
12	Conceptos básicos de clasificaciones a emplear
13	Conceptos básicos de trabajo por episodios y planes personalizados
14	Conceptos Básicos de la Agenda de Calidad
15	Area conceptual médica
16	Area conceptual de enfermería
17	Área conceptual de Areas Administrativas
18	Sistemas de información y feed-back
19	II. ACCIONES EN LA DIRECCIÓN DE AREA, COMARCA o DISTRITO DE ATP
20	II. A. ACCIONES PREVIAS A LA INFORMATIZACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL (Gerencia de Atención Primaria)
21	I. CAPTACION
22	Fase de captación de voluntarios a la informatización
23	Fase de competencia entre centros por ello
24	Fase de determinación de los centros o profesionales a informatizar
25	2. FORMACIÓN
26	Formación en soft
27	Formación en sistemas operativos Windows - Linux....
28	Formación propiamente dicha en la aplicación instalada
29	Conceptual
30	Conceptos generales de Organización eficaz de la actividad desde la gestión de la agenda
31	Conceptos básicos de episodios y sistemas de clasificación
32	Conceptos básicos de trabajo por episodios y planes personalizados
33	Conceptos Básicos de la Agenda de Calidad

Tabla 1. Fases del proyecto de informatización de la Atención Primaria (Cont.)

34	Area conceptual médica
35	Area conceptual de enfermería
36	Área conceptual de Areas Administrativas
37	Sistemas de información y feed-back
38	Formación de las fases de paso de actividad escrita a informatizada
39	Fase TIS (Tarjeta Sanitaria)
40	Fase Agendas
41	Fase Mecanización de la Baja laboral
42	Fase de Mecanización de la receta de largo tratamiento
43	Fase de abandono del papel
44	Fase de cierre del archivo de historias clínicas de papel
45	Creación de la estructura de Grupos de apoyo al concepto y desarrollo informático
46	Selección de los responsables de formación conceptual y de soft de Área, Comarca, Distrito
47	Médicos, Pediatras, Enfermeros, Auxiliares de Enfermería y Aux Administrativos
48	Estructuración de las reuniones de sugerencia , mejora y feed-back
49	Creación de protocolos conjuntos
50	3. ESTRUCTURA
51	Adaptación de las Áreas Administrativas
52	Adaptación de los sistemas telefónicos
53	Adaptación de la instalación eléctrica
54	Adaptación de la ergonomía de las salas
55	Adaptación de los sistemas de seguridad
56	Creación de las unidades de apoyo informático
57	Contratación de personal informático
58	Creación de una unidad de HOT-LINE
59	4. ACCIONES ADMINISTRATIVAS
60	Establecimiento de las Unidades Operativas y funcionales
61	Mecanización de la TIS y Comunicación TIS- Centro
62	Obtención de las Bases de TIS para carga inicial
63	Establecimiento del mecanismo de carga comunicación TIS - Centros
64	Creación del Vademécum informatizado
65	Contratación de personal cualificado
66	Creación del mecanismo de creación y mantenimiento de la base de datos
67	Acuerdo de conceptos de organización
68	Acuerdo previo de los tipos de Actos de Agenda
69	Datos Generales del Paciente (DGP)...
70	Codificación de Episodios y sus criterios

Tabla 1. Fases del proyecto de informatización de la Atención Primaria (Cont.)

71	5. POLITICA DE COMUNICACIONES
72	Comunicación con Laboratorios
73	Comunicación para Interconsultas
74	Transmisión de Imágenes
75	II. B. FASES DE INFORMATIZACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL (centro de ATP)
76	I. ACCIONES DEL JEFE DE CENTRO O COORDINADOR
77	Establecimiento PREVIO de fechas clave INDEMEMORABLES
78	Establecimiento del Tiempo en común en las Agendas, como área eje de la organización
79	Fecha de inicio de actividad con todas las agendas informatizadas
80	Fecha de abandono del uso de la historia de papel y solo uso de informática
81	Establecimiento de los niveles de seguridad y acceso
82	Información a la comunidad de los cambios y las ventajas de los mismos
83	2. ORGANIZACIÓN DE LAS ÁREAS ADMINISTRATIVAS
84	Adecuación de los espacios de Back- Office y Front-Office
85	Adecuación de los mostradores
86	Separación de la atención telefónica de la directa
87	Ergonomía de los puestos de trabajo
88	Asunción de la Gestión de la Tarjeta Sanitaria
89	Implementación de las Agendas de profesionales sanitarios
90	Mecanización de las Bajas laborales y partes de confirmación
91	Mecanización de las Recetas de largo tratamiento
92	Establecimiento de los mecanismos de seguridad informática
93	Prevención de virus
94	Copias de seguridad
95	3. ORGANIZACIÓN DE ÁREAS ASISTENCIALES SANITARIAS
96	Establecimiento de la mecánica del proceso de informatización de las Bajas Laborales
97	Establecimiento del proceso de informatización de las Recetas de Largo Tratamiento
98	Establecimiento del traspaso de información de la historia de papel a la informática
99	Reflexión ergonómica sobre el empleo de los ordenadores en la práctica clínica
100	Establecimiento de la periodicidad de los análisis de información

FASES DE LA INFORMATIZACIÓN

I. Fases dependientes de los Servicios Centrales de la Organización Sanitaria

Los servicios centrales de los Servicios de Salud (SS.CC.) correspondientes deben planificar no solo las fases lógicas de concurso, adjudicación e instalación, sino también todas las necesidades que conforman un **proyecto de informatización**, para asegurarse el éxito de la empresa.

Podemos enumerar en un **DECÁLOGO** las condiciones que debe tener la Organización Central del Servicio de Salud correspondiente:

I. EL GESTOR DE LA ADMINISTRACION PÚBLICA ES RESPONSABLE DEL RESULTADO FINAL

- El Gestor es el garante de que la inversión, en general nada despreciable, sea realmente valiosa para la sociedad. Por ello es el responsable de establecer una **Meta** cuyo objetivo real sea servir, a través de la informática, y no utilizarla para poner a todos a su servicio. Este punto es crucial pues limita las tentaciones de los débiles ante la seducción del poder de la acumulación de información. No ha sido nuestro país un modelo de administración sin corrupción.

2. EL CONCEPTO DE MODELO DE ORGANIZACIÓN INFORMÁTICA

- ¿Grandes bases de datos centralizadas con toda o parte de la información de los pacientes o bases de datos descentralizadas con comunicación de los datos mínimos necesarios?
- ¿No es más práctico prevenir que lamentar? ¿Le cabe a alguien la duda de que si existiera información acumulada, no habría tráfico de esa información privilegiada? Es conocida la especulación de datos clínicos, que en otras sociedades se han producido para creación de «listas negativas de pacientes», o para la compra-venta de seguros de vida, ante la información de próximo fin de la vida de personas. Los «buggs» (agujeros de seguridad) están a la orden del día en las más afamadas bases de datos, tanto privadas como gubernamentales, ¿podrá una organización sanitaria evitar lo que no terminan de conseguir las más poderosas empresas del mundo de las comunicaciones?
- Esta reflexión no es frecuente en las administraciones públicas. Solo los tontos pueden creer que todo vale por si mismo, que cualquier opción tecnológica será neutra ante el resultado final. Claramente no. Decisiones tan importantes como la centralización de la información sanitaria de todos y cada uno de los ciudadanos que conformamos una comunidad, en un momento en el que, individuos aislados (*Hackers*) u organizaciones se saltan todas las barreras informáticas de seguridad,

no pueden ser tomadas alegre y unilateralmente. Si así se hace es lógico que la sociedad tome partido exigiendo responsabilidades.

- El riesgo es tan grande y la ventaja sanitaria, de tener TODOS los datos de los pacientes unificados, tan pequeña, que no merece entrar por ese camino que, además de peligroso, es innecesario. Es curioso que los gestores, y no los profesionales, sean los más interesados en generalizar esa comunicación total de datos. Veamos porqué:

3. EL CONOCIMIENTO DEL MEDIO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

- Los gestores «interesados» aducen que de esa forma se podrá saber si una viejecita, a la que se ha encontrado inconsciente, es diabética o no, y que, también, esto ahorraría enormes cantidades de dinero, por ejemplo en gastos de laboratorio. La realidad indica lo siguiente:
 - En Atención Primaria solo el 5% de los procesos precisan ser compartidos con los otros niveles, o sea que el 95% restante NACEY MUERE en la Atención Primaria, no precisando salto de nivel. ¿Debemos montar una estructura de comunicaciones carísimas para un 5% de los problemas?, sabiendo, además, que lo que se necesita compartir no pasa de un abstract de información del paciente + los datos de petición + la respuesta de la interconsulta y que, cuando es de otro modo (menos de 1 por mil casos), la simple disposición de punteros informáticos individuales soluciona el problema.
 - Ha quedado demostrado en la práctica que los profesionales del hospital no precisan todos los datos que la Atención Primaria maneja de los pacientes: los multiepisodios de salud física y mental, las bajas laborales, la medicación prolongada, el flujo de visitas y exploraciones. Siempre se concluye en lo mismo, en eso de «bueno, vale, mándame solo las alergias, medicación activa, problemas importantes y lo que me quieres pedir». ¿Por qué hemos de gastar del dinero público tantos miles de millones en sistemas de comunicación, almacenamiento, soft, etc. para tan bajos resultados? Existen experiencias de comunicación de datos de laboratorio, o interconsultas, sin necesidad de estar conectados de continuo, prácticamente sin costo (un correo electrónico de 20KB-500 KB al día / caso)
 - La aseveración del ahorro de gasto en laboratorio debe ponderarse, pues este en su conjunto no llega al 3% del gasto variable total (¿qué podríamos ahorrar el 1% del 3%), que se concentra en la Incapacidad Temporal y la Farmacia.
- El gestor tiene la RESPONSABILIDAD (que habrá de exigírsele por la sociedad) de elegir entre soluciones megalománicas o peligrosas, con el dinero de todos, o de elegir las soluciones idóneas, como son el establecimiento de redes locales en los centros de salud CONECTABLES pero NO CONECTADAS, estableciendo los

sencillos protocolos de comunicaciones para la Tarjeta Sanitaria, la Interconsulta, la Ventanilla única (poder dar cita desde el propio centro a las consultas de especializada de hospitales y viceversa) o cualquier otro problema que un individuo aislado pueda recabar.

- Otros sistemas de comunicación como son los derivados de la telemedicina hoy no precisan ningún tipo de inversión, pues son accesibles con tecnología doméstica.

4. EL DINERO ES LIMITADO Y LO MEJOR SUELE SER ENEMIGO DE LO BUENO

- Demasiados experimentos con el dinero público. La alegría del manejo de lo ajeno suele llevar a seleccionar soluciones no contrastadas (sistemas operativos nunca antes probados en trabajo conjunto, elección de soluciones informáticas en la cola del ranking de la calidad...), o a dejarse llevar por el último grito en materia de informática, que hace que se recorten extraordinariamente las posibilidades de extensión de la informatización. ¿Porqué es tan frecuente, en los concursos públicos de cientos de ordenadores que el precio unitario salga más caro que el que uno se compraría en la tienda, con las mismas características?
- Si lo importante es solucionar problemas de las docenas de centros de salud, interesará la mayor extensión de las herramientas informáticas, aun a costa de adquirir el ordenador que solo hace 6 meses, era el top de la gama y que ahora es realmente barato.

5. LA SELECCIÓN DEL SOF

- La empresa pública sanitaria debe dedicarse a lo que sabe, a hacer sanidad y olvidar el deseo de realizar ella los desarrollos informáticos, que deben quedar en la feroz competencia de las empresas de soft, contra los que no merece la pena pugnar. Cada uno de los intentos que se han realizado en nuestro país en este sentido han terminado siendo pasto del fracaso, o lo que es más grave de un acceso inicial seguido de obsolescencia en poco tiempo, todo ello a un costo económico gigantesco, y que siempre se salda con la pérdida de una generación de profesionales, y con la impunidad de los irresponsables, que migran a otras áreas de la administración sin la menor mácula en su hoja de servicios.
- La selección del Soft debe contar con la participación de los profesionales y trabajadores, destinatarios de la informatización, sobre la base de concursos en los que los comités técnicos de expertos (profesionales y trabajadores de la red pública, de reconocida solvencia) pesen de manera sustancial sobre la elección final de soluciones informáticas.

6. LA ORGANIZACIÓN DE BASES DE DATOS

- La informatización de la Atención Primaria no es posible realizarla de forma aislada, dada su situación de puerta de entrada y gestoría de los procesos de salud y enfermedad de los pacientes. Son de interés crucial:
 - La conexión con la TARJETA SANITARIA
 - El establecimiento de un mantenimiento desde los servicios centrales de:
 - El Vademécum informatizado
 - El callejero informatizado (si es posible). De gran valor epidemiológico.
 - El establecimiento de los DGPs o Datos Generales del paciente, Información No Redundante de los pacientes, verdadera unidad de gestión de los procedimientos sanitarios.
 - Estructura relacional de Unidades Operativas, Unidades Funcionales (conjunto de Unidades Operativas), personas y edificios. De gran valor estratégico para los análisis de sistemas de información y Gestión de Recursos.
 - Establecimiento del protocolo de comunicación CMBD (SIN DATOS PERSONALES de pacientes) para la conexión de interconsultas de ida y vuelta, así como de comunicación entre agendas de citas de Hospital y Atención Primaria.
 - Establecimiento de los estándares de comunicación con Laboratorio.
 - Tablas que puede modificarse:
 - Regímenes de Seguridad Social
 - Coberturas
 - Tablas de Clasificaciones de todo tipo.
 - Otras.
- Los servicios centrales han de crear las estructuras que faciliten la actualización permanente de estas necesidades de información.

7. EL MANTENIMIENTO

- Los Impresos: Uno de los escollos más importantes para la aplicación práctica real de la informatización es el inadecuado diseño de los impresos oficiales de la Atención Primaria, las recetas, los partes de baja y confirmación y el sinfín de impresos. Todo debe ser reducido al mínimo y todo en DIN-A4.
- La seguridad informática. Una asignatura que siempre se deja «para septiembre». En los concursos debe contemplarse la adquisición, inseparable, con el servidor informático de una licencia de antivirus de red.
- El paso del tiempo hace que los equipos se estropeen o se queden desfasados. Debe contemplarse igualmente políticas imaginativas de sustitución (leasing, renting...).
- No cabe duda de que ha de establecerse un contrato de mantenimiento de Hard.

- Igualmente una Hot-Line de Soft, con la empresa propietaria del mismo.
- Un Hot-Line con los informáticos de las Áreas de Atención Primaria o agrupadas en instancias superiores para soportar el mantenimiento de los errores o problemas de cientos o miles de usuarios.
- Contratación de varios responsables de informática, con contratos en los que se contempla la posibilidad de trabajar noches o fines de semana, dado que muchas veces las acciones de mantenimiento han de realizarse en los momentos de inactividad asistencial
- Reconocer el importante papel del administrador de Área-Comarca-Distrito de Atención Primaria, quien ha de liderar las adaptaciones que los centros han de aplicar antes de la instalación de la informática.
- Han de reservarse partidas presupuestarias para cada uno de los anteriores apartados.

8. EL PROYECTO

- Difícilmente puede llegarse a buen puerto sin entender que la informatización de la Atención Primaria es un *proyecto de Mejora Continua*, que ha de remover los cimientos del pensamiento, las estructuras caducas, los conceptos obsoletos y los comportamientos decimonónicos.
- No vender ilusión, mejora o esperanza de ganancia, limita la perdurabilidad del proyecto.
- Credibilidad por la confianza y la honestidad percibida.
- Se ha de hablar y mejorar las Áreas Administrativas, la distribución de los espacios, el acceso a la información, los conceptos de los roles de médicos y enfermeras. Debe sentirse que se está en un proyecto de competencia y no de lo contrario.

9. LA POLITICA DE FORMACIÓN

- Pasa por tener claro, en los SS.CC., que hay que transmitir valiosos conceptos de mejora para que la atención a los pacientes se adapte a la cambiante realidad de la presión asistencial.
- Se han de estructurar los cursos de formación para todos los niveles, creándolos de entrada:
 - Para supervisores de Centro de Atención Primaria (un administrativo)
 - Para Masters (los que dominan el programa: 1 por centro)
 - Para usuarios Administrativos
 - Para usuarios médicos y pediátricos
 - Para usuarios de enfermería.
 - Para informáticos de Área- Comarca -Distrito de Atención Primaria.
- Se ha de transmitir a los Gerentes de las Áreas de Atención Primaria la necesidad

de realizar la selección del personal formador para cada uno de los colectivos, siendo recomendable que el formador docente sea del mismo estamento de los discentes (médico para formar médicos, Administrativo para administrativos...)

- El establecimiento de un «núcleo duro» de profesionales que agregarán las sugerencias, en ocasiones contradictorias, de los profesionales de las áreas.

10. EL MARKETING

- Para que el proyecto sea exitoso debe contar con la participación y apoyo de los líderes naturales de los centros. Obviarlos es fuente de conflictos, oposición, rechazo y confrontación, dado que éstos no se caracterizan precisamente por su docilidad y comprensión ante la imposición y la estupidez. Evidentemente esto testa el carisma de liderazgo de los gestores de la organización.
- Por «las bravas»: No hay nada como negar o prohibir algo bueno para que esto se acepte o se desee con intensidad. Por tanto nunca debe imponerse a los profesionales sanitarios, si lo que se desea es que «comprendan». La envidia es otro poderoso factor motivador; «-¿cómo que a esos le poneis máquinas, si han hecho menos que nosotros?»... ¡Bienvenido como premio!
- El Feed-Back es muy interesante para mantener la motivación.
- La creación de grupos de comunicación y formación en cascada, de unos a otros, hace sentir placer por salir de la rutina y entrar en contacto con otros centros.

II. Fases dependientes de las Gerencias de Atención Primaria

II.A. Acciones Previas a la Informatización del proceso asistencial

Evidentemente, lo que una Gerencia de Atención Primaria tenga que hacer dependerá de la política adoptada en el escalón superior, los Servicios Centrales. Si las fases comentadas con anterioridad se llevan a cabo se facilita mucho la tarea a los Gerentes.

Las Gerencias de Atención Primaria son, por cercanía y responsabilidad, las encargadas de poner las cosas fáciles a los profesionales y las encargadas de organizar todas las fases de la informatización de manera armónica.

En la **Tabla 1** se ordenan las fases que han de implementarse para que la experiencia sea exitosa.

El Gerente debe saber que son clave el **Administrador** y los **profesionales seleccionados** como líderes responsables de la *formación conceptual* del proyecto de informatización. Ambos agentes han de trabajar en paralelo.

El **administrador** del Área de Atención Primaria es la figura principal para la creación de las condiciones estructurales, materiales, de apoyo y de mantenimiento,

y los **líderes responsables de la formación**, los agentes imprescindibles para la creación del clima propicio para la instauración del proyecto.

Ninguno de los dos agentes puede trabajar de manera aislada. Es un proyecto de simbiosis. Evidentemente el Gerente de Área corre con el mérito de haber conseguido la coordinación de los dos equipos.

También es cosa suya transmitir la política de Marketing, la captación de voluntarios y la venta, como premio, del proyecto. Deberá delegar en los dos agentes, antes comentados, la puesta en marcha del proyecto. Es muy recomendable liberar de forma total o parcial a algunos de los líderes de formación para mayor operatividad.

El administrador se esforzará por adecuar las condiciones que permitan la recepción del proyecto sin dificultades. Estas fases son las que en la **Tabla 1** se agrupan bajo el epígrafe de **estructurales**.

La informática como excusa. Como excusa para adecuar las distribuciones de espacios y materiales. Las más importantes son la reorganización de las Áreas Administrativas, separando la atención directa, en el mostrador, o Front-office, y la telefónica en la secretaría o Back-office. Se precisan modificaciones de telefonía. También de instalación eléctrica, aislando, en lo posible, la línea de ordenadores bajo diferenciales diferentes del resto del sistema eléctrico.

Es necesaria la revisión física de los centros y salas para la identificación de los puntos de red idóneos, la ubicación del servidor y el distribuidor.

Algo de inversión se precisa para adecuar la ergonomía de la informática en las salas de consulta y áreas administrativas, para ocultar en lo posible la presencia de máquinas. Soportes bajo la mesa, peanas, brazos articulados para la colocación de las pantallas, pantallas planas para las Áreas Administrativas, siempre escasas en espacio en los mostradores, etc.

Los sistemas de seguridad antirrobo, antiincendios y de seguridad informática han de ser revisados.

En los presupuestos se han de contemplar la sustitución de los fungibles de impresoras, por el material impreso. Debe poseer suficiente stock de impresos DIN-A4 de recetas y partes de Incapacidad temporal.

Los **líderes responsables de la formación en concepto**, liberados total o parcialmente, deben organizar las reuniones de formación de médicos, pediatras, enfermeras y administrativos, conjuntas y separadas.

Deben visitar los centros para comprobar el grado de reticencia o disposición de los profesionales para abordar el cambio.

Lo más importante es formar a los Masters, una persona por cada centro que conoce en profundidad el soft y las fases de su implantación, para que estos sirvan de punto de referencia interna.

Los líderes de formación son responsables también de estructurar las reuniones monográficas de colectivos concretos o mixtos.

II.B Fases de informatización del proceso asistencial en el centro de Atención Primaria

Se habrán establecido la identidad de las figuras básicas en cada centro de Atención Primaria.

El **Master** o persona responsable del Soft en el centro de Salud. Es aquel que conoce en mayor profundidad los entresijos del programa. En general, es lógico que sea un profesional sanitario.

El **Supervisor**, un administrativo, preferiblemente, capaz de responder a problemas básicos de la red, impresoras, ordenadores y responsable de los niveles de seguridad.

El Jefe, Coordinador o Director de centro será el responsable de establecer los límites de los niveles de acceso, a las diferentes partes del programa, de los usuarios profesionales y trabajadores del centro.

Los pasos lógicos, ya dentro de un centro acondicionado con cableados, máquinas e instalación de soft, están reseñados en la **Tabla 1** desde la fase 75 a la 100.

Es muy importante establecer, antes de comenzar a usar los ordenadores, las **dos fechas clave INDEMORABLES** de la informatización. La de **inicio del funcionamiento de TODAS las agendas por ordenador** y la de **abandono definitivo del papel**.

Si esto no se determina al principio, pasarán 5 años y todavía no se habrán abandonado las Historias clínicas de papel. Esto supone, además, el no haber liberado al personal administrativo para otras funciones, fuente de problemas y cuellos de botella. En los centros de salud habituales, el 40% del tiempo del personal administrativo se dedica al archivo. Despedirse de él, supone disponer de un 40% más de personal administrativo.

La experiencia de 5 años de informatización en Euskadi ha demostrado que, al año y medio, están en las mismas condiciones de información registrada, aquellos que compartieron historias de papel con ordenador, introduciendo todos los datos del paciente, desde la historia de papel, como aquellos que decidieron considerar que «se les había quemado el archivo» («Modelo Beraun», en honor al valor del Centro de Salud del barrio Beraun de Rentería – Gipuzkoa), anotando la información según la cuenta el paciente, y solicitando solo las historias pertinentes. Este modelo ha sido seguido por otros centros con notable éxito.

Los pasos lógicos para la informatización de la tarea sanitaria son los siguientes:

- 1) Formación en Sistema Operativo (Windows, en general).
- 2) Formación específica del soft seleccionado.
- 3) Charla, debate «quita miedos» y «toma de tierra», como medio para desterrar los temores y reticencias lógicas. Esta charla corre a cargo de los líderes de formación de Área.

- 4) Cronología de fases de uso del soft:
 - a) Carga de datos administrativos de Tarjeta Sanitaria de pacientes.
 - b) Inicio de trabajo con el Mantenimiento de la Tarjeta Sanitaria.
 - c) Debate y diseño de las agendas de citación de todos los profesionales. 1-2 meses.
 - d) Inicio de citación con Agendas informatizadas. Primera fecha clave.
 - e) Mecanización de la Incapacidades temporales. En un día se pasa de papel a ordenador.
 - f) Inicio de las consultas informatizadas. 3 meses como máximo tope de tiempo para pasar a que todo se haga por ordenador.
 - g) Mecanización de la prescripción de las personas con medicación crónica. 6 meses para concluir.
- 5) Explotación de los datos registrados. A partir de los tres meses.

Muy recomendable es informar a las fuerzas vivas del barrio de las modificaciones que se van a implantar vendiéndolas como una mejora y avance a la atención de las personas.

Las Áreas administrativas, cobran crucial importancia en la implantación de la informática. La adecuación de la telefonía es lo primero, separando funcionalmente las tareas de Back-Office (administración o secretaría) de las de Front-Office o de Mostrador, evitando la mezcla de las acciones de Atención directa con las de atención telefónica.

Este cambio evita los retrasos que genera la mezcla de los dos tipos de atención. Además en el Back-Office han de prepararse todas las fases que faciliten la tarea a las personas que atienden el mostrador, preparando, como mínimo, las recetas de largo tratamiento y las emisiones de partes de confirmación.

Entre las posibles alternativas de entrega de recetas a los pacientes, recomendamos la entrega en las Áreas Administrativas, con períodos de 2-3 meses, tratando de separar la entrega de papeles (que deben poderse recoger en cualquier hora de apertura del centro) de las consultas médicas o de enfermería. Es evidente que disminuyen las consultas del «**po-yake**» («-pues ya que estoy aquí...»). El poner una periodicidad de entrega de papeles (recetas de medicación prolongada) disminuye un **1.000% (SIC)** el nº de visitas por ese motivo. ¿Imposible?. Veamos con valores de un cupo medio de 2.000 personas de población de características medias, ni joven, ni vieja:

- al menos un **10%** del cupo precisa medicación crónica. La media de medicamentos que usa cada persona es de 4 / paciente. El nº promedio de visitas «por recetas» de un paciente, cuando, no se realizan recetas de largo tratamiento era, y es, todavía por desgracia en algún cupo, de 3 visitas al mes, lo que hace que **200 personas** (el 10%) acudan **600 veces al mes** para obtener una o más recetas / visita.

Si preparamos, para cada paciente, las recetas para un mes se disminuyen a **200 visitas / mes**, y si generamos las recetas para 3 meses se pasa a **66 visitas / mes** para ese grupo de personas. Hemos pasado de 600 visitas /mes a 66. Lograr la disminución de las otras visitas provocadas por la necesidad de alta frecuentación del paciente, es otra técnica no dependiente de la gestión de las recetas.

La *informatización del total de la prescripción crónica* de los pacientes de un cupo, ese 10% comentado, suele costar **6 meses**, si cada profesional se dedica a «poner en orden» dos pacientes al día.

La *informatización total de las IT* (partes de confirmación de las Incapacidades Temporales) es de **UN DIA**, dado que no cuesta más de 6-8 horas pasar las 200-300 lts existentes en un centro. ¡Un día, sí!, ¡ayer todas a mano, hoy todas automáticas!

Muy importante es pensar sobre las propias **agendas**. Es un buen momento para realizar cambios innovadores, que tomen en consideración también la vivencia de los pacientes, además de las ventajas que estas puedan aportarnos. Muy ampliamente se explicitan en un documento del Instituto @pCOM denominado «La Gestión de la Demanda y la Agenda de Calidad», pero podríamos resumir sus principales condiciones en:

1. **Tiempo en común:** todas las agendas deben hacer coincidir el tiempo libre para permitir la comunicación.
2. **Citar a pacientes en vez de pruebas:** Ocupa menos tiempo hacer el ECG, seguido de la Espirometría y la toma de TA, que juntar todas las Tensiones, luego los ECG, luego las espiros..., y además las salas de espera se vacían. ¿No se lo cree? ¡Pruébalo!
3. **Concertar el 100% de lo concertable:** Se reduce en solo 3 semanas, desde la puesta en marcha de la medida, a la mitad la llamada telefónica de citas, dado que si concertamos (la persona sale del centro con la cita de siguiente visita) todo lo que no es *espontáneo puro*, podemos llegar a dominar el 65% de todas las citas que entran en el centro. Un 50% de todos los pacientes que los médicos atienden tratan de visitas sucesivas (revisión de análisis, partes de confirmación, recetas repetidas,...) y un 90% de las visitas de enfermería son concertables o concertadas.
 - La concertación de toda 2ª sucesiva, para el caso de los pacientes con alto nivel de frecuentación es primordial para iniciar la contención de la misma.
4. La alta concertación de las citas permite **ponderar el tiempo de cita** para los pacientes concertados, lo que elimina los retrasos previos a la consulta de, al menos el 65% de las citas. Para el resto de citas espontáneas, la colocación de «colchones de minutos» sin cita, evita el resto de atrasos.
5. **Abrir el horario de demanda y concertada a todo el tiempo de con-**

sulta. Se pasa del demoleedor concepto de demanda – programada al de pacientes con problemas de 2 minutos o de 15 minutos, independientemente de la hora a la que sean atendidos.

6. **Cambiar el concepto de «urgente» por el «sincita».** En Atención Primaria no hay urgencias, hay pacientes que acuden sin cita, en general porque es una oferta que más les conviene. Podemos luchar contra eso o aceptarlo.

Es vital el reconocer que se trabaja en un nuevo escenario, en el que se precisa asumir las **tareas de prevención de pérdida o destrucción de datos**, por la introducción de virus o la pérdida física de los datos. Ha de establecerse con seriedad una política de protección y seguridad informática, por medio de programas anti-virus, copias diarias de seguridad y sacar del centro, al menos una vez a la semana, una de las copias, para evitar las pérdidas de toda la información por inundación, sustracción, incendio, etc.

De la disposición de las máquinas en las salas de consulta se obtendrán mejoras o deterioros de la atención al público. Es importante que el paciente note que no se ha perdido el calor de la relación personal por la presencia de ordenadores. La clave esté en **el primer minuto**. Si durante ese primer minuto, se atiende al paciente sin mirar a la máquina, tras haberle invitado a entrar en la consulta llamándolo por su nombre, se evitan muchos problemas y la sensación del paciente no es negativa.

Con todo este conjunto de fases, pasado el primer año, ni pacientes, ni profesionales considerarán al ordenador como algo diferente al antiguo bolígrafo, pero podrán aprovechar todas sus ventajas.

Guía para la elección de un sistema informático

Autor: Alfredo Guijarro Eguskizaga

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Master en Salud Pública

C de S. de Abadiño-Matiena. Osakidetza

Intituto @pCOM

e-mail: aguijarroe@nexo.es

El fin de este anexo es establecer una guía a modo de repaso de todas aquellas funcionalidades que un sistema informático debiera de contemplar para su adecuación a un entorno de Centro de Atención Primaria donde trabaja un Equipo de Atención Primaria (EAP) en un marco sanitario como el de nuestro país.

Las funcionalidades son consecuencia de un modelo en el que el paciente y el profesional ganen, todas ellas deben de proporcionar a ambos las ventajas de la integración de un sistema de información para la toma de decisión. Esta toma de decisión es a menudo compartida tanto por el paciente y el profesional como por diferentes profesionales y el paciente. Por lo tanto pacientes y profesionales deben de sentir que el sistema informático facilita y abrevia cada una de las necesidades de información que surgen de la atención sanitaria.

Por lo tanto las ideas eje que desde el punto de vista profesional deberíamos tener en cuenta para la elección de un software son

1. **Centrado en el paciente**, es decir que todos los contactos, informaciones y profesionales aporten sus competencias y habilidades sobre un mismo proyecto en base al episodio de atención del paciente.
2. **Apojado en el Episodio de Atención** verdadero eje de gestión y concepto.
3. **Ventajoso para ambos**, no sólo el profesional, porque ve como se le reducen las cargas administrativas, las posibilidades de olvido, el ayuda a la gestión de sus pacientes, sino también a los pacientes que reciben los beneficios de una gestión eficaz de sus trámites, de sus cuidados, de la continuidad de la atención y de la accesibilidad (esencial por tanto un software que posibilite, desde una flexible agenda, todas las modificaciones de organización que se precisen).
4. **Que respeta la confidencialidad**, por tener filtros por estamento y que **asegura la custodia de su información** en el propio centro (bases descentralizadas o distribuidas).

El sistema informático debe de contemplar todas las necesidades de cada una de las disciplinas que conviven en un EAP que podríamos agrupar en dos grandes áreas, el área administrativa y el área sanitaria con sus diversas modalidades de atención.

Estas dos áreas requieren sistemas que reúnan las características necesarias para tres cometidos :

Características para una **buena asistencia**

Características para una **buena organización**

Características para la **mejora científica**

Estos son los tres ejes del modelo sobre el que debe asentarse el sistema informático. Este modelo en ningún caso es neutral sino que trata de dar la respuesta necesaria para la resolución de los problemas sanitarios de la población.

I) ASISTENCIA

a) Episodio de atención

- i) Multiepisodio
- ii) Por gravedad ASI
- iii) Por valoración subjetiva del paciente y del profesional (DUSOI-A)
- iv) Abiertos /cerrados /históricos
- v) Dependencia y comorbilidad
- vi) Agrupación
- vii) Crónicos /agudos
- viii) Razón/proceso/problema
- ix) Clasificaciones internacionales CIAP /CIE 10/ ATC.

b) Trabajo sobre el paciente individual

- i) Sobre lo que padece (los episodios de atención identificados)
 - (1) Problemas agudos que permiten el multiepisodio (en una sola pantalla) y la distribución correcta de la información
 - (2) Problemas crónicos , por medio de la generación de planes personales
- ii) Sobre lo que puede padecer: (PAPPS)

c) Trabajo sobre el colectivo de pacientes de cada profesional (a través de detección de pendientes), que permite saber de todo el cupo:

- i) Las citaciones

- ii) Las IT según fecha de vencimiento
- iii) Las personas con recetas de largo tratamiento , según fechas de vencimiento
- iv) Las personas con Ordenes Clínicas pendientes
 - (1) Analíticas
 - (2) Interconsultas
 - (3) Rx
 - (4) Otras
- v) Planes personales :
 - (1) Identificación de los pacientes que no han recibido la atención preventiva precisa, pues el programa elegido debe poder identificar lo que le falta a cada uno de los pacientes del cupo, por lo que podemos conocer todos los paciente que faltan por vacunar, por ej, y así realizar una campaña de captación, etc.

2) ORGANIZACIÓN

a) Del flujo de pacientes mediante las Citaciones

- (1) Contemplando todas las posibilidades de citación
 - (a) Las espontaneas
 - (b) Las concertadas
 - (i) A consultas
 - (ii) A otros profesionales
 - (iii) Ordenes médicas
 - (c) La multicita
 - (d) La concatenación automática de las mismas, con ponderación automática de tiempos

b) De los aspectos de aseguramiento

- i) Gestión de la base de pacientes
 - (1) Conexión con las diferentes bases de datos de Aseguramiento :
 - (a) INSS
 - (b) TIS
 - (c) Otras
 - (2) Gestión de altas / bajas / modificaciones

c) Facturación

d) Gestion automática de stocks

e) Métodos de desburocratización y eliminación de archivos de papel

- i) Eliminación de impresos (plantillas)
- ii) Generación automática de :
 - (1) Las recetas de largo tto
 - (2) Los partes de confirmación de las IT
- iii) Digitalización de informes y documentos recibidos
- iv) Digitalización de imágenes
 - (1) Fotos de lesiones
 - (2) Vídeo
 - (3) Rx
- v) Exploraciones digitalizadas:
 - (1) ECG.
 - (2) Espirometría
 - (3) Doppler
 - (4) Audiometría
 - (5) Oftalmoscopia
- vi) Conexión informática con los laboratorios.

f) Seguridad legal

- i) Registro indeleble de todo lo escrito, modificado, borrado e incluso leído.
- ii) Salvaguarda de la confidencialidad por la existencia de niveles de acceso parametrizables.

3) ACTIVIDADES CIENTIFICAS

a) Posibilidad de desarrollar protocolos automáticos

b) Posibilidad de programar la actividad de pacientes (planes personales)

c) Aplicación de programas expertos

d) Sistemas de ayuda al diagnostico y tratamiento

- i) bibliografía o guías de práctica clínica asociadas a:
 - (1) episodios
 - (2) Uso de medicamentos
- ii) Vademécum informatizado con
 - (1) Interacciones

Autor: Florencio García Molina

Licenciado en Medicina

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

INTRODUCCION

Se ha definido INTERNET como un consenso internacional para permitir la comunicación, colaboración e interacción entre los usuarios de los ordenadores, independientemente de su lugar de ubicación. Con la particularidad de tener unos costes reducidos. Lo que supone en cierto sentido la democratización del acceso a la información. Participan no sólo empresas, gobiernos, instituciones o entidades sino también los individuos. Podemos con nuestro ordenador conocer y ser origen de la información. Y es, en el mundo de la medicina, una de las áreas de conocimiento donde se aplican estas tecnologías y donde está recibiendo un apoyo firme su desarrollo. Este anexo pretende dar unas sencillas pinceladas que nos acerquen a las posibilidades de Internet y los desarrollos de telemedicina en nuestro campo de trabajo. Los aspectos éticos y formales se desarrollarán en otros apartados del documento.

Breve historia de Internet

Esta pretende ser una historia breve y, necesariamente, superficial e incompleta, de Internet, acrónimo de Interconnected Network (literalmente redes interconectadas).

En los años 60 se plantearon la bases de la factibilidad teórica y práctica de comunicar ordenadores entre sí, tanto en un lugar físicamente compartido, como remotamente a través de la línea telefónica convencional.

En los Estados Unidos de Norteamérica, una agencia, la DARPA, desarrolló un proyecto que culminó en la creación de ARPAnet, que ofrecía un sistema descentralizado, con rutas de conexión múltiples y paquetes de información independientes. El Network Working Group (NWG) concluyó con estos conceptos en el primer protocolo de red (Net Control Protocol, NCP). Esta circunstancia permitió la creación, ya en los inicios de los setenta de una aplicación de correo electrónico que relacio-

(2) Contraindicaciones

iii) Programas expertos

iv) Sugerencias probabilísticas de diagnósticos posibles sobre la base de razón de consulta y la historia del paciente

e) Elección de exploraciones complementarias en base al conocimiento actual de la medicina basada en pruebas. Elección sugerida.

f) Sistemas de información

i) Estructurados sobre la base epidemiológica y poblacional. De tal forma que se muestren, de manera continua los resultados obtenidos sobre los esperados en base epidemiológica.

ii) De contraste:

(1) Con la información de un conjunto de profesionales o centros como referencia de comportamiento ante los problemas

(2) Valoración del trabajo en base a la Productividad : lo hecho (episodios en Unidades Relativas de Valor) / lo invertido (costo farmacia + IT + resto de gastos)

(a) Información de productividad ponderada por factores de ajuste :

(i) Edad

(ii) Sexo

(iii) Otros factores sociales

naba, leía selectivamente, almacenaba, reenviaba y respondía a mensajes. Fue, sin duda el momento del nacimiento de las actividades que hoy día conforman la World Wide Web.

La idea creció, apareciendo diferentes redes con un carácter cerrado. La necesidad de conectar diferentes redes y de poder controlar los errores de los paquetes de información, hizo posible que se instituyera un nuevo protocolo de comunicación, el denominado Transmission-Control Protocol/Internet Protocol (TCP/IP, protocolo de control-transmisión/protocolo de Internet).

Diferentes Universidades y empresas vinculadas al departamento de defensa norteamericano se conectaban a ARPAnet, con el carácter militar que tenía la red.

Un punto de inflexión en este crecimiento y madurez de la red lo facilita la NSF (National Science Foundation, Fundación Nacional de la Ciencia), que financia la conexión de las redes locales de centros educativos (LAN, Local Area Network) en una red propia NSFNet. La estrategia de ayuda a la comunidad científica y académica hizo que acordara el integrarse en ARPAnet y la selección del TCP/IP como protocolo de transmisiones. Y el apoyo de otras agencias gubernamentales hicieron que se lograra la Internet de hoy día.

El coste de la red estaba financiado por fondos públicos y el permitir la financiación privada y acceso a la red propició un crecimiento de redes que se conectaban a la «Red». En 1988, tras unas conferencias patrocinadas por el NSF en la Kennedy School of Government de la Universidad de Harvard, bajo el lema «la comercialización y privatización de Internet» se inició un proceso que culminó en 1995 con la eliminación de la financiación pública.

INTERNET EN LA MEDICINA

Los médicos han sido, habitualmente un colectivo sensible a las nuevas tecnologías y es la Red un nuevo reto para conocer y utilizar. Como todo en esta vida, nada es absolutamente bueno ni malo. Con ello nos referimos a que estamos en un proceso de desarrollo, donde aún se tienen que definir aspectos complejos en la transmisión de ese material sensible que es la información.

La multiplicación de sitios dedicados a la salud y en especial los que están dedicados a los usuarios matizan mucho el nivel exigible a la información médica. No se puede creer todo lo que está publicado en Internet, ha de estar avalado por los conocimientos científicos. Tarea que nos compete.

En el próximo milenio se calcula que la mitad de la población de los Estados Unidos de Norteamérica accederá a la red. Por extensión, el fenómeno implicará a todos los países desarrollados. Se crean hábitos desde las diferentes empresas para facilitar la integración y uso de Internet como área de explotación económica, y la medicina

no está al margen. Los bajos costos, rapidez y versatilidad de la red hacen posible que la información viaje de forma trepidante. Los proveedores de salud usan la red como un canal de promoción de sus servicios.

Para el crecimiento de Internet se han de superar diferentes obstáculos:

SEGURIDAD.
CALIDAD DE LA INFORMACION.
ORIENTACIÓN DE LA INFORMACION HACIA LA WEB.
TECNICOS.

Lo que asegura un crecimiento continuo es:

EL USUARIO.
EL MEDICO.
POSIBILIDAD DE MEJORAR LA COMUNICACION.
INFORMACION SANITARIA.

SEGURIDAD: Este aspecto, ya valorado en otros apartados de este documento, toma su más amplia dimensión cuando lo miramos desde la red. No reiteraremos más las consideraciones hechas, pero era pertinente hacer un llamamiento en este sentido.

LA CALIDAD DE LA INFORMACION en Internet es, como poco, heterogénea, de tal modo que se puede conseguir la información más fiable junto con la de fuentes no solventes. Es tan ingente la información y tan rápida su difusión que es difícil de seguir. Se caracteriza todo por lo fácil y barato que es poner ante los usuarios la información que se quiera, complicado por la amplia difusión que alcanza. El daño que puede hacer es tremendo al difundirse mensajes interesados o simplemente carentes de respaldo científico, no todas las direcciones se guían por el mismo rigor. El anonimato de la red es un elemento que permite actividades no éticas e incluso ilegales.

LA ORIENTACIÓN DE LA INFORMACION HACIA LA WEB es quizás y por el momento un problema en tanto que los sistemas de información no han sido concebidos inicialmente para ser exportados y explotados por recursos ajenos a los que produjeron inicialmente la información. Por lo que es necesario un proceso de reestructuración de los sistemas, organigramas y flujos de información. Actualmente no hay un concierto armónico en cómo y a quién se deben dar datos para mejorar los niveles de salud y es este el fin de un sistema de organización de la información.

Entendiendo que no todos podemos acceder a los mismos niveles de comprensión y uso de la información sobre salud que teóricamente se podría llevar a la

red. Un mal diseño puede dañar al paciente, a la sociedad y al proveedor de salud. Por definición unos datos deficientes pueden lesionar irreparablemente un sistema, si se da un fallo cae la credibilidad del sistema. Agravado por la naturaleza de los datos médicos personales de los pacientes que son materia de obligado secreto.

TECNICOS: Actualmente existen múltiples sistemas que generan información y que no permiten el cotejo. Esto es así porque la implantación de los sistemas de informatización han seguido caminos, a veces contrapuestos sin pararse a reflexionar sobre dónde se quería llegar. Por otro lado cada sistema escogió, en un momento dado un estandar y protocolo para organizar sus sistemas, lo que lleva en ocasiones a la incompatibilidad y la imposibilidad de llevar la información hacia otros lugares. También hay que valorar que en sanidad los sistemas no se han desarrollado con una visión crítica, de tal modo que en otras áreas productivas se han implantado sistemas orientados a poder compartir. Los sistemas de salud han sido ajenos a las utilidades de la información médica. Otro gran problema son los diseños estructurales de los sistemas informáticos, baste decir el problema del año 2000.

EL USUARIO: Es el centro de nuestra atención y él nos mira, a su vez queriendo actuar en el proceso de su salud. Es éste un revulsivo que hará a los sistemas bidireccionales. El paciente quiere una información veraz, clara y concisa; lo que matiza el crecimiento de los sistemas que se han de diseñar para validar la información y permitir que éste actúe. Y es quizás, Internet la que puede hacer más directa esta participación (grupos de discusión, correo electrónico, asociaciones de enfermos, etc).

EL MEDICO es usuario de los servicios de Internet y debe tomar partido en la consecución de una red que ayude a nuestra práctica diaria. Las oportunidades son muchas y facilitan las posibilidades del trabajo diario y la formación.

POSIBILIDAD DE MEJORAR LA COMUNICACION entre los diferentes niveles de la asistencia, y es que el primer acto médico es la comunicación, sin ésta no hay relación médico-paciente. Quizás en un futuro no muy lejano el médico pueda controlar pacientes crónicos a través de la red y valorar el tipo de asistencia necesaria en cada momento. Permitir el contacto con otros colegas y con las instituciones y entidades implicadas con la salud. Acceder a las fuentes de la información, etc.

INFORMACION SANITARIA: Es éste un campo de batalla donde se puede y debe ganar. Los proveedores de salud tienen que ofertar información con los máximos avales, pero ésta es nada si no tiene eco en la sociedad. Internet oferta un foro sin parangón en toda la historia de la humanidad, y no se debe dejar pasar la oportunidad. A todos nos interesa la información sobre la salud.

HERRAMIENTAS A NUESTRA DISPOSICIÓN

● Correo electrónico:

Cada usuario dispone de una dirección individual para poder ser localizado y recibir en su buzón personal electrónico todos los mensajes, para su uso sólo es necesario una aplicación de correo específico para este servicio o su integración en un *navegador* (programa que permite escudriñar -navegar- por Internet) genérico. Con los mensajes se pueden enviar todo tipo de ficheros adjuntos (bases de datos, imágenes, programas...).

Permite intercambiar mensajes entre los diferentes usuarios de Internet. Sus ventajas: Su velocidad (los mensajes tardan muy poco en llegar a cualquier parte de la red), rapidez (envío de grandes cantidades de información en cuestión de segundos) y su economía.

● Acceso a información multimedia

El nacimiento de la World Wide Web supuso un hito en el uso de Internet. Este servicio tiene como característica principal la facilidad de uso aunque no se tengan conocimientos de informática. Los documentos, conocidos como páginas web, son el núcleo de esta red. Se encuentran en sitios o lugares (sites) e incorporan en un mismo documento texto con multimedia: imagen, video, sonido, etc. Una de sus utilidades son los Links (enlaces) a otras páginas web que se encuentran en el mismo sitio o en un ordenador remoto.

Mención especial merecen los buscadores que son sitios Web donde se organiza la información de forma estructurada por temas. Existen muchos, por ejemplo y en español Yahoo, Olé, Ozú..

● TELNET:

Es una herramienta que permite la conexión a un ordenador remoto y su uso en tiempo real como si nuestro ordenador fuese un terminal del mismo. Con esta aplicación podemos entrar en el ordenador remoto y usarlo como el propio. Una de las aplicaciones habituales y conocidas es MEDLINE como base de datos bibliográfica (hoy día su acceso también es factible desde la WWW).

● Importar archivos de otro ordenador.

Este servicio permite copiar/importar ficheros (documentos, programas, etc.) de un ordenador remoto que ofrezca este servicio (servidores de FTP). Que usan un protocolo de transmisión de ficheros denominado FTP (File Transfer Protocol). El acceso a estos servidores puede ser restringido y en este caso es necesario dispo-

ner de una clave de entrada (password) y un nombre de usuario que el propio servidor asigna a sus clientes.

- Listas de distribución (listserv o mailing lists)

Es un servicio derivado del correo electrónico, que consiste en listas de usuarios interesados en un tema determinado. Todo el correo que se envía a ésta es recibido por cada uno de los suscriptores de forma automática y requieren el estar suscrito a las mismas

- Grupos de discusión (news o Usenet)

Áreas de discusión sobre temas específicos en las que se consigue información y se puede debatir. Como las listas de distribución pueden ser moderadas o no. Al acceder a ellos, la vemos un listado con los títulos de los artículos que se han enviado. Las news son públicas y no es necesario estar suscrito.

- Buscar información con menús:

El GOPHER permite la búsqueda de información interactiva por medio de diferentes menús. Es una ayuda inestimable pues permite localizar aquello que queremos consultar. Para usarlo nos conectamos a un servidor y consultamos los menús. Quizás, hoy día se usa menos por lo intuitivo de navegar por la WWW.

- Grupos de trabajo o IRC (Internet Relay Chat)

Con este servicio es posible mantener conversaciones electrónicas mediante el teclado directamente y con varios usuarios conjuntamente. Con algunos programas de chat ya se puede incluso, disponiendo de un módem adecuado, establecer conversaciones. Además podemos enviar cualquier tipo de archivo al momento. Disponemos del IRT (Internet Relay Talk) que permite la comunicación oral, a precio de llamada urbana con todo el mundo. Y la videoconferencia es una de las últimas utilidades incorporadas a Internet que permite enviar voz e imágenes en tiempo real.

TELEMEDICINA

La A.T.A. (American Telemedicine Association) considera a la telemedicina como el intercambio de información médica de un lugar a otro remoto, usando vías electrónicas, para la salud y educación del paciente o el proveedor de salud y con el propósito de mejorar la asistencia al paciente. La definición no supone ninguna restric-

ción de qué tipo de información se transmite ni cómo se transmite o cómo se utiliza dicha información en el lugar de recepción. Este concepto supone un avance en la concepción de lo que se consideraba como telemedicina hace tan sólo cinco años, la complejidad que se está alcanzando es excepcional como los servicios de monitorización domiciliaria o los sistemas de diagnóstico dirigidos por ordenador. Tiene el potencial de procurar grandes avances para la medicina como son el acceso instantáneo a la información y la creación de una sociedad internacional médica que puede ser el catalizador de una medicina más eficiente y con una mayor disponibilidad de los recursos y conocimientos para todos.

La telemedicina era un área que, hasta hace poco tiempo, abarcaba técnicas como los sistemas de comunicación oral, vídeo interactivo o las tecnologías de almacenaje de datos remoto, la emisión de datos vía telefónica o la consulta con un especialista, pero el desarrollo continuo que experimenta en esta área de conocimiento hace que sea difícil el conseguir una definición completa y perdurable.

La telemedicina usa la información y las técnicas de telecomunicación para transmitir los contenidos médicos para el diagnóstico, el tratamiento y la educación sanitaria. La información médica es heterogénea por cuanto la compone no sólo texto (entendida así la historia clínica tradicional) sino imágenes y sonidos. Por ello estas técnicas deben incluir en su más amplio desarrollo sistemas interactivos que permitan la bidireccionalidad en directo en las visitas entre el paciente y los profesionales sanitarios, enviando constantes clínicas desde el domicilio o transmitiendo la información entre los diferentes niveles asistenciales.

Lo que está contribuyendo sobremanera a la rápida expansión de la telemedicina es InterNet. Nuevas aplicaciones hacen prácticamente directa la comunicación entre el paciente y el proveedor de salud, entre el médico de atención primaria y el especialista. En este sentido la telemedicina lleva los cuidados necesarios del paciente al punto geográfico donde nace la necesidad.

Se habla de que los costos de estas tecnologías son elevados. Lo cierto, y según estimaciones en EE.UU. hace un lustro un sistema de telemedicina costaba 300.000 dólares U.S.A. y hoy día con las mejoras técnicas, la compresión de datos y la reducción del coste del hardware, un sistema cuesta 5.000 dólares U.S.A. Y un sistema de monitorización domiciliaria es de 300 dólares.

El fenómeno de la telemedicina es mundial, si bien es cierto que no de manera homogénea atiende a diferencias entre países y entre diferentes modelos de servicios de salud. Por ejemplo, la coincidencia de un sistema nacional de salud junto a poblaciones en comunidades remotas hace que muchas naciones estén interesadas en la investigación y desarrollo de la telemedicina, para unir pequeñas consultas dispersas con centros hospitalarios de referencia. En los países escandinavos, especialmente en Noruega es donde más ampliamente se halla desarrollada la telemedicina. También se han proyectado en Francia, Reino Unido, Japón, Australia o Canadá. Inclu-

so países con un menor grado de desarrollo tecnológico están interesadas en esta área como un medio factible de mejorar la calidad de la sanidad.

En los EE.UU. muchas especialidades se han apuntado al carro de la telemedicina, como la dermatología, cardiología, oncología, etc. Sumándose a otras especialidades con una larga tradición como es la radiología (con un bagaje de 30 años). Se está usando la telemedicina en programas de transmisión e interpretación de imágenes radiológicas, en monitorización de pacientes, en prisiones, o bien en programas de diferentes agencias como el Departamento de Defensa, la Asociación de Veteranos o la propia NASA.

La telemedicina representa no tanto un alarde tecnológico como un medio capaz de cimentar y reforzar los cuidados a los pacientes, un medio de aprendizaje en la salud o como una vía de comunicación entre los diferentes agentes implicados en la atención sanitaria.

Se debate sobre cuál o cuales serán las líneas de trabajo de la telemedicina y se agrupan en tres vías:

- Un sistema de exportación de la medicina de calidad hacia zonas geográficamente distantes.
- Cuidado domiciliario de los pacientes.
- InterNet como vía de comunicación, acceso y participación en la salud en todas sus partes, tanto de formación como de información o del propio cuidado de los pacientes.

Todo ello bajo una inquietud, la reglamentación legal más estricta y ética posible, a fin de evitar daños que se han comentado en otros apartados de este documento.