

HISTORIA DIGITAL DE SALUD

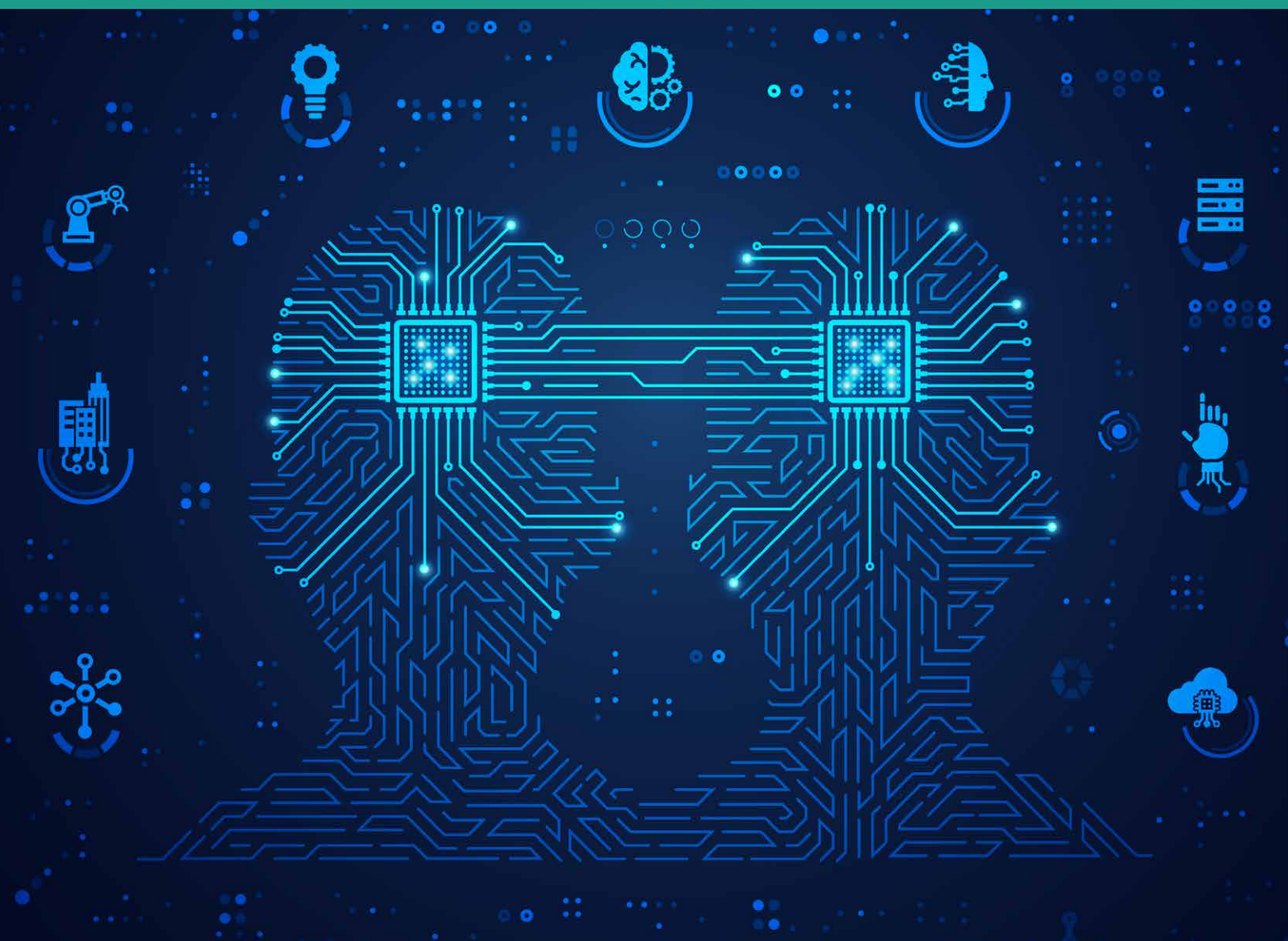
DATOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN



IMAS Instituto para la Mejora
de la Asistencia Sanitaria



#eHealthIMAS



HISTORIA DIGITAL DE SALUD #eHealthIMAS

DATOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN

**Fundación Instituto para la
Mejora de la Asistencia Sanitaria**

Pº del Pintor Rosales 18, 1º Izq.
28008 Madrid

www.imasfundacion.es

Teléfono: 91 805 2306
Email: comunicacion@imasfundacion.com

ISBN 978-84-09-41678-3

Fecha de publicación: junio 2022

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS	3
1.1.	La digitalización de la sanidad al servicio de la transformación del sistema sanitario español	4
1.2.	El Grupo de Trabajo sobre Salud Digital de la Fundación IMAS	6
1.3.	La Historia Digital de Salud	7
1.4.	Datos y fuentes de información en la Historia Digital de Salud	8
II.	METODOLOGÍA	10
III.	LA HISTORIA DIGITAL DE SALUD Y LA LÍNEA DE LA VIDA	11
IV.	RESULTADOS. DATOS/INFORMACIÓN A INCLUIR EN LA HISTORIA DIGITAL DE SALUD	13
4.1.	Datos administrativos	13
4.2.	Entorno social	13
4.3.	Estilos de vida	13
4.4.	Medio ambiente	14
4.5.	Sistema sanitario	14
4.6.	Sociosanitario. Dependencia. Discapacidad	15
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	16
5.1.	La calidad del dato	16
5.2.	La HDS como principal herramienta de relación bidireccional entre el ciudadano y el sistema sanitario	19
5.3.	La longitudinalidad de lo episódico	21
5.4.	Planes asistenciales	21
5.5.	Hacia la Medicina personalizada	22

REFERENCIAS 24

TABLAS

Tabla 1.	Los ejes de la transformación del sistema sanitario español	6
Tabla 2.	Campos/ámbitos de la Historia Digital de Salud y Subgrupos de trabajo creados	10

FIGURAS

Figura 1.	Proceso clínico (UNE 13940)	11
Figura 2.	Historia digital de salud, línea de vida y episodios asistenciales y de proceso	12
Figura 3.	Episodios asistenciales y de proceso en la Historia Digital de Salud	12
Figura 4.	Estructura de adquisición y uso de datos en la HDS	18

ANEXOS 27

Anexo I.	Integrantes del Grupo de Trabajo #eHealthIMAS	28
Anexo II.	Datos administrativos en la Historia Digital de Salud	31
Anexo III.	Datos relativos al “entorno social” en la Historia Digital de Salud	33
Anexo IV.	Datos relativos a los “estilos de vida” en la Historia Digital de Salud	35
Anexo V.	Datos relativos a la relación del ciudadano con el sistema sanitario en la Historia Digital de Salud	36
Anexo VI.	Datos relativos al ámbito sociosanitario, dependencia, discapacidad y fragilidad en la Historia Digital de Salud	40

I.

Introducción y objetivos

1.1. La digitalización de la sanidad al servicio de la transformación del sistema sanitario español

El Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia¹ (PRTR) del Gobierno de España prevé la “transformación digital en sanidad” señalando que “incidirá en distintos ámbitos como la mejora de la interoperabilidad, el desarrollo de nuevos servicios digitales y el impulso a la analítica de datos y a la explotación de la información en el Sistema Nacional de Salud”. Aspectos estos alineados con las medidas en pro de la calidad de la atención sanitaria propuestas por la OMS, la OECD y el Banco Mundial en 2018², y con el marco conceptual de competencias de calidad definidas por la NAHQ en 2019 tras un estudio nacional sobre las competencias y habilidades propias de los profesionales de la calidad del sistema sanitario de los EEUU.³ Es destacable en esta situación el cambio del modelo de EFQM publicado en 2020, del que el PRTR asume muchos de sus objetivos.⁴

Un elemento nuclear del PRTR es que las acciones englobadas impulsen la modernización del sistema productivo y de servicios públicos de nuestro país. Aplicado a sanidad, la digitalización debe contribuir a la transformación del sistema sanitario. Así los recursos de los Next Generation Funds deben ser impulsores del cambio y no financiar “más de lo mismo”⁵, pues dejaría de ser un proyecto transformador. En sanidad se han invertido cientos de millones de euros, por ejemplo, en construir “nuevos” hospitales que, sin embargo, han seguido funcionando prácticamente igual que los hospitales a los que sustituían y, como hemos comprobado, con una limitada capacidad de dar respuesta a una crisis de salud pública de impacto nacional o internacional. Las debilidades y amenazas del sistema sanitario, identificadas -entre otros- por la Fundación IMAS^{6,7} y puestos más de relieve en la pandemia del SARS-CoV-2^{8,9}, no se resuelven únicamente con más recursos, tampoco con más “digitalización”.

Es reseñable, por otro lado, que el acceso a un Sistema Sanitario de Buena Calidad está incluido dentro del objetivo 3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) propuestos por Naciones Unidas para 2030.⁽¹⁾ Si bien se identifica la importancia de disponer de un sistema sanitario adecuado y adaptado a la realidad actual en todo el objetivo 3, las metas 3.7 respecto a la salud sexual y la 3.8 respecto a la cobertura sanitaria universal hace referencia directa a los servicios y sistemas de salud.

Los objetivos propios de los sistemas sanitarios se pueden resumir en lo que se ha denominado “quíntuple objetivo”: mejorar la salud, mejorar la experiencia del paciente y del profesional, equidad y calidad; y hacer un uso eficiente de los recursos disponibles¹⁰¹⁴. Treinta y cinco años después de la publicación de la Ley General de Sanidad y con el fin de alcanzar estos objetivos, el sistema sanitario español debe introducir profundas reformas (“refundarse” o evolucionar), pues el contexto político, demográfico, económico, social, tecnológico y de conocimiento científico ha cambiado radicalmente. Esta refundación debe respetar los principios establecidos por la Ley General de Sanidad y ampliamente aceptados: un sistema sanitario público de cobertura universal, financiado por impuestos, con una amplia cartera de servicios, de calidad y gratuito en el momento de uso, pero implica un cambio profundo en su orientación (Tabla 1). Y debe, así mismo, interiorizar y hacer operativos los aspectos básicos de la Ley General de Salud Pública, de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, de la Ley de Autonomía del Paciente y Documentación Clínica y de la Ley Orgánica de Protección de Datos.

⁽¹⁾ Disponible en: La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible – Desarrollo Sostenible (un.org). Consultado el 29.08.21

Tabla 1. Los ejes de la transformación del sistema sanitario español.

Sistema Sanitario Actual	El Sistema Sanitario de la Próxima Generación
Centrado en la enfermedad	Enfocado a la salud
El paciente sujeto pasivo	El ciudadano/paciente gestor de su salud
Sanidad como factor determinante de la salud	Visión holística: todos los determinantes de la salud y determinantes sociales
Asistencia fragmentada	Continuidad asistencial
Dependencia, discapacidad, fragilidad y riesgo social fuera del foco de la sanidad	Atención integrada
La estructura sanitaria marca el recorrido asistencial	La asistencia gira en torno a las necesidades del paciente
Evaluación por actividad	Evaluación por resultados en salud

El enfoque de poner la “digitalización de la sanidad” al servicio de la transformación del sistema sanitario, adoptado por el Grupo de Trabajo de Salud Digital de la Fundación IMAS (Grupo de #eHealthIMAS), se resume en 10 principios ampliamente difundidos¹⁵. Se debe señalar que otras naciones europeas han establecido el mismo principio de subordinación de la “digitalización” y la innovación tecnológica a los objetivos de transformación de sus respectivos sistemas sanitarios¹⁶; y, por tanto, a que respondan a las necesidades de la población.

1.2. El Grupo de Trabajo sobre Salud Digital de la Fundación IMAS

El Grupo de Trabajo sobre Salud Digital de la Fundación IMAS (Grupo de #eHealthIMAS) está integrado por representantes de organizaciones de pacientes; de sociedades científico-médicas; profesionales asistenciales y gestores de los servicios sanitarios; expertos en tecnologías de la información y comunicación (TIC) provenientes de la industria, institutos tecnológicos y sistema sanitario; y profesionales de la Medicina Preventiva y Salud

Pública, de la epidemiología y de la calidad asistencial. En el Anexo 1 se recoge el listado de participantes (personas y entidades) en el grupo de trabajo.

1.3. La Historia Digital de Salud

Uno de los principios transformadores propuesto por el Grupo de #eHealthIMAS es el desarrollo de una “Historia Digital de Salud” (HDS). El Ministerio de Sanidad y los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas han desarrollado la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud, que es un valioso activo enmarcado en la configuración actual del sistema. La Historia Digital de Salud supone una evolución, que no reemplaza la existencia de las historias clínicas electrónicas existentes en los servicios públicos o privados de salud, siendo las principales características diferenciales respecto de la “Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud -HCD-SNS-” 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 Estrategia de Salud Digital del SNS opta por el desarrollo de la HCD-SNS, tomando como objetivo “aumentar la capacidad y autonomía de los pacientes respecto de su propia información”¹⁷.
- La HDS debe seguir al paciente a donde vaya (“portable”). Dando operatividad al derecho de portabilidad recogido en la LOPD.
- La HDS debe recoger toda información relevante sobre la salud del ciudadano, no solamente los contactos con el sistema sanitario a las que responden las historias clínicas actuales.
- La HDS debe recoger todos 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 Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud.
- La HDS debe incorporar información facilitada por el paciente, en especial la referida a funcionalidad y calidad de vida.
- La HDS debe ser uno de los principales medios de relación del ciudadano con el sistema sanitario y social.

Algunos países (Nueva Zelanda y Reino Unido), pero no -como se ha comentado- España, han establecido como objetivo estratégico de la transformación digital de sus respectivos sistemas sanitarios el “implementar historias digitales personales, con acceso para pacientes, cuidadores y proveedores de salud y asistenciales en múltiples entornos”¹⁸. El Grupo de #eHealthIMAS opina que este objetivo realmente transformador debería ser adoptado como estrategia para el sistema sanitario español.

1.4. Datos y fuentes de información en la Historia Digital de Salud

La HDS se concibe como una **Historia de Salud Personal** (repositorio de datos con respecto a la salud y la asistencia sanitaria de un sujeto de la asistencia), es decir, custodiada y mantenida por el sujeto de la asistencia (el ciudadano/paciente) o su representante. La norma UNE 13940 “Sistema de Conceptos para dar soporte a la continuidad asistencial”, de donde se han obtenido la definición anterior, señala que “un sujeto de asistencia puede permitir a cualquier actor sanitario acceder y/o ofrecer contribuciones a su historia de salud personal”.¹⁹

La HDS propuesta por el Grupo de #eHealthIMAS no sustituye a las “Historias Clínicas Electrónicas” (HCE) que son, en la definición de la Norma 13940, “historias de salud profesionales”, es decir: custodiadas y mantenidas por los proveedores de asistencia. Los contactos de los ciudadanos con los proveedores sanitarios son insumo para su HDS, pero no el único, pues no sólo el sistema sanitario influye sobre la salud, ni tan siquiera es el factor más relevante. Otros factores, como los estilos de vida, la biología/genética, el medio ambiente y los determinantes sociales (estrechamente interrelacionados con los anteriores) tienen una importante influencia sobre la salud personal, por lo que deben incorporarse, en la medida de lo posible, a su HDS.^{20,21,22}

Características diferenciales de la HDS con la HCD-SNS:

1. La HDS debe contener datos de todos los contactos con los distintos proveedores sanitarios, sean estos públicos o privados, así como independientemente de su localización geográfica⁽²⁾, que se traduzcan en información relevante para su salud.

2. La HDS debe incorporar datos de otras fuentes distintas de los proveedores de asistencia sanitaria que se traduzcan en información relevante sobre su salud, como por ejemplo la información proveniente del ámbito sociosanitario.

Para la elaboración de la prueba de concepto de la HDS una de las tareas del Grupo de #eHealthIMAS fue identificar qué información y datos deberían incorporarse a la HDS. Para ello, 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. Un aspecto que se consideró intrínseco a esta tarea fue:
 - Identificar el conjunto mínimo de datos que facilitara el máximo de información posible.
 - Por último, dado que la HDS tiene el horizonte temporal de la vida del ciudadano/paciente, el Grupo 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, como pueden ser los problemas activos de salud, los factores de riesgo para la salud, etc.

⁽²⁾El objetivo es que se incorporen datos de proveedores de asistencia en el ámbito de la Unión Europea (proyecto GALA-X); como mínimo, de todo el territorio del estado español.

II. Metodología

Se identificaron 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 (Anexo 1). En la tabla 2 se muestran los campos o ámbitos seleccionados y los subgrupos de trabajo creados.

Tabla 2. Campos/ámbitos de la Historia Digital de Salud y Subgrupos de trabajo creados.

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

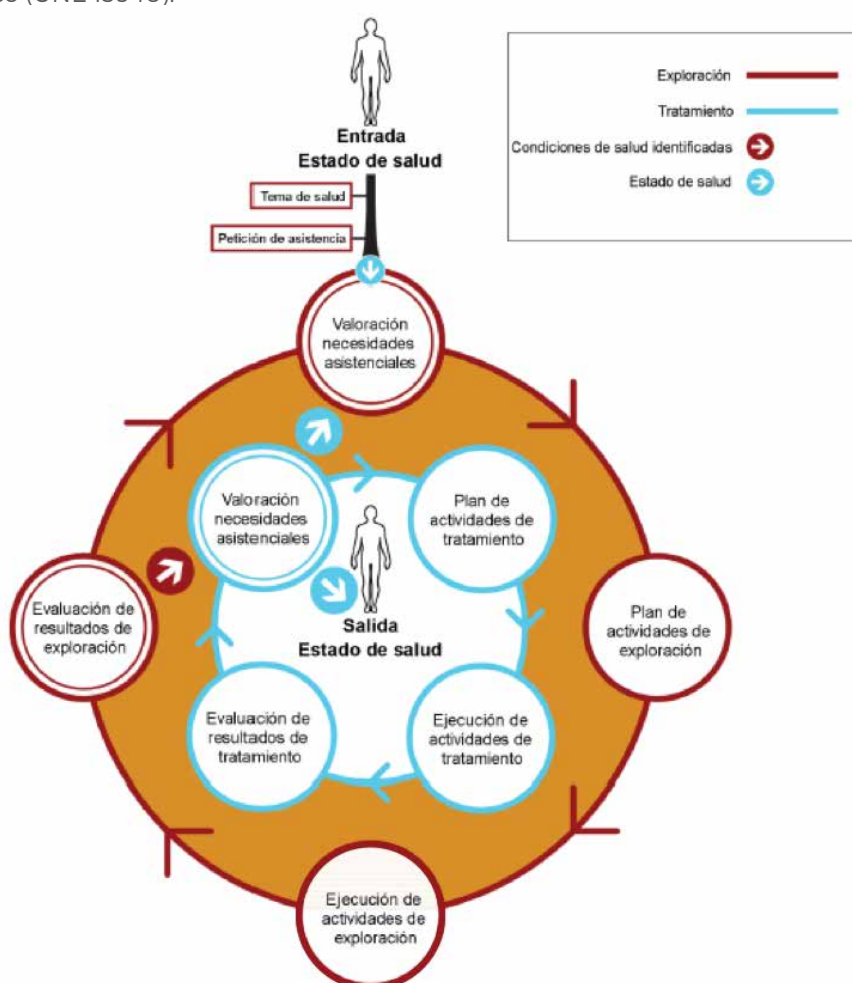
Las propuestas de los distintos subgrupos fueron sometidas a la valoración del Grupo de #eHealthIMAS mediante un proceso DELPHI abreviado (dos rondas)²³, considerando la “pertinencia” del dato para la HDS (pertinente; no pertinente; no contesta), así como el nivel de acuerdo utilizando una escala de Likert (0: totalmente en desacuerdo; 5: totalmente de acuerdo). El acuerdo final es el que se presenta en este informe.

III.

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”. En la figura 1 se esquematiza el concepto de “proceso clínico”, de conformidad con los estándares de la norma UNE 13940.

Figura 1. Proceso clínico (UNE 13940).⁽³⁾



⁽³⁾Fuente: UNE-EN ISO 13940:2016. Contenido reproducido bajo licencia de AENOR.

III. La historia Digital de Salud y la línea de la vida

Uno de los aspectos considerados por el Grupo de #eHealthIMAS 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).

Figura 2. Historia Digital de Salud, línea de vida y episodios asistenciales y de proceso.

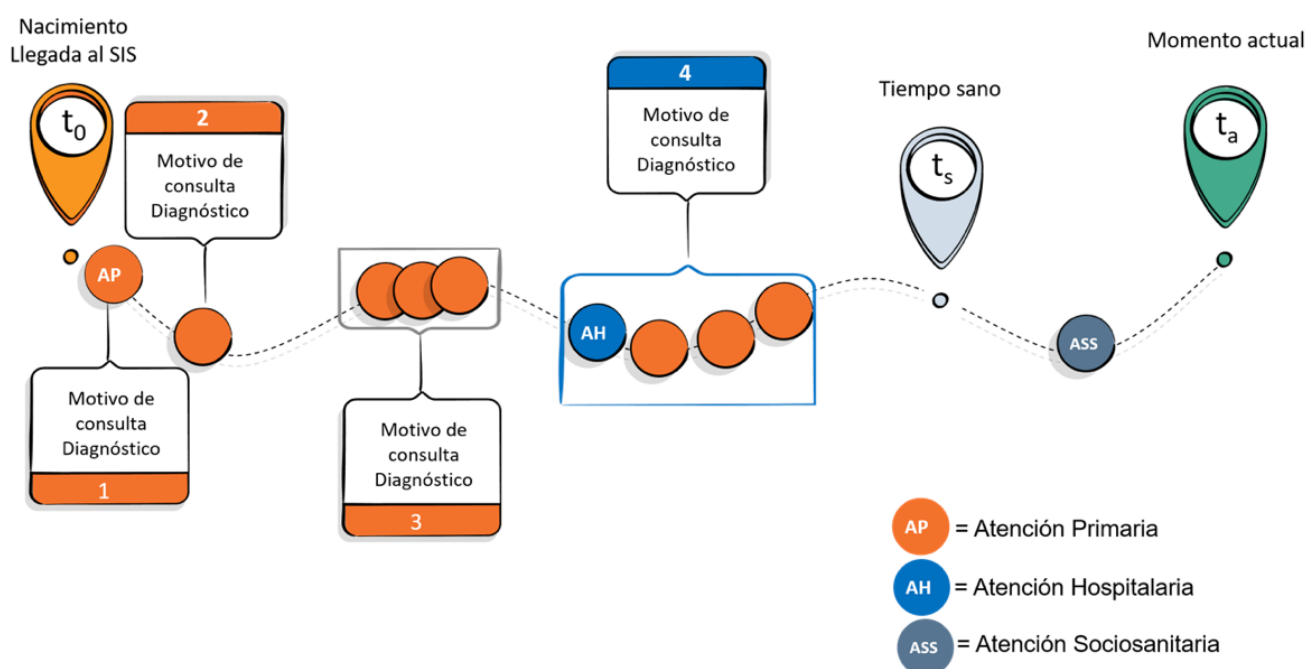
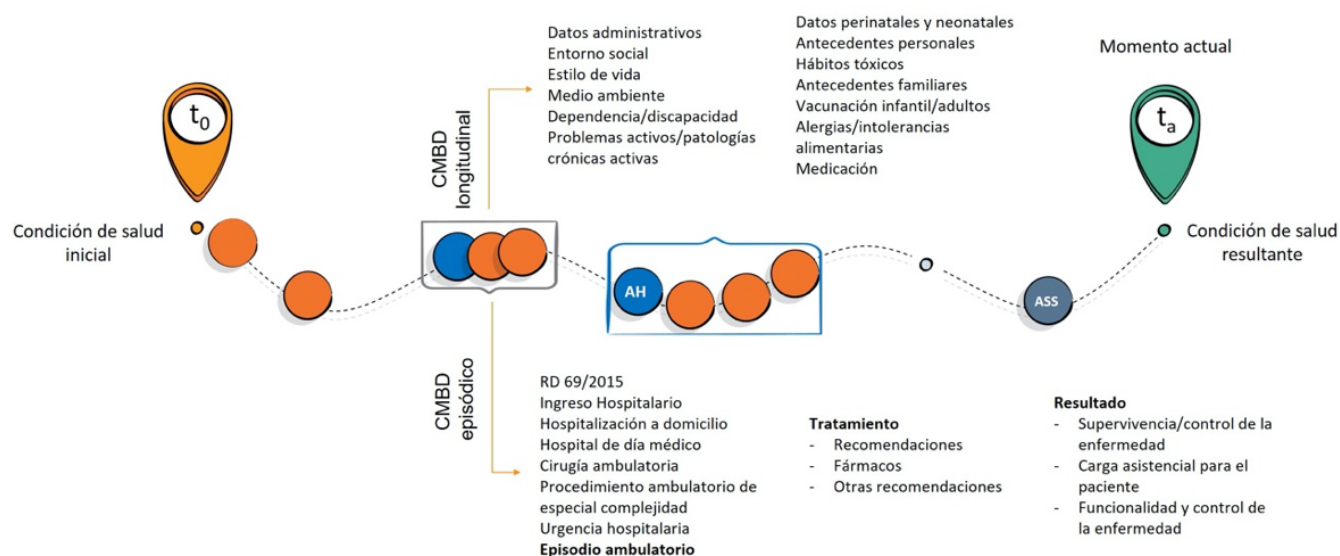


Figura 3. Episodios asistenciales y de proceso en la Historia Digital de Salud.



IV. Resultados. 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.

4.1. 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 Europea²⁴. En el Anexo 2 se recoge el “conjunto mínimo de datos” seleccionados por el Grupo de #eHealthIMAS de carácter administrativo.

4.2. Entorno social

Dentro de este concepto, el Grupo 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. En el Anexo 3 se recoge el “conjunto mínimo de datos” seleccionados relativos a este ámbito.

4.3. Estilos de vida

En este apartado se consideró incluir información relativa a la alimentación, actividad física, consumo de tabaco, alcohol u otras sustancias adictivas, etc. En el Anexo 4 se recoge el “conjunto mínimo de datos” relativos a los “estilos de vida”.

4.4. Medio ambiente

El Grupo de #eHealthIMAS concluyó que los 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.

4.5. 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 su soporte -electrónico o papel-. Dentro de la definición de “documentos clínicos”, la norma mencionaba:

- 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

IV. Resultados. Datos/información a incluir en la Historia Digital de Salud

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.

Aunque el enfoque del Real Decreto 69/2015 es la creación de un registro de carácter administrativo, se debe resaltar que 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 Grupo de #eHealthIMAS 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, los cuales se muestran en el Anexo 5. Se ha incluido en este anexo un apartado de “wearables”, referido a dispositivos 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.

4.6. Sociosanitario. Dependencia. Discapacidad

Consideramos que los aspectos sociosanitarios, incluyendo los relativos a la dependencia, discapacidad y fragilidad, deben estar integrados en la HDS. El conjunto mínimo de datos relativos a este ámbito se recoge en el Anexo 6.

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 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 #eHealthIMAS 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; y en los principios FAIR (de las siglas en inglés findable, accessible, interoperable and reusable) para definir un conjunto de datos o variables que nos permitan evaluar el estado de salud de una persona en un momento dado de su vida, que suponen que los datos de calidad pueden encontrarse y son accesibles, interoperables y reutilizables. Porque, de hecho, una de las premisas de partida era que datos hay, lo complejo es facilitar el acceso, asegurar la calidad, proteger la intimidad y usarlo para la comparación y la mejora. Además, el mundo actual no es el mundo que refleja, como comentábamos, la Ley General de Sanidad, se han producido muchos cambios que han modificado dramáticamente la epistemología médica, el proceso de toma de decisiones informadas y el desarrollo e implementación de políticas de salud.

La calidad del dato se divide en diversas dimensiones en las que no vamos a entrar, pero una de ellas es la completitud, que todos los datos necesarios estén cumplimentados y accesibles. Y otra de estas características básica para la toma de decisiones es 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, que en la nueva dialéctica de gestión de la asistencia sanitaria comienza a llamarse CRO (de las siglas en inglés Clinician-Reported Outcomes), pueden sin embargo dividirse en dos tipos con características claramente distintas y posibilidad de

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

estructuración diferencial. De un lado los datos que surgen de la tarea propia de los profesionales sanitarios que incluye desde texto libre hasta scores de evaluación de determinados aspectos del paciente; y de otro los datos que se obtienen de fuentes diagnósticas o terapéuticas como datos de laboratorio, la farmacia hospitalaria o los dispositivos de monitorización. 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. Por otro lado, y cada vez más, es posible utilizar algoritmos de toma de decisión con o sin artificial intelligence, machine learning o deep learning para analizar las imágenes producidas, directamente y sin pasar por la interpretación del profesional sanitario, y que sale como dato estructurado que permite la comparación y contribuye a mejorar la capacidad diagnóstica.

Datos del paciente, medir lo subjetivo. Por otro lado, 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 ejemplo, por su frecuencia de ocurrencia, 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). Existe un tercer tipo de datos con importancia para la HDS que son los **datos sociosanitarios, demográficos y socioeconómicos** que 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. Lo que clásicamente se refiere como la asimetría de la información que, aunque suele interpretarse siempre en el sentido del profesional hacia el paciente (ejemplificado en el procedimiento del Consentimiento Informado) 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.

El uso de herramientas como los PRO (de sus siglas en inglés Patient-Reported Outcome) 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, reduce sesgos y aporta información considerada a menudo por los pacientes como “poco relevante” para contar al médico en el valioso tiempo de consulta. Como cuestionario de calidad de vida además

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

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 tienen una herramienta de comunicación adecuada, ya que los datos se podrán encontrar en la HDS y en la HCE clínica, 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. La figura 4 muestra un esquema que resume estos conceptos.

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

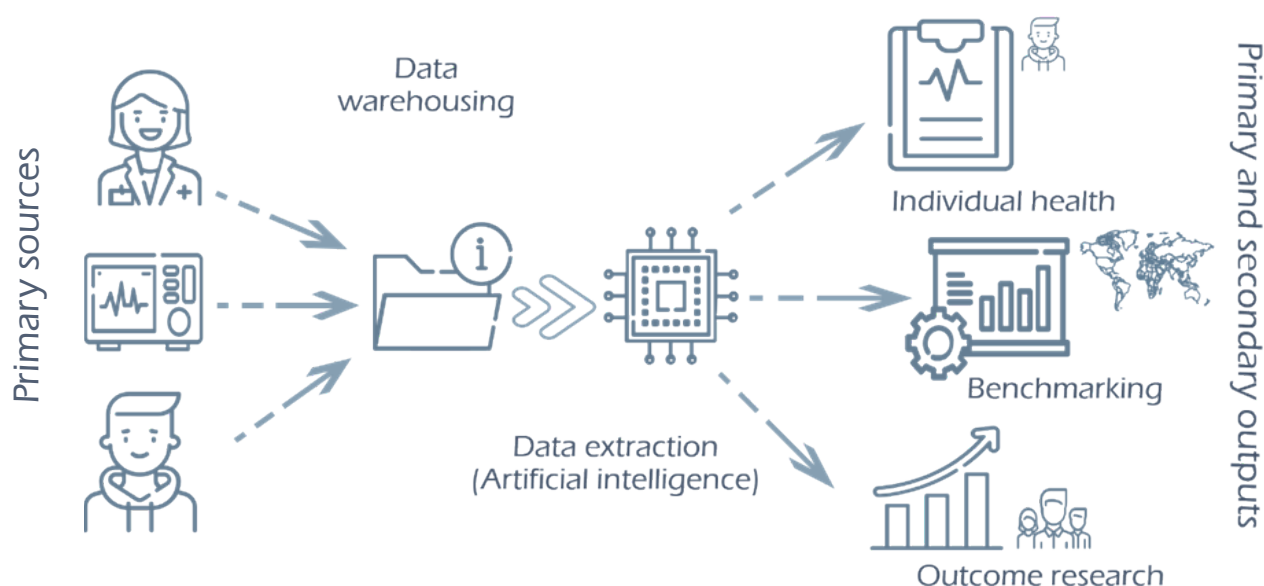


Figura 4. Nueva estructura de la adquisición de datos desde un repositorio central donde vuelquen los datos las fuentes primarias de datos (profesionales, aparataje y equipo médico y paciente), eliminando sesgos y errores de interpretación. Y al ser datos estructurados y normalizados, permitirán la explotación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

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 en dicha imagen. Por poner un ejemplo, si un paciente responde a un cuestionario de calidad de vida que mide el nivel de dolor que siente tras

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

una operación y éste es elevado, el profesional que vea ese dato puede facilitar al paciente 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 es que los pacientes cuentan cosas en la tranquilidad de su casa que no cuentan en consulta, porque les parece irrelevante o porque no lo recuerdan a tiempo. Y los profesionales pueden pedir aclaraciones a los pacientes de algún hecho que no les quedara claro; se pueden definir alertas o banderas rojas para evaluar proactivamente necesidades de los pacientes a lo largo de un proceso asistencial.

Asimismo, la incorporación de la medición de la experiencia referida actualmente como PRE (Patient-Reported Experience) permite un acceso rápido a información menos sesgada, al ser rellenada en la tranquilidad de casa reduciendo el sesgo de corrección social, sobre el mejor o peor funcionamiento de los procesos asistenciales. Se han demostrado los PRE como herramientas muy válidas para la identificación de puntos críticos de mejora y para el seguimiento de las acciones de mejora implementadas.

5.2. 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 aplicativos 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, el consentimiento explícito o tácito de los pacientes, 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.

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

Además de las relaciones ciudadano/paciente ↔ sistema sanitario que tienen un cierto grado de implantación, hay otras que la HDS debe soportar:

Paciente → Sistema Sanitario

- Los “Patient Reported Outcomes” y “Patient Reported Experience” referidos en el apartado anterior.
- 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.

5.3. 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 describen 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.

5.4. Planes asistenciales

La última dimensión dinámica de la HDS que se destaca en estas notas 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. 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 conlleva 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.

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

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), parte de las cuales 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.

5.5. Hacia la Medicina personalizada

La HDS que propone el Grupo de #eHealthIMAS constituye un modelo disruptivo de gestión de los datos de salud de los ciudadanos. Con ella, será más versátil la interoperabilidad de los diversos sistemas de información, que deberán usar un lenguaje común facilitando -entre otros aspectos- el consentimiento en el manejo de los datos sanitarios para usos secundarios, la investigación biomédica o las intervenciones de Salud Pública.

Con la información estructurada y codificada sobre hábitos de vida o el control de factores de riesgo de ciertas enfermedades, es posible una intervención precoz más efectiva y una evaluación adecuada y sistemática de las intervenciones realizadas con el objetivo de una medicina más preventiva. En la Historia Digital de Salud, dispondremos de esta información que aporta o recoge el propio ciudadano para ponerla en relación con otros datos relativos a la atención sanitaria, proporcionados por los sistemas de información de los distintos servicios sanitarios, a través de sus Historias Clínicas Electrónicas (HCE). Ambos modelos de gestión de información no compiten, sino que se complementan. Añadiendo datos relacionados con pruebas de laboratorio, la imagen para el diagnóstico o información genética, la HDS podrá ser capaz de integrar toda la información necesaria para ayudar en la atención sanitaria de forma más personalizada.

El ciudadano dispondrá de una potente herramienta tecnológica que interaccione con todos los actores relevantes para preservar su salud de una forma individualizada. Es una herramienta imprescindible para personas con una patología crónica que interactúan frecuentemente con el sistema sanitario. La atención sanitaria tendería entonces a la necesaria longitudinalidad, los datos la portabilidad requerida y posibilitaría el diseño de

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 de alto valor que eviten redundancias e ineficiencias. El profesional tendría a su disposición nuevos datos que poder integrar en su proceso diagnóstico y, si conectan bien los sistemas, podrían hacerse realidad el uso de herramientas digitales de apoyo a la decisión clínica basados en los datos recogidos y almacenados por los pacientes en sus HDS. Por su lado, el ciudadano tendría capacidad para almacenar toda la información que generen sus dispositivos sanitarios, así como aquella relacionada con sus estados de ánimo, escalas clínicas o cualquier otra información relevante para su salud.



REFERENCIAS

- ¹ Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Disponible en: [La Moncloa. España Puede \[Presidente/Destacados\]](#). Consultado el 17.07.21.
- ² World Health Organization, Organisation for Economic Co-operation and Development & International Bank for Reconstruction and Development. (2018). Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage. World Health Organization. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272465>. Consultado el 25.08.21.
- ³ Key Workforce Competencies for Quality-Driven Healthcare. NAHQ, January 21. Disponible en: <https://www.qualitydrivenhealthcare.org/workforce-report>; Consultado el 29.08.21
- ⁴ Modelo EFQM. Disponible en: [Modelo EFQM | Club Excelencia en Gestión](#). Consultado el 28.08.21
- ⁵ The Lancet. Germany's election: transformation versus more of the same. Lancet. 2021 Jul;398(10294) 1. doi:10.1016/s0140-6736(21)01454-9. PMID: 34217381.
- ⁶ Riesgo I (Dir) y cols. Documento de Consenso "Por un Sistema Sanitario del S.XXI". Disponible en: [Por un Sistema Sanitario del S.XXI \(imasfundacion.es\)](#). Consultado el 17.07.21.
- ⁷ Manifiesto Los Retos del Sistema Nacional de Salud en la Próxima Legislatura 2019-2023. IMAS. FACME. Disponible en: [Retos del SNS \(imasfundacion.es\)](#). Consultado el 17.07.21.
- ⁸ Elola J (Dir.) y cols. Los profesionales sanitarios frente a la COVID-19. La reforma necesaria del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: [Encuesta COVID-19 \(imasfundacion.es\)](#). Consultado el 17.07.21.
- ⁹ Colomer A, Díaz-Redondo A, Fernán-Pérez P et al. Grupo de Trabajo de la Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA) Análisis estratégico de la gestión de la pandemia de SARS-CoV-2 (COVID-19). AMCA. Disponible en: [Análisis estratégico de la gestión de la pandemia de SARS-CoV-2 \(COVID-19\) \(amcasistencial.es\)](#). Consultado el 28.08.21.
- ¹⁰ Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health and cost. Health Aff 2008;27:759-69.
- ¹¹ Porter M. What Is Value in Health Care? N Eng J Med 2010;363:2477-81
- ¹² Nundy S, Cooper LA, Mate KS. The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. JAMA. 2022 Feb 8;327(6):521-522. doi: 10.1001/jama.2021.25181. PMID: 35061006.
- ¹³ Dzau VJ, Mate K, O'Kane M. Equity and Quality-Improving Health Care Delivery Requires Both. JAMA. 2022 Feb 8;327(6):519-520. doi: 10.1001/jama.2022.0283. PMID: 35060998.
- ¹⁴ Sikka R, Morath JM, Leape L. The Quadruple Aim: care, health, cost and meaning in work. BMJ Qual Saf. 2015 Oct;24(10):608-10. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004160. Epub 2015 Jun 2. PMID: 26038586.

- ¹⁵ Documento de consenso. 10 principios transformadores para digitalizar el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: [10 principios transformadores \(imasfundacion.es\)](https://imasfundacion.es). Consultado el 17.07.21.
- ¹⁶ Data saves lives: reshaping health and social care with data. Gov.UK. Department of Health&Social Care. 2021. Disponible en: [Data saves lives: reshaping health and social care with data \(draft\) - GOV.UK \(www.gov.uk\)](https://www.gov.uk). Consultado el 18.07.21.
- ¹⁷ Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud. Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación para el SNS. 2 de diciembre de 2021. Disponible en: [Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf \(sanidad.gob.es\)](https://sanidad.gob.es). Consultado el 03.12.21.
- ¹⁸ Sheikh A, Anderson M, Albala S, et al. Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. *Lancet Digit Health*. 2021 Jun;3(6):e383-e396. doi: 10.1016/S2589-7500(21)00005-4. Epub 2021 May 6. PMID: 33967002.
- ¹⁹ Informática sanitaria. Sistema de conceptos para dar soporte a la continuidad asistencial. (ISO 13940:2015). Disponible en: [UNE-EN ISO 13940:2016 Informática sanitaria. Sistema de Conceptos para dar soporte a la continuidad asistencial](https://une.org) Consultado el 12.07.21.
- ²⁰ Wilkinson R, Marmot M. Social determinants of health. The solid facts. 2nd Edition. WHO. 2003. Disponible en: <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/social-determinants-of-health.-the-solid-facts>. Consultado el 29.05.20.
- ²¹ Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet* 2005; 365: 1099-104.
- ²² Bolnick HJ, Bui AL, Bulchis A, et al. Health-care spending attributable to modifiable risk factors in the USA: an economic attribution analysis. *Lancet Public Health* 2020; 5: e525-35
- ²³ Diamond IR, Grant RC, Feldman BM, et al. Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *J Clin Epidemiol*. 2014;67(4):401-409. doi:10.1016/j.jclinepi.2013.12.002.
- ²⁴ A Roadmap for a pan-European eIDM Framework by 2010. European Commission Information Society and Media Directorate-General eGovernment Unit. 2007. Disponible en: [Towards pan-European eID services \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/europa.eu). Consultado el 19.07.21.
- ²⁵ Montori V. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*. 2012;344:e256. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.e256>.



ANEXOS

ANEXO I. Integrantes del Grupo de Trabajo #eHealthIMAS

Nombre	Organización
Ignacio Ayerdi Salazar	IMAS. Ingeniero Superior Telecomunicación. Ex Director de PHILIPS Ibérica. Coordinador del Grupo de Salud Digital
Pedro Abad Requejo	Servicio de Medicina Interna HOA. Comité Director de Historia Clínica Electrónica (CDHCE) Servicio de Calidad, Sistemas y Tecnologías. Principado de Asturias
Ángel Abad Revilla	Técnico de Apoyo a la Dirección Gerencia del Hospital U. La Paz
Patricia Alonso Fernández	Geriatra Servicio Madrileño de Salud
José Aneiros Fernández	Departamento de Anatomía Patología (AP) Hospital Universitario de Granada Miembro de la comisión de transformación digital en AP en Andalucía (PADIGA) Director AP en HT Médica (Jaén). Anatomopatólogo
Endika Arrese	Director de Operaciones. TECNALIA
Rosario Azcutia	Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. Directora Continuidad Asistencial
Laura Carbajo	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC). Médica de Atención Primaria (AP). Sevilla
Ángel Cequier Fillat	Ex Presidente SEC. Cardiólogo. Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona)
Javier Colás Fustero	Ingeniero Superior de Telecomunicación. Director de Innovación de ESADE. Presidente de ADDITUM
Juan Luis Cruz Bermúdez	Jefe de Servicio de Informática del H. U. 12 de Octubre
Francisco Javier Elola	Director Fundación IMAS
Carina Escobar Manero	Presidenta Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
María Gálvez	Directora Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Nombre	Organización
Sergio García Casado	Departamento IT de Philips
Estibaliz Garrote	Licenciada en Ciencias Físicas especialidad en Electrónica y Automática. Ingeniera en Electrónica. TECNALIA. San Sebastián
Javier González Lodoso	Director de Mercado y Programas de I+D. División de Salud en TECNALIA
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	ABBOT/IMAS. Licenciada en Farmacia
Antonio Luna	Director Científico HTMédica (Jaén). Radiólogo
Rafael Micó Pérez	Sociedad Española de Médico de Atención Primaria (SEMERGEN). Médico de AP. Cáceres
Sergio Moral Montero	Ingeniero Superior de Telecomunicación. Departamento IT de Philips
Rafael Pardo Espino	Vicesecretario de la Hiberiae Societas Telemedicinae et Telesanitas. Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud
Julián Pérez Villacastín	IMAS. Presidente Sociedad Española de Cardiología (SEC). Jefe de Servicio de Cardiología del Hospital Clínico Universitario San Carlos (Madrid)
Ana Belén Remesal Escalero	Sociedad Española de Neonatología. Hospital Universitario de Salamanca
Pilar Rodríguez Ledo	Sociedad Española de Médicos Generales (SEMG). Médica de Atención Primaria (AP). Lugo
Nicolás Rosillo	Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. Residente de Medicina Preventiva y Salud Pública
Ismael Said Criado	Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Internista. Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo)
Manuel Sánchez Luna	Presidente de la Sociedad Española de Neonatología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
Pablo Serrano Balazote	Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. Director Planificación

Nombre	Organización
Jordi Temprana Salvador	Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP). Departamento AP y miembro de la comisión de transformación digital. Hospital Vall d'Hebron (Barcelona). Referente en patología digital del ICS de Cataluña.
Jesús de la Torre Fernández	Jefe de Servicio de Radiodiagnóstico. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Radiólogo
José Antonio Vallejo	Jefe de servicio de Medicina Nuclear del Hospital Reina Sofía de Córdoba. Medicina Nuclear
Carolina Varela	Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. Jefa de S ^a de Calidad Asistencial. Medicina Preventiva y Salud Pública
Maite Vidán	Secretaria de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Geriatra. Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
Ana Zugasti Murillo	Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN). Endocrinóloga. Complejo Hospitalario Universitario Navarra

Anexo II.1. Datos administrativos del ciudadano/paciente

Datos Administrativos del ciudadano/paciente	Observaciones
Nombre; Apellidos	
DNI / Pasaporte	
Fecha de nacimiento	
Sexo	
País de nacimiento	
Nacionalidad	
Años de residencia en España (si nacionalidad ≠ España)	
Raza	Autodefinida (no obligatorio)
Etnia	Autodefinida (no obligatorio)
Religión	Autodefinida (no obligatorio)
Dirección del domicilio habitual	
Código postal del domicilio habitual	
Correo electrónico	
Teléfono fijo	
Teléfono móvil	
Sistema de cobertura sanitaria	
Competencias digitales: canales, redes, competencias digitales del paciente	Autodefinida (no obligatorio)
CIP autonómico ⁽¹⁾	Si cobertura por el Sistema Nacional de Salud
Si es una persona que tiene un tutor legal o es dependiente con un cuidador se cumplimentarán los datos del Anexo 2.1.	

⁽¹⁾Cada ciudadano debería disponer de una identidad digital única.

Anexo II.2. Datos administrativos del cuidador / tutor legal

Datos Administrativos		Observaciones
Tutor legal ☐	Cuidador principal ☐	Se debe solicitar consentimiento del cuidador para que figuren sus datos en la HDS del paciente
Nombre; Apellidos		
DNI / Pasaporte		
Fecha de nacimiento		
Sexo		
Dirección del domicilio habitual		
Código postal del domicilio habitual		
Correo electrónico		
Teléfono fijo		
Teléfono móvil		

ANEXO III.

Datos relativos al “entorno social” en la Historia Digital de Salud

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Caract. del entorno socio-económico relevantes para la salud	Geográfico	Dirección Código Postal	Administrativo	El CP puede utilizarse como “proxy” para nivel de renta, (estadística de los declarantes del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de los mayores municipios por código postal), así como vincularlo con factores medioambientales (medio rural/urbano, etc.)
	Estado civil	- Soltero - Casado / en pareja - Divorciado / separado - Viudo	HDS	
	Género		Autodefinido por el ciudadano	
	Convivencia	- Vive en pareja - Vive en pareja con 1 o más hijos - Cohabita en comunidad (religiosa/ amigos/ otros) - Vive solo - Cohabita con otra unidad familiar - Monoparental con 1 o más hijos - Cuidador de otra persona enferma/ discapacidad/dependencia - Tiene un cuidador - Víctima de violencia de género - Otros		
	Socioeconómico	Tipo de trabajo/ocupación (si jubilado o desempleado, último empleo): - Grandes empleadores, directivos y profesionales de nivel alto - Directivos y profesionales de nivel bajo - Empleados de cuello blanco de nivel alto - Pequeños empleadores y trabajadores autónomos no agrícolas - Trabajadores autónomos agrícolas - Supervisores y técnicos de rango inferior - Trabajadores de los servicios y comercio de rango inferior - Trabajadores manuales cualificados - Trabajadores no cualificados - Excluidos del mercado de trabajo y parados de larga duración	Base de datos de la TGSS Autodefinido por el ciudadano	
		Ingresos totales anuales: - Propietario de la HDS - Totales del núcleo familiar (si convivientes)	Autodefinido por el ciudadano	

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
	Tipo de copago medicamentos	Indicadores económicos introducidos para el copago de los medicamentos	TSI	
	Condiciones laborales	- Activo - Empleo a tiempo parcial - Parado* - Pensionista / incapacidad* - Jubilado* - Estudiante	HDS	
	* Nivel de pensión	- Por debajo del SMI - Entre SMI y Máxima - Máxima o superior	Base de datos del INSS Base de Datos de la TGSS	
	Preceptor de renta mínima		Base de Datos de la TGSS	
	Nivel de estudios	- Sin estudios - Estudios primaria - Secundaria y programas de formación e inserción laboral - Superiores	HDS	
	Vivienda	Tipología de la residencia: - Vivienda familiar - Institucionalizado - Residencia asistida - Modalidades precarias de hogar / sin hogar	HDS	
		Características del hogar: - Nº de personas por habitación - Falta de aseo en el interior de la vivienda - Falta de acceso a Internet	HDS	
	Soledad sentida	Escala de Soledad UCLA Revisada (abreviada) - Sintonizo (me llevo bien) con la gente que me rodea - Pienso que realmente nadie me conoce bien - Puedo encontrar compañía cuando lo necesito - Hay personas con las que puedo charlar y comunicarme	HDS	

ANEXO IV.

Datos relativos a los “estilos de vida” en la Historia Digital de Salud

Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Alimentación	- Talla - Peso - Consumo de fruta diario - Consumo de vegetales diario - Nº comidas semanales fuera de casa	HCE AP	
Actividad física	- Sedentario - Actividad física regular: ligera / moderada / intensa	HCE AP	Muchas CCAA tienen registros tipo IPAQ (cuestionario internacional de la actividad física) y similares en la HCE de AP
Consumo de tabaco	- Fumador* * Nº cigarrillos día * Edad de inicio de consumo de tabaco - Exfumador** ** Fecha de fin de consumo	HCE AP	
Consumo de alcohol	- Consumo de alcohol* *g/día consumo de alcohol * Edad de inicio de consumo de alcohol * Dependencia de alcohol** ** Si dependencia, patrón de consumo (Mediterráneo, Sajón, Mixto)	HCE AP	
Otros consumos de sustancias adictivas	- Hipnosedantes con receta - Hipnosedantes sin receta - Cannabis - Éxtasis - Alucinógenos - Anfetaminas/speed - Cocaína (polvo y/o base) - Setas alucinógenas - Metanfetaminas - GHB (éxtasis líquido) - Inhalables volátiles		
ADVP	- ADVP (adición a drogas por vía parenteral) - ExADVP* * Fecha de fin de consumo	HCE AP	
Otros consumos adictivos	Fármacos (paracetamol, ...)	HCE AP	
Otras adiciones	Ludopatías, redes sociales, ...	HCE AP	
Estrés autopercebido	¿PSS (Perceived Stress Scale)-14?		

Anexo V.1. Conjunto de datos a recoger desde el nacimiento

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Datos perinatales y neonatales	Gestación y nacimiento	- Técnicas de reproducción asistida: si/no - Edad maternal - Crecimiento Intrauterino Retardado - Estado nutricional materno: obesidad, normal, déficit nutricional - Tabaquismo - Consumo otras drogas - Estrés materno - Tipo parto: eutócico, instrumental, cesárea - Reanimación: si/no - Edad Gestacional - Peso - Talla - Perímetro Craneal	HCE Hospital, Maternidades	
		Genoma		En los casos en el que el ciudadano tenga una patología rara o metabólica, o bien un proceso oncológico, puede ser relevante añadir información sobre el genoma del paciente. Algunos países están secuenciando el genoma de todos los recién nacidos. Esta práctica puede ser una inversión de alto valor añadido de cara al futuro. Se puede ajustar realizándolo mediante muestreo (por ejemplo: 1 cada 10 nacidos en el centro)
	< 1 año	- Alimentación: Lactancia materna exclusiva, lactancia mixta, lactancia artificial - Exposición al humo de tabaco - Bronquiolitis - Asistencia a guardería	HCE Primaria	< 1 año: propuesta de la SE Neonatología en las visitas de calendario vacunal (2, 4, 6, 12 y 15 meses y 3, 6, 12 y 15 años). Fuente: CALENDARIO DE VACUNACIONES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA. Comité Asesor de Vacunas – 2021
Infancia y adolescencia		- Talla y peso - Vacunación	HCE Primaria	
Antecedentes		- Antecedentes familiares (incluyen las enfermedades familiares hereditarias y enfermedades con incidencia familiar elevada) - Antecedentes personales con enfermedades previas - Problemas activos/ patologías crónicas activas (incluye tiempo de evolución) - Intervenciones quirúrgicas - Factores de riesgo - Vacunaciones	HCE Primaria	

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones	
Episodios de contacto con el sistema sanitario	Ingreso Hospitalario	Conjunto mínimo de datos de los informes clínicos (Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre)*	CMBD	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: - No incluye al sector privado - Codificación: Código CIE 9 MC / CIE 10 / SNOMED-CT. Aunque prevé que “Los sistemas de codificación serán sustituidos por versiones posteriores si así se acordara en el Consejo Interterritorial del SNS”, no se ha producido hasta el momento esta actualización (el CMBD del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada cambio de la CIE-9-MC a la CIE-10 en 2016)	
	Hospitalización a domicilio	CMBD. Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero)		Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada: - Codificación de enfermedades y procedimientos: CIE-10 (el GTSD considera que debería tener correspondencia con SNOMED) - No incluye a los recién nacidos sanos (el GTSD considera que los todos recién nacidos deberían tener un CMBD al alta de su nacimiento) - No incorpora fecha del intervencionismo no quirúrgico	
	Hospital de día médico	Ninguna de estas normas contempla el CMD de los contactos no presenciales con el sistema sanitario (público y privado)			
	Cirugía ambulatoria				
	Procedimiento ambulatorio de especial complejidad	*A diferencia del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada, que obliga al sector público y al privado, el “conjunto de datos de los informes clínicos” solamente aplica al SNS. Los campos considerados como “mínimos” para el SNS deberían extenderse también al sector privado en aquello que sea de aplicación.			
	Urgencia hospitalaria				
	Consulta de atención primaria				
	Urgencia no hospitalaria	El GTSD ha desarrollado una propuesta de CMD para la consulta de atención primaria (Anexo 5.1)			
	Imágenes	El subgrupo de trabajo sobre imagen concluyó que la información a incluir en la HDS debe ser: Indicar si el paciente tiene o no un estudio de imagen y, en caso afirmativo, incluir el informe y el enlace a las imágenes. Asimismo, consideró recomendable avanzar en la codificación diagnóstica adaptada a estándares			
	Pruebas de laboratorio	Real Decreto 1093/2010			
Otros exámenes / exploraciones	Pendiente de desarrollo por el GTSD				

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Medicación	Receta electrónica del SNS (interoperable)		RESNS	
	Consumo de benzodiacepinas, antipsicóticos y otros fármacos de peligro		RESNS	
	Polifarmacia		RESNS	
	Consumo de analgésicos y AINEs		RESNS	
	Consumo de opiáceos		RESNS	
	Adherencia al tratamiento / Calendario de toma de medicación		RESNS	
	Alergias a medicamentos / Efectos secundarios / Interacciones		HDS	
Alergias / Intolerancias	- Alimentos (mencionar) - Medicamentos (mencionar) - Productos sanitarios (mencionar) - Otras sustancias (especificar)		HDS	
Información aportada por el paciente	Resultados reportados por el paciente (PROM)		HDS	- ICHOM - PARIS-OCDE - Desarrollos adaptados a la sociedad española
	Dolor	- Dolor crónico - EVA (escala visual analógica) - Escala OMS	HDS RESNS	
	Voluntades anticipadas			
	Consentimientos informados			
	Donación de órganos y tejidos			
	Autorización para utilizar sus datos anonimizados para investigación en salud			
Bajas/ incapacidades laborales	Presencia de accidente o enfermedad relacionada con la actividad laboral	Bajas laborales e incapacidades temporales	Mutuas AT / INSS	
	Otras enfermedades y accidentes no relacionados con el trabajo	Bajas laborales e incapacidades temporales de cualquier tipo	Mutuas AT/ Seguridad Social	

Anexo V.2. Conjunto mínimo de datos del episodio de asistencia “consulta externa” en la Historia Digital de Salud

Nombre variable	Tipo	Origen del dato	Explicación
Presencialidad	Elección múltiple	Admisión	- Presencial - Telefónica - Videoconsulta - Domiciliaria - Econsulta - Asincrónica (correo)
Síntoma guía	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de términos estructurados al realizar la consulta (sin límite en el número de términos).
Diagnóstico presunción	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de diagnósticos al terminar la consulta.
Patologías crónicas activas	Término SNOMED-CT/CIE10	Profesional	Selección mecanizada de diagnósticos previos a la consulta.
Proceso asistencial	CIE-10	Profesional	Tipo de vía clínica, proceso asistencial estandarizado o patología crónica en que se clasifica el evento.
Progresión	Escala	Profesional	Valoración objetiva del grado de progresión, estabilidad o empeoramiento del estado de salud del paciente.
Pruebas solicitadas	Listado pruebas	Profesional	Listado de pruebas complementarias solicitadas a realizar tras la consulta.
Pruebas realizadas	Listado pruebas	Profesional	Listado de pruebas complementarias realizadas durante la consulta, codificadas según ontología correspondiente.
Wearables	Listado dispositivos	Profesional	Listado de dispositivos conectados a Internet que el paciente usa habitualmente para monitorización sus constantes vitales u otros datos. Los datos recabados con un wearable se integran en el diagnóstico de sospecha valorados por el profesional sanitario, solamente los que ayudan para hacer la valoración del evento.
Resultados pruebas	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de términos estructurados.
Interconsultas	Listado especialidades médicas	Profesional/Admisión	Interconsultas solicitadas en la consulta.
Procedimientos	Términos CIE-10 procedimientos	Profesional	Procedimientos realizados durante la consulta.
Prescripciones	Listados de fármacos	Profesional/Receta Electrónica	Listado de fármacos prescritos durante la consulta.
Medicación suspendida	Listados de fármacos	Profesional/Receta Electrónica	Listado de fármacos suspendidos electrónicamente durante la consulta.
Vacunas	Tipo vacuna	Profesional	Administración durante la consulta de vacunas.
Destino	Listado de destinos	Profesional	Siguiente intervención prevista: revisión en consulta, atención en Urgencias, revisión en domicilio, alta definitiva del proceso asistencial, seguimiento estudio de investigación, intervencionismo.

ANEXO VI.

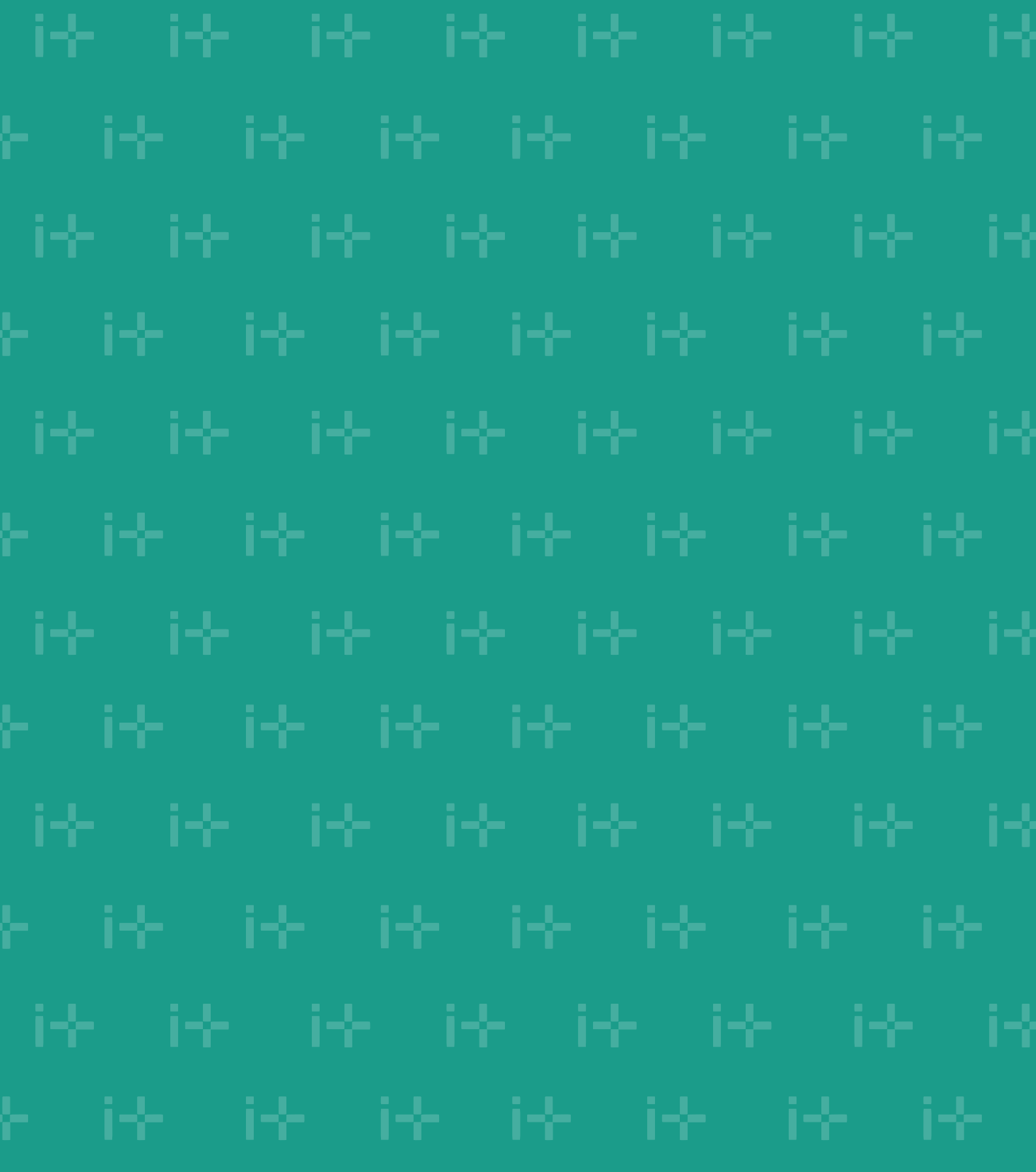
Datos relativos al ámbito sociosanitario, dependencia, discapacidad y fragilidad en la Historia Digital de Salud

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Dependencia		Nivel de dependencia	INSERSO	Solicitada/Denegada/Pendiente
Discapacidad		Grado de discapacidad	INSERSO	Solicitada/Denegada/Pendiente
Incapacidad		Incapacidad legal	Tutor legal	
Dependencia	Índice de Barthel*	<20 dependencia total 20-35: dependencia grave 40-55: dependencia moderada >= 60: dependencia leve 90-100: independiente	HDS	Propuesta de la Sociedad de Geriátría y Gerontología (SEGG). Las variables sobre fragilidad, dependencia, discapacidad, función cognitiva, situación social y deseos del paciente, todas ellas con valor pronóstico independiente. En Anexo 6.1. Cribado recomendado por la SEGG en personas mayores de 74 años.
	Rendimiento físico*	SARC-F (puede ser cumplimentado por el paciente)	HDS	
	Deterioro cognitivo	Breve cuestionario en AP: ¿Tiene problemas de memoria? ¿Ha sido diagnosticado de deterioro cognitivo? ¿Tiene o ha tenido síntomas depresivos? ¿Toma algún tratamiento antidepresivo o sedante?	HDS	
	Deterioro cognitivo*	Cuestionario Pfeiffer (SPMSQ)	HDS	
Fragilidad	Cuestionario Frail	Puede ser cumplimentado por el paciente	HDS	
	Electronic Frailty index*	Concibe la fragilidad como conjunto de déficits. (Atención Primaria)	HDS	
Estado Nutricional	Mini Nutritional Assessment Short Form -MNA-SF- *		HDS	

* Personas institucionalizadas en centros sociosanitarios, públicos o privados.

Cribado sencillo de problemas geriátricos

Ámbito	Datos
Funcionalidad	¿Necesita de la ayuda de otras personas para las siguientes tareas? ▪ Baño ▪ Aseo ▪ Vestido ▪ Transferencias (de la cama a la silla) ▪ Uso WC ▪ Alimentación *si algún SÍ, progresar en la evaluación
Fragilidad	Cuestionario FRAIL ▪ ¿Se encuentra siempre cansado? ▪ ¿Es incapaz de subir un piso de escaleras? ▪ ¿Es incapaz de caminar una manzana? ▪ ¿Tiene más de 5 enfermedades? ▪ ¿Ha perdido más del 5% de peso en 6 los últimos meses? ▪ ¿Ha tenido 2 o más caídas en el último año? ▪ ¿Tiene algún trastorno significativo de la marcha? si FRAIL* > o = 3, caídas o alteración de marcha: realizar test de rendimiento físico: SPPB /Get up and go
Cognitivo / Estado de ánimo	▪ ¿Tiene problemas de memoria? ▪ ¿Tiene o ha tenido síntomas depresivos en los últimos meses? ▪ ¿Toma algún antidepresivo o sedante? ▪ MIS: Memory Impairment Screen Test *Si alguna respuesta es SÍ o MIS < 5 realizar evaluación neuropsicológica
Nutrición	MNA Short Form *Si <12 puntos evaluación nutricional
Social	▪ Vive sólo ▪ ¿Tiene familiares o amigos que le ayuden si tiene problemas médicos o económicos? ▪ ¿Tiene dificultad para llegar a fin de mes?
Polifarmacia	¿Está tomando de forma crónica más de 5 fármacos?
Realizar 1 vez / año en ≥ 75 años Si cribado + progresar en Valoración Geriátrica Integral	



IMAS

Instituto para la Mejora
de la Asistencia Sanitaria

