

LA HISTORIA DIGITAL DE SALUD DEL CIUDADANO

IMAS

Instituto para la Mejora
de la Asistencia Sanitaria



ÍNDICE

I.	MARCO DEL PROYECTO	3
II.	JUSTIFICACIÓN	5
III.	RESUMEN DEL PROYECTO	6
IV.	INFORMACIÓN Y DATOS EN LA HISTORIA DIGITAL DE SALUD	9
	4.1. Datos/información a incluir en la Historia Digital de Salud	
	4.2. Metodología	
	4.3. La Historia Digital de Salud y la línea de la vida	
	4.4. La calidad del dato	
V.	LA HISTORIA DIGITAL DE SALUD COMO INSTRUMENTO DINÁMICO DE INTERRELACIÓN DEL CIUDADANO/PACIENTE CON EL SISTEMA SANITARIO Y DE UNA ASISTENCIA DE CALIDAD. PLANES ASISTENCIALES.	19
	5.1. La HDS como principal herramienta de relación bidireccional entre el ciudadano y el sistema sanitario	
	5.2. La longitudinalidad de lo episódico	
	5.3. Planes asistenciales	
VI.	CONCLUSIONES	23
	ANEXO I. GRUPO DE TRABAJO DE SALUD DIGITAL DE LA FUNDACIÓN IMAS	25



I.

Marco del proyecto

La Sanidad se enfrenta al reto de una tormenta perfecta provocada por la confluencia de profundos cambios sociales y la proliferación de tecnologías disruptivas. La mayoría de los Sistemas Sanitarios están en serias dificultades para conciliar el cuidado de una población envejecida con un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas, el crecimiento exponencial de los costes de la asistencia sanitaria, un aumento de la desigualdad, mayores expectativas de los pacientes y restricciones presupuestarias. Simultáneamente, la tecnología está en un momento excitante de cambios que está dando lugar a un número de soluciones sanitarias innovadoras.

Una sanidad conectada y el impacto de la Inteligencia Artificial prometen hacer la vida de los pacientes mucho más fácil, así como añadir eficiencia al sistema. La tecnología permite generar, recoger y analizar una ingente cantidad de datos, lo que puede ayudar enormemente en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Esta información, asimismo, puede ofrecer una perspectiva de salud poblacional muy útil para la elaboración de políticas públicas de alto impacto. De esta manera, cada vez más responsables de la política sanitaria, clínicos, pacientes e industria de tecnología sanitaria apoyan la adopción de una Transformación Digital de la Sanidad para mejorar los resultados con costes adecuados.

Para que esto sea así, dicha transformación no debe suponer replicar sin más el sistema en un entorno digital, sino que debe perseguir unos objetivos concretos.

En nuestra opinión, la digitalización del sistema sanitario debe enfocarse a lo que hemos denominado el “cuádruple objetivo”:

- Mejorar la salud (tanto de los pacientes individualmente como la salud poblacional)
- Mejorar la experiencia del paciente
- Mejorar la experiencia del profesional
- Aumentar la eficiencia

El imperativo de abordar la transformación digital en Sanidad no excluye a nadie, pero desde nuestra perspectiva hay dos agentes cuyo protagonismo en este cambio debe ser de primer orden: **Los profesionales sanitarios y los pacientes/ciudadanos.**

Para contribuir a este fin, se creó un Grupo de Trabajo de Salud Digital (en adelante Grupo de Salud Digital -GSD-) dentro del seno de la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (Fundación IMAS). En él se han integrado un total de 35 miembros de diferentes perfiles profesionales y organizaciones de distinta índole (sociedades científicas, de pacientes, tecnológicas y expertos independientes). En el Anexo I se puede consultar la lista de miembros y organizaciones representadas.

Una vez constituido el Grupo, se definió el marco de actuación y los principios fundamentales que deberían regir la transformación digital. Producto de ello fue el documento de consenso [**10 principios transformadores para digitalizar el Sistema Nacional de Salud.**](#) Una vez definidos los objetivos del grupo, la primera iniciativa que se planteó, por su especial relevancia, alcance y pertinencia, fue el impulsar la **Historia Digital de Salud del Ciudadano (HDS).**



III. Justificación

Actualmente en España existen 17 servicios de salud, uno por cada Comunidad Autónoma. Adicionalmente a esto, hay otros agentes que ofrecen asistencia sanitaria tanto pública como privada a la población: INGESA (de carácter estatal gestiona la Sanidad de Ceuta y Melilla), las mutualidades de funcionarios, las mutualidades de accidentes de trabajo y la sanidad privada -que incluye aseguradoras y proveedores-.

Cada uno de estos agentes almacena la información sanitaria de sus beneficiarios en un entorno digital diferente, con grandes problemas de interoperabilidad entre sus respectivos sistemas de información. Esta atomización de los datos de salud de los pacientes genera silos de información.

En una sociedad en la que las personas se hayan en continuo movimiento, el que la información necesaria para el cuidado de la salud quede estanca en los diferentes centros y administraciones sanitarias supone un obstáculo para su adecuada asistencia. En su trayecto por los diferentes sistemas y centros sanitarios el ciudadano se enfrenta a la repetición innecesaria de pruebas, a retrasos en el diagnóstico y al solapamiento de tratamientos.

Estas dificultades para conciliar la movilidad geográfica con el cuidado de la salud generan un enorme estrés e inseguridad en las personas, además de que facilita la aparición de errores médicos y es totalmente ineficiente. En un momento en el que la digitalización permite hacer casi cualquier actividad u operación sólo con un teléfono móvil, emerge como una necesidad acuciante abordar este problema que afecta directamente al bienestar de la ciudadanía.

III.

Resumen del proyecto

La Historia Digital de Salud que propone el grupo de Salud Digital de la Fundación IMAS consiste en dotar a todos los ciudadanos de una historia personal, portable, que recoja la información relevante para su salud a lo largo de toda su vida. Sería un registro accesible desde cualquier lugar, soportado en múltiples dispositivos y propiedad del individuo.

En la HDS se incluirían todos los contactos del ciudadano con los distintos proveedores sanitarios y de protección social sin importar su naturaleza pública o privada o el lugar donde se haya producido dicha relación. Gracias a ello se superarán los silos de información del sistema actual, permitiendo la continuidad asistencial tanto entre niveles asistenciales como entre diferentes regiones y centros.

La salud es el producto de múltiples determinantes individuales y sociales que actúan sobre el bienestar individual y colectivo, por lo que la HDS incorporaría no sólo la información asociada a los episodios sanitarios del paciente si no también los determinantes de salud. De esta manera, en la HDS se integrarían datos generados por los distintos proveedores sanitarios, datos administrativos, del estilo de vida, del entorno social y sociosanitario. Además, en la información clínica se incluiría la experiencia del paciente.

Toda esta información ofrecería una visión holística del estado de salud de los ciudadanos y sus determinantes, facilitando una atención personalizada. En un segundo estadio podría incorporarse también la información generada por los dispositivos digitales portables que registran información biométrica y de actividad física de uso no médico.

III. Resumen del proyecto

Otro aspecto fundamental y diferenciador de la HDS es que es propiedad del ciudadano. Al tratarse de una historia personal cuya custodia y mantenimiento corresponde al ciudadano y al centrarse en la salud, se da un giro copernicano a la concepción del sistema sanitario. Las principales características diferenciales con respecto a la “Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud” (HCDSNS) son las siguientes:

- La HDS es propiedad del ciudadano. Las actuales historias clínicas electrónicas lo son (y deben seguir siéndolo) de las respectivas entidades, públicas y privadas.
- La HDS acompaña al ciudadano a donde vaya (garantizando la portabilidad de los datos), favoreciendo la continuidad asistencial.
- Las personas tendrán acceso permanente a su Historia Digital de Salud de forma que la puedan consultar cuando así lo necesiten.
- Los ciudadanos sabrán en todo momento quién tiene acceso a la información de la HDS y cómo la van a usar.
- La HDS recoge la información relevante sobre la salud del ciudadano, no solamente los contactos con el sistema sanitario como las historias clínicas actuales.
- La HDS recoge la experiencia percibida del paciente, algo ignorado en la HCDSNS actual.
- La HDS registra los contactos con el sistema sanitario, público o privado, no solamente los episodios atendidos por el Sistema Nacional de Salud, que son los que incluye la HCDSNS.
- La HDS incorpora información de los agentes sociosanitarios.
- La HDS se convertiría en uno de los principales medios de relación del ciudadano con el sistema sanitario y social de forma bidireccional. Por un lado, los pacientes podrán reportar sus experiencias, así como facilitar consentimientos informados, de voluntades anticipadas, etc. Por otro, las administraciones pueden comunicarse con los ciudadanos para realizar alertas de medicamentos, epidemiológicas, de vacunación, reclutar pacientes para ensayos clínicos o facilitar cualquier otra información que pueda ser de interés para el individuo.

III. Resumen del proyecto

La **HDS** no sustituye, ni pretende sustituir, a las “Historias Clínicas Electrónicas” (HCE). Éstas son “historias de salud profesionales”, según la definición de la Norma 13940, es decir: custodiadas y mantenidas por los proveedores de asistencia. Los contactos de los ciudadanos con los proveedores sanitarios son insumos para su HDS, pero no los únicos. Esta aproximación a la HDS tiene, entre otras, dos consecuencias inmediatas:

- **La HDS debe contener datos de los contactos con los distintos proveedores sanitarios**, sean estos públicos o privados, así como independientemente de su localización geográfica, que se traduzcan en información relevante para su salud.
- **La HDS debe incorporar datos de otras fuentes adecuadas distintas de los proveedores de asistencia sanitaria que se traduzcan en información relevante sobre su salud.**

IV.

Información y datos en la Historia Digital de Salud

4.1. Datos/información a incluir en la Historia Digital de Salud:

El Grupo de Salud Digital de la Fundación IMAS identificó 6 categorías de datos fundamentales que debería recoger la Historia de Salud del Ciudadano:

- **Datos administrativos**

Un aspecto nuclear para la HDS es que cada ciudadano disponga de una “identidad digital única”, clave asimismo para garantizar la interoperabilidad en el ámbito de la Unión Europea¹.

- **Entorno social**

Dentro de este concepto el GDS consideró aspectos relacionados con el estado civil, el género, la convivencia/soledad, la vivienda, la ocupación, la educación y la renta, entre otros determinantes socioeconómicos.

- **Estilos de vida**

Los comportamientos de las personas son también un importante determinante de la salud. Aunque el estilo de vida es responsabilidad de los individuos, está marcadamente influido por el entorno social. En este apartado se consideró incluir información relativa a la alimentación, actividad física, consumo de tabaco, alcohol u otras sustancias adictivas, etc.

• Medio ambiente

El GSD concluyó que la aproximación a aspectos relacionados con el medio ambiente (calidad del aire, ruido, ámbito rural o urbano, etc.) se pueden aproximar mediante asociaciones ecológicas entre el código postal/municipio (datos administrativos) del domicilio del ciudadano con la información disponible en las fuentes de la administración del estado (Ministerio para la Transición Ecológica y Reto Demográfico) y las administraciones de las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.

• Sistema sanitario

El Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, tenía como objeto el establecimiento del conjunto mínimo de datos que deberán contener los “documentos clínicos”, cualquiera que sea el soporte, electrónico o papel, en que los mismos se generen. Dentro de la definición de “documentos clínicos”, la norma menciona:

- Informe clínico de alta hospitalaria.
- Informe clínico de consulta externa.
- Informe clínico de urgencias.
- Informe clínico de atención primaria.
- Informe de resultados de pruebas de laboratorio.
- Informe de resultados de pruebas de imagen.
- Informe de cuidados de enfermería.
- Historia clínica resumida.

La definición que da la Norma UNE 13940 al informe clínico es: “extracto de la historia de salud para transmitir específicamente información sanitaria enfocada a fin de satisfacer las necesidades de información actualizada del destinatario”. Siguiendo las definiciones de esta norma, el “informe de alta” es el “informe relativo a un período de asistencia encomendado finalizado” y su resumen en los episodios de asistencia hospitalaria es lo que se denomina “conjunto mínimo básico de datos -CMBD-”. El Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada, establece el CMBD para la siguiente actividad hospitalaria, tanto pública como privada:

- Ingreso Hospitalario
- Hospitalización a domicilio
- Hospital de día médico
- Cirugía ambulatoria
- Procedimiento ambulatorio de especial complejidad
- Urgencia hospitalaria

IV. Información y datos en la Historia Digital de Salud

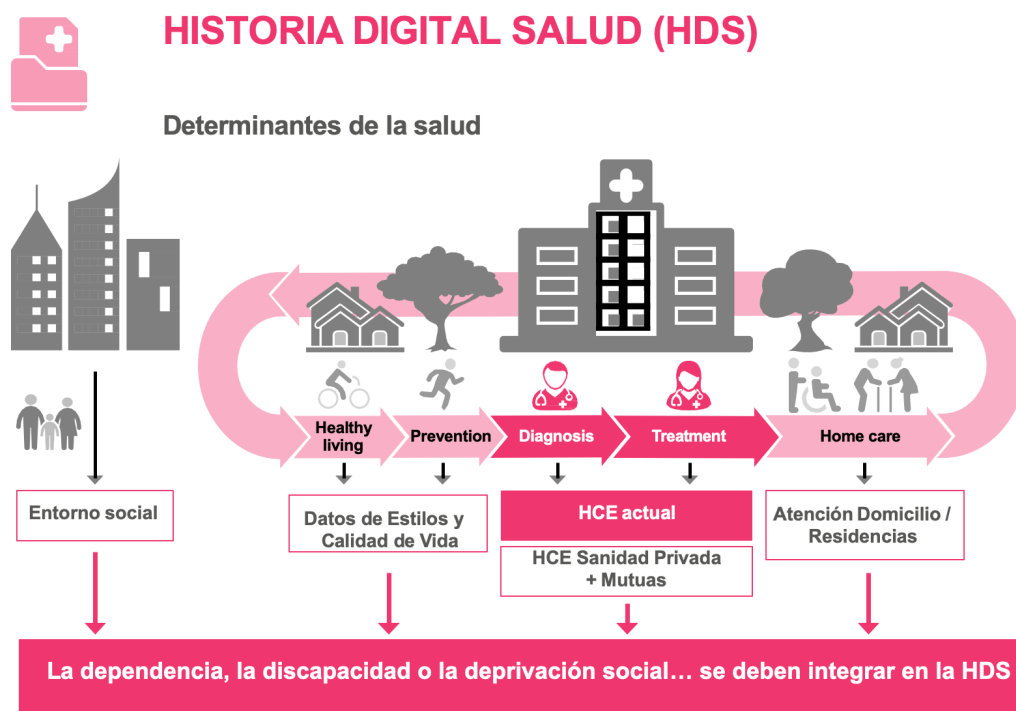
Aunque el enfoque del Real Decreto 69/2015 es la creación de un registro de carácter administrativo, se debe resaltar que el objetivo de los informes clínicos es informar a pacientes y profesionales, por lo tanto los destinatarios principales de los informes de alta y su resumen son los sujetos de la asistencia (los pacientes), así como los profesionales sanitarios más directamente responsables de su seguimiento (profesionales de atención primaria, gestores de casos; etc.) y, en su caso, cuidadores o tutores.

El GSD partió de los mencionados antecedentes normativos para seleccionar el “conjunto mínimo de datos” relativos a la relación de los ciudadanos/pacientes con el sistema sanitario que deberían figurar en su HDS. Se incluyeron en este apartado las “wearables”, referido a dispositivos adecuadamente calibrados que lleve el paciente por indicación profesional y cuyo registro esté validado profesionalmente. En el futuro se deberá contemplar la inclusión de wearables de “bienestar” que el paciente/ciudadano utilice para controlar su salud.

- **Sociosanitario. Dependencia. Discapacidad**

Los aspectos sociosanitarios, incluyendo los relativos a la dependencia, discapacidad y fragilidad, serían una parte fundamental de la HDS.

Figura 1. Integración de datos en la HDS



4.2. Metodología

Para la elaboración del concepto de la HDS, una de las tareas del GSD fue identificar qué información y datos deberían incorporarse a la HDS. Para ello, el grupo consideró que había que:

1. Determinar qué datos en posesión de los distintos proveedores sanitarios deberían incorporarse a la HDS.
2. Identificar otros datos relevantes a incorporar en la HDS provenientes de fuentes distintas de los proveedores sanitarios.
3. Un aspecto que se consideró intrínseco a esta tarea fue identificar el conjunto mínimo de datos que facilitara el máximo de información posible.
4. Por último, dado que la HDS tiene el horizonte temporal de la vida del ciudadano/paciente, el GSD trató de tener una visión de la ordenación en el tiempo de las condiciones de salud y contactos episódicos y la información que tiene un carácter más permanente. En este segundo apartado se incluirían los problemas activos de salud, los factores de riesgo para la salud, etc.

El GSD identificó 6 campos que se corresponden con determinantes de la salud y se crearon cinco subgrupos de trabajo específicos para analizar aspectos específicos de información/datos que deberían figurar en la HDS, en los que participaron 35 profesionales de distintas disciplinas, incluyendo representantes de organizaciones de pacientes, de sociedades científico-médicas y expertos en tecnologías de la información y comunicación (TIC) provenientes de la industria, institutos tecnológicos y sistema sanitario. En la tabla 1 se muestran los campos o ámbitos seleccionados y los subgrupos de trabajo creados.

Tabla 1. Campos/ámbitos de la Historia Digital de Salud y Subgrupos de trabajo creados

Campos / ámbitos de la HDS	Subgrupos de Trabajo
Administrativo	
Entorno social	Atención primaria / Consulta
Estilos de vida	Imagen
Medio ambiente	Datos personales
Sistema sanitario	Sociosanitario
Dependencia - discapacidad	

Las propuestas de los distintos subgrupos fueron sometidas a la valoración del grupo completo mediante un proceso DELPHI abreviado (dos rondas), considerando la “pertinencia” del dato para la HDS (pertinente; no pertinente; no contesta), así como el nivel de acuerdo utilizando una escala de Likert (0: totalmente en desacuerdo; 5: totalmente de acuerdo). El acuerdo final del GSD es el que se presenta en este informe.

4.3. La Historia Digital de Salud y la línea de la vida

La Norma UNE 13940 define **“Episodio de Proceso Clínico”** como el “periodo relacionado con la salud que incluye todos los períodos de actividad sanitaria en un proceso clínico”, y como **“Episodio de Asistencia”** como el “periodo de asistencia durante el cual se realizan actividades sanitarias para abordar un tema de salud identificado por un profesional sanitario”. Uno de los aspectos considerados por el GSD fue conceptualizar la relación entre los “episodios” de contacto con el sistema sanitario limitados en el tiempo con los datos/información que tiene una cierta permanencia a lo largo de la línea de la vida (Figuras 2 y 3).

IV. Información y datos en la Historia Digital de Salud

Figura 2. Historia digital de salud, línea de vida y episodios asistenciales y de proceso

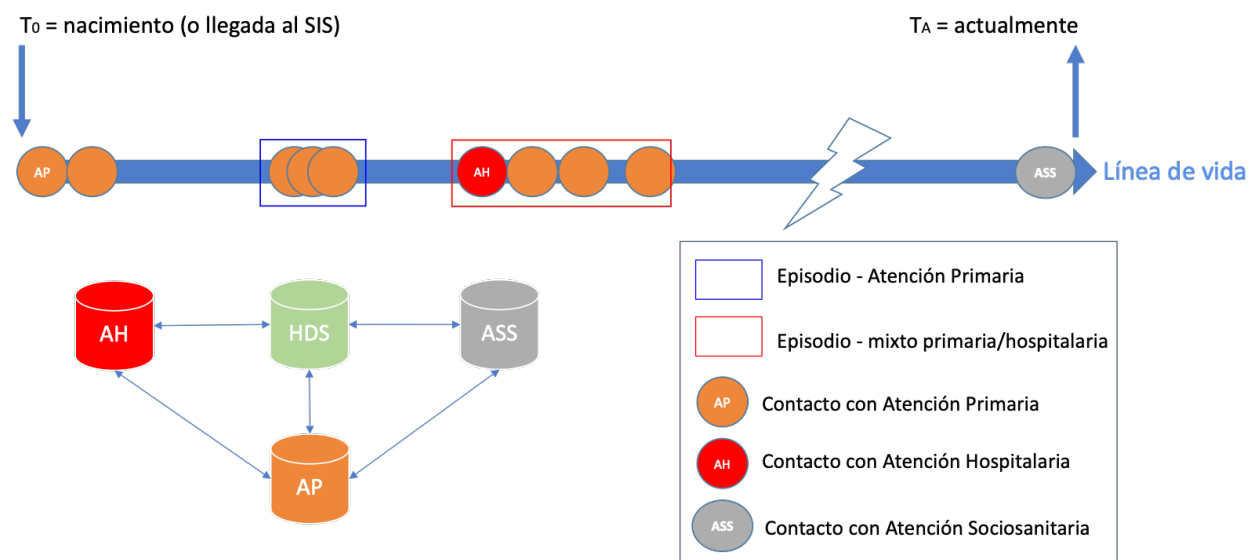
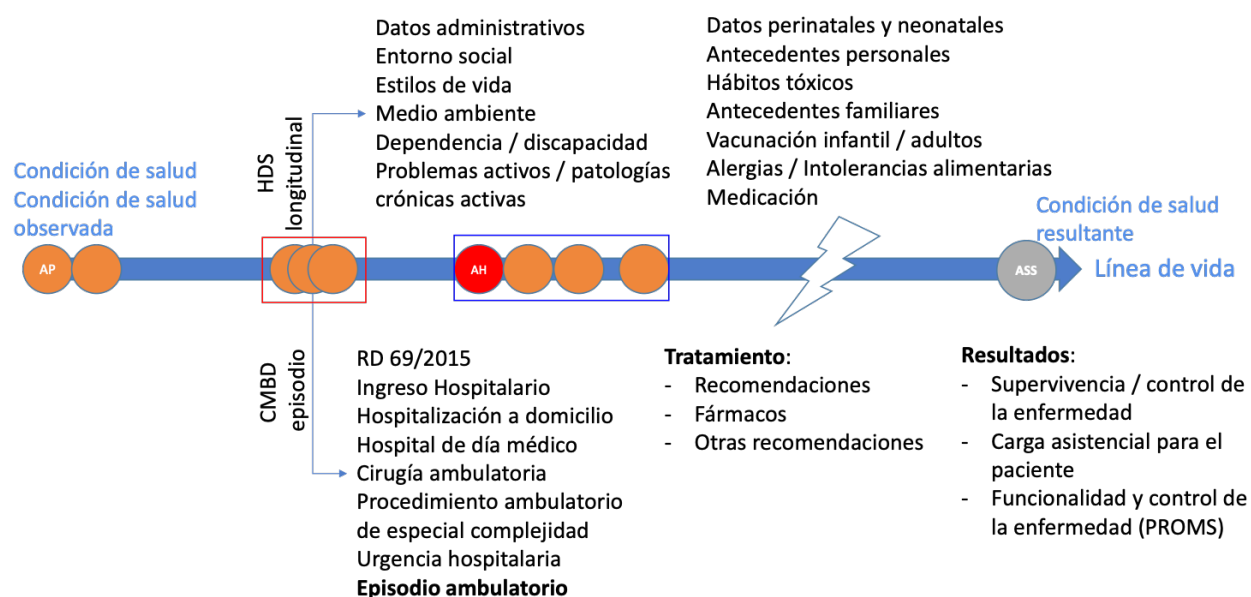


Figura 3. Episodios asistenciales y de proceso en la Historia Digital de Salud



4.4. La calidad del dato

Enfrentar el problema de la adquisición de datos para el análisis y la toma de decisiones desde distintos puntos de vista ha demostrado conducir, muy a menudo, a conclusiones similares. En el caso del GSD confluimos en la calidad del dato como factor esencial en la toma de decisiones informadas y útiles para mejorar la salud individual de los pacientes y las poblaciones. También nos acogimos a los principios FAIR (de las siglas en inglés findable, accessible, interoperable and reusable) para definir un conjunto de datos o variables que nos permitan comprender o estimar el estado de salud de una persona en un momento dado de su vida. Éstos habrían de ser de calidad, pueden encontrarse y son accesibles, interoperables y reutilizables. Porque, de hecho, una de las premisas de partida era que actualmente ya hay una gran cantidad de datos; lo complejo es acceder a ellos, asegurar la calidad, proteger la intimidad y usarlo para la comparación y la mejora.

La calidad del dato se divide en diversas dimensiones en las que no vamos a entrar, pero las que nos parecen más relevantes en este proyecto son:

1. **La completitud:** que todos los datos necesarios estén cumplimentados y sean accesibles.
2. **La fiabilidad de los datos:** que podamos construir una cadena causal sustentada en algo real.

Para aumentar la completitud de los datos hay que facilitar los mecanismos a las fuentes primarias de información y para favorecer la fiabilidad evitar intermediarios en el registro de la información desde la fuente primaria.

Los datos clínicos

Los datos clínicos, que en la nueva dialéctica de gestión de la asistencia sanitaria comienzan a llamarse CRO (de las siglas en inglés Clinician-Reported Outcomes), pueden dividirse en dos tipos con características claramente distintas y posibilidad de estructuración diferencial:

IV. Información y datos en la Historia Digital de Salud

- Los datos que surgen de la tarea propia de los profesionales sanitarios: incluye desde texto libre hasta scores de evaluación de determinados aspectos del paciente.
- Los datos que se obtienen de fuentes diagnósticas o terapéuticas como datos de laboratorio o la farmacia hospitalaria.

Un buen ejemplo mixto para ilustrar esta diferencia serían las pruebas de imagen que se trasladan a la historia clínica a modo de texto libre en un informe, este texto libre se puede estructurar hasta cierto punto. Sin embargo, cada vez es más posible utilizar algoritmos de toma de decisión con o sin artificial intelligence, machine learning o deep learning para analizar las imágenes producidas. Esto ocurre directamente y sin pasar por la interpretación del profesional sanitario. La información aparece como dato estructurado, el cual permite la comparación y contribuye a mejorar la capacidad diagnóstica.

Datos sociosanitarios, demográficos y socioeconómicos

Estos datos existen en bases de datos distintas, entornos y niveles de atención ciudadana muchas veces ajenos al servicio de salud de manera que parece existir una barrera de comunicación entre el paciente o ciudadano y el profesional sanitario. Esto clásicamente se refiere como la asimetría de la información. Suele interpretarse siempre en un sentido: el del profesional hacia el paciente (ejemplificado en el procedimiento del Consentimiento Informado); aunque se produce también al contrario ya que el profesional no puede adentrarse fácilmente en lo subjetivos e íntimo de los pacientes para comprender mejor su estado de salud.

Datos del paciente, medir lo subjetivo

Los síntomas, la calidad de vida, la calidad percibida, la experiencia o, dentro de ella, la satisfacción son aspectos subjetivos que tienen como fuente primaria al paciente. En el momento que, por su frecuencia, los síntomas son transferidos a la historia clínica suele pasar la criba de sesgos, interpretaciones y opiniones de los profesionales que escriben la información (o incluso, que deciden no escribirla). El uso de herramientas como los PRO (Patient Reported Outcomes), que pueden describirse de forma sencilla como cuestionarios de calidad de vida informado o reportado por el propio paciente y accesible para el profesional, permite en gran medida romper esa barrera entre paciente y profesional. De esta manera, se reducen sesgos y se aporta información considerada “poco relevante”

IV. Información y datos en la Historia Digital de Salud

para contar al médico en el valioso tiempo de consulta. Como cuestionario de calidad de vida, además, permite la medida de los cambios de calidad de vida facilitando la cuantificación de lo subjetivo. Pero además permiten convertir los datos subjetivos de los pacientes en datos FAIR si se dispone de una herramienta de comunicación adecuada como pueden ser la HDS y la HCE. Éstos serán accesibles para las principales partes interesadas -el paciente y el profesional sanitario que le atiende-, serán interoperables -ya que se emplearán datos estructurados y codificados con estándares internacionales- y, por ello, podrán ser reutilizados.

Figura 4. Estructura de adquisición y uso de datos en la HDS

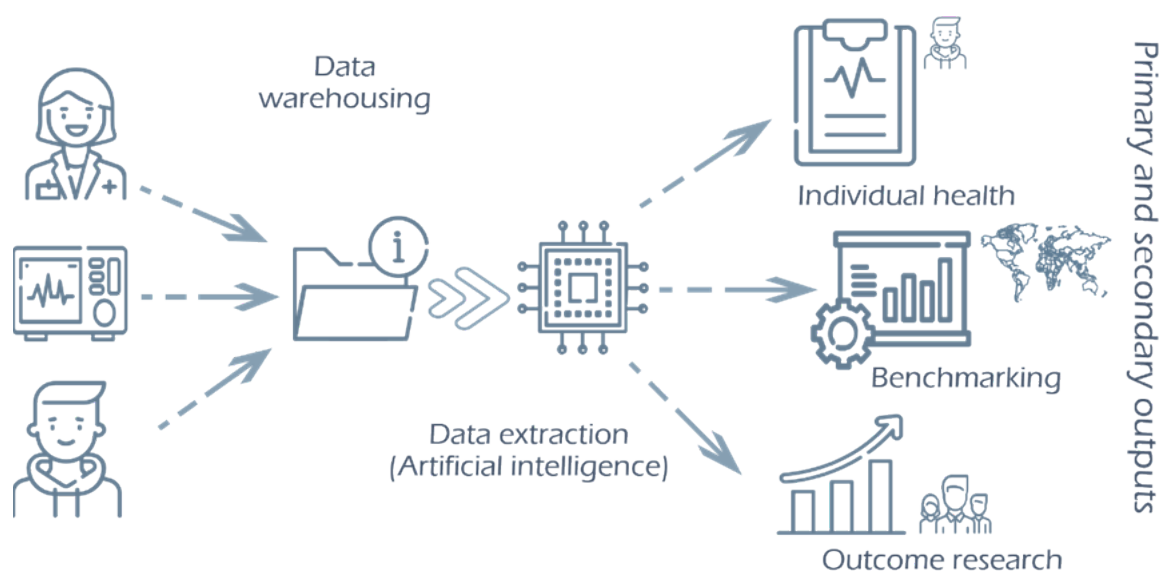


Figura 4: Nueva estructura de la adquisición de datos desde un repositorio central donde vuelquen los datos las fuentes primarias de datos (profesionales, aparataje y equipo médico y paciente), eliminando sesgos y errores de interpretación. Al ser datos estructurados y normalizados, permitirán la explotación para fines diversos, desde la toma de decisiones individuales en el proceso asistencial del paciente, a las políticas sanitarias poblacionales, o a promover medidas de mejora de la asistencia sanitaria mediante la comparación o benchmarking.

IV. Información y datos en la Historia Digital de Salud

La participación del paciente en este esquema de sistema de información sanitaria abre una puerta a la incorporación directa de datos accesibles para todos los implicados en el cuidado de la salud del paciente. El esquema de la figura 4 sólo refleja la entrada de datos y las salidas más o menos predefinidas. Sin embargo, el sistema permite una comunicación bidireccional no reflejada. Por poner un ejemplo: si un paciente responde a un cuestionario de calidad de vida que mide el nivel de dolor que siente tras una operación y este es elevado, el profesional que vea ese dato puede facilitar al paciente, si está de acuerdo, una consulta con un especialista o con la unidad del dolor.

La externalidad positiva que se perfila de este tipo de comunicación directa y bidireccional del sistema de información sanitaria consiste en que los pacientes transmiten su experiencia de una manera más completa y fiable en la tranquilidad de sus casas en comparación con lo que expresan en consulta, porque les parece irrelevante o porque no lo recuerdan a tiempo. Los profesionales pueden pedir aclaraciones a los pacientes de algún hecho que no les quede claro; y se pueden definir alertas o banderas rojas para evaluar proactivamente necesidades de los pacientes a lo largo de un proceso asistencial.

V. La Historia Digital de Salud como instrumento dinámico de interrelación del ciudadano/paciente con el sistema sanitario y de una asistencia de calidad. Planes asistenciales

5.1. La HDS como principal herramienta de relación bidireccional entre el ciudadano y el sistema sanitario

En la actualidad, las entidades proveedoras de servicios sanitarios, tanto públicas (Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas) como privadas (aseguradoras, redes asistenciales) han desarrollado aplicaciones para gestionar las citas, acceder a los resultados de los análisis, etc. Acceder desde la plataforma de la HDS a esta relación ciudadano-proveedor (cualquiera que este sea) no debería suponer dificultad técnica alguna a partir de una identidad digital única. Asimismo, los proveedores sanitarios han desarrollado sistemas de relación “virtual” con los pacientes más allá de la consulta telefónica (videoconferencia, correo electrónico, etc.). Aspectos que resolver para el completo desarrollo de estas herramientas son los relacionados con la privacidad y seguridad de estas comunicaciones, así como los relativos a la brecha digital que hace que ciertos colectivos puedan tener dificultades en la gestión “digital” de sus contactos con el sistema sanitario. Además de estas relaciones ciudadano/paciente ↔ sistema sanitario que tienen un cierto grado de implantación, hay otras que la HDS debe soportar:

Paciente → Sistema Sanitario

- Los pacientes pueden registrar su satisfacción con la atención recibida a través de los llamados “Patient Reported Outcomes” y “Patient Reported Experience”: cuestionarios de calidad reportados por el propio paciente, con un formato interoperable para que se puedan medir y evaluar. Éstos serán accesibles tanto para el paciente como para el profesional.

V. La Historia Digital de Salud como instrumento dinámico de interrelación del ciudadano/paciente con el sistema sanitario y de una asistencia de calidad. Planes asistenciales

- Consentimientos informados. La gestión actual de los consentimientos informados es engorrosa, utilizando en numerosas ocasiones el papel impreso, así como dudosamente informativa. La HDS debe ser la plataforma para la gestión digital de estos consentimientos.
- Consentimiento para la utilización anonimizada de los datos de la HDS para la investigación. La HDS debería dar la oportunidad de que el ciudadano diera el consentimiento (genérico o restringido a ciertos aspectos) para el uso anonimizado de sus datos para la investigación en salud. La agencia que se encargue de la regulación de la HDS deberá establecer los criterios éticos, científicos, económicos (asegurándose un retorno adecuado para el sistema sanitario), de privacidad y seguridad para el uso de los datos para investigación.
- Voluntades anticipadas.
- Declaraciones de donación de órganos y tejidos.

Sistema Sanitario → Paciente

- Comunicaciones de alertas de medicamentos.
- Comunicaciones de alertas epidemiológicas.
- Mensajes de recordatorios de vacunaciones.
- Mensajes de cribados poblacionales.
- Mensajes de promoción de la salud.
- Reclutamiento de ciudadanos/pacientes para ensayos clínicos y otros estudios de investigación.
- Encuestas.

5.2. La longitudinalidad de lo episódico

Las HCE pueden proporcionar la imagen fragmentada de una sucesión de contactos del ciudadano con el sistema sanitario. Desde la perspectiva clínica, estos contactos se agrupan en “procesos clínicos”, cuya definición establecida por la norma UNE 13940 es “conjunto de actividades sanitarias coordinadas o que interactúan, y que convierten entradas (estado de salud de entrada) en salidas (estado de salud de salida)”.

Las condiciones de salud (que son los estados de salud observados o potencialmente observables) pueden ser recortadas en el tiempo (agudas) o dilatadas (crónicas) y se des-

V. La Historia Digital de Salud como instrumento dinámico de interrelación del ciudadano/paciente con el sistema sanitario y de una asistencia de calidad. Planes asistenciales

criben y etiquetan mediante diagnósticos. El conocimiento científico ha demostrado que algunas condiciones de salud están relacionadas entre sí y que los procesos clínicos que las manejan deberían tomar en consideración estas asociaciones para ser más eficaces. Además, conocemos que los estilos de vida, el entorno y los determinantes sociales influyen sobre los estados de salud y modifican la eficacia de los procesos clínicos.

Las HCE, al compartimentar la información sobre los contactos sanitarios y enfocarse a los procesos clínicos, dificultan y/o imposibilitan la visión longitudinal que pretende ilustrarse en las figuras 2 y 3, limitando las posibilidades de tener una perspectiva global sobre la salud del individuo, así como las de investigación de las asociaciones entre estados de salud, procesos y otros condicionantes de la salud. La HDS aporta el concepto de longitudinalidad de estos elementos y deberá utilizarse tanto desde la perspectiva clínica como la de investigación desde esa dimensión.

5.3. Planes asistenciales

La última dimensión dinámica de la HDS que querríamos destacar es la referida al desarrollo e implantación de los planes asistenciales. Las guías de práctica clínica han supuesto un notable avance en el desarrollo de una medicina basada en la evidencia científica.

La adaptación de las guías a las circunstancias concretas de un determinado proveedor/centro sanitario son definidas por la UNE 13940 como “protocolo”. La gestión por procesos implica la protocolización de los procesos clínicos (“planes asistenciales básicos” en la terminología de la UNE 13940). Tanto las guías clínicas como los procesos clínicos protocolizados son genéricos, no concerniendo a ningún sujeto de asistencia en particular.

Los planes asistenciales son personalizados y dinámicos e incluyen la actividad sanitaria identificada, los objetivos y las metas sanitarias en relación con uno o más temas de salud en un proceso sanitario que, en la medida de lo posible, debería estar protocolizado. En el diseño de los planes asistenciales, especialmente aquellos referidos a condiciones de salud crónicas, debería participar el propio sujeto de la asistencia con el equipo asistencial en la prescripción de actividades a desarrollar (decisiones compartidas). Algunas de éstas las deberá realizar el propio paciente, así como en el establecimiento de objetivos y metas, cuyo alcance debe ser definido asimismo con la participación del paciente.

VI • Conclusiones

- La HDS es un proyecto singular, transformador, ambicioso, transversal, vertebrador y colaborativo.
- Permite tener una visión holística de la salud favoreciendo una asistencia centrada en las personas, mejorando su atención y calidad percibida.
- Si la información es poder, este proyecto supone un empoderamiento radical del paciente. Permite al ciudadano ser dueño y custodio de los datos sobre su propia salud, reduciendo el estrés que genera la falta de información y de control.
- Garantiza la continuidad asistencial (entre Servicios de Salud, entre niveles asistenciales, entre el sector público y el privado, y -en el futuro- entre países). Disminuye la deambulación del paciente por el sistema (o sistemas) y centros sanitarios y contribuye a reducir la duplicidad de pruebas diagnósticas y errores médicos.
- Permite una vía de comunicación entre el ciudadano y el sistema sanitario y sociosanitario de forma que la relación entre ambos sea más fluida y horizontal.
- Da voz a los pacientes sobre sus experiencias y calidad percibida, así como facilita la expresión de cuestiones tan sensibles y fundamentales como consentimientos informados, voluntades anticipadas o donación de órganos.
- Incorpora instrumentos de educación sanitaria, recomendaciones preventivas y de estilos de vida en la atención sanitaria.
- Incorpora objetivos terapéuticos, de control de factores de riesgo y refuerza la corresponsabilidad del ciudadano en la gestión de su Salud. Facilita la adherencia a tratamientos.

- Aumenta la eficiencia de la atención.
- Contribuye a la vertebración territorial y la cohesión social y del Sistema Nacional de Salud.
- Aportaría información muy valiosa para la investigación clínica y epidemiológica.
- Sería una herramienta para la salud pública facilitando la puesta en marcha de planes de salud pública de gran alcance.
- Pionero en Europa y a nivel mundial, es compatible con el programa europeo GAIA X-HEALTH para crear una infraestructura de datos europea abierta, transparente y segura.
- Atiende al objetivo de la Estrategia de Salud Digital del Ministerio de Sanidad de aplicar la digitalización en la mejora de la prevención, el diagnóstico, la vigilancia y la gestión de la salud y se alinea con la iniciativa IMPaCT del Instituto de Salud Carlos III (medicina predictiva y ciencia de datos).
- Su implantación tendrá un alto impacto en el Sistema sanitario y en el crecimiento económico. Reforzará la posición de la ciencia e industria española en el campo de la ciencia de datos y la tecnología de la información en salud.

ANEXO I.

Grupo de Trabajo de Salud Digital de la Fundación IMAS

El Grupo de Trabajo de Salud Digital de la Fundación IMAS está integrado 35 representantes de organizaciones de pacientes, de sociedades científico-médicas y expertos en tecnologías de la información y comunicación (TIC) provenientes de la industria, institutos tecnológicos y sistema sanitario.

Listado de participantes (personas y entidades)

Nombre	Organización
Ignacio Ayerdi Salazar	Ingeniero Superior Telecomunicación, Coordinador del Grupo de Salud Digital, Fundación IMAS
Ángel Abad Revilla	Técnico de Apoyo a la Dirección Gerencia del Hospital Universitario La Paz, Madrid
José Aneiros Fernández	Director AP en HT Médica (Jaén). Anatomopatólogo, Departamento de Anatomía Patología (AP) Hospital Universitario de Granada. Miembro de la comisión de transformación digital en AP en Andalucía (PADIGA)
Endika Arrese	Director de Salud en TECNALIA, San Sebastián
Rosario Azcutia	Directora Continuidad Asistencial, Hospital Universitario 12 de Octubre (H12O), Madrid

Anexo I.

Nombre	Organización
Andrés Brandini	Residente de Medicina Preventiva y Salud Pública, Hospital Universitario 12 de Octubre (H12O), Madrid
Laura Carbajo	Médica de Atención Primaria (AP), Sevilla. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC)
Ángel Cequier Fillat	Cardiólogo, Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona). Presidente (SEC)
Javier Colás Fustero	Ingeniero Superior de Telecomunicación, Director de Innovación de ESADE. Presidente de ADDITUM BLOCKCHAIN
Juan Luis Cruz Bermúdez	Jefe de Servicio de Informática del HU 12 de Octubre, Madrid
Carina Escobar Manero	Presidenta Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
María Gálvez	Directora Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
Sergio García Casado	Departamento IT de Philips
Estibaliz Garrote	Licenciada en Ciencias Físicas especialidad en Electrónica y Automática. Ingeniera en Electrónica en TECNALIA, San Sebastián
Julián Isla	Ingeniero de Medtronic. Presidente de la Federación Europea de Síndrome de Dravet. Representante de los pacientes en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento
M ^a Luz López Carrasco	Licenciada en Farmacia. Presidenta FENIN. Directora general de ABBOT. Patrona de la Fundación IMAS
Antonio Luna	Radiólogo. Director Científico HT Médica, Jaén
Rafael Micó Pérez	Médico de Familia, Fontanars dels Alforins (Valencia)
Sergio Moral Montero	Ingeniero Superior de Telecomunicación. Departamento IT de Philips
Julián Pérez Villacastín	Cardiólogo, Jefe del Servicio de Cardiología del Hospital Clínico San Carlos, Madrid. Presidente Electo de la Sociedad Española de Cardiología (SEC)

Anexo I.

Nombre	Organización
Ana Belén Remesal Escalero	Pediatra, adscrita al Servicio de Neonatología del Hospital Universitario de Salamanca, Sociedad Española de Neonatología (SEN)
María Jesús Rodríguez García	Enfermera. Sociedad de Enfermería Familiar y Comunitaria de Asturias (SEAPA)
Pilar Rodríguez Ledo	Médica de Atención Primaria (AP), Lugo. Sociedad Española de Médicos Generales (SEMG)
Nicolás Rosillo	Residente de Medicina Preventiva y Salud Pública, Hospital Universitario 12 de Octubre (H12O), Madrid
Ismael Said Criado	Internista. Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo. Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Manuel Sánchez Luna	Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. Presidente de la Sociedad Española de Neonatología (SEN)
Pablo Serrano Balazote	Director Planificación Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid
Jordi Temprana Salvador	Referente en patología digital del ICS de Cataluña. Departamento AP y miembro de la comisión de transformación digital, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona. Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP)
Jesús de la Torre Fernández	Radiólogo. Jefe de Servicio de Radiodiagnóstico, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
José Antonio Vallejo	Jefe del Servicio de Medicina Nuclear del Hospital Reina Sofía, Córdoba
Carolina Varela	Jefa del Comité de Calidad Asistencial, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid. Medicina Preventiva y Salud Pública
Maite Vidán	Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Vicesecretaria de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG)
Ana Zugasti Murillo	Endocrinóloga, Complejo Hospitalario Universitario, Navarra. Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)
Francisco Javier Elola Somoza	Doctor en Medicina. Director de la Fundación IMAS

ELABORADO POR:

IMAS

Instituto para la Mejora
de la Asistencia Sanitaria

