

## Capítulo 2

# LA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA

### *2.1 Historia Clínica*

#### *2.1.1 Definición*

En la legislación sanitaria española se define la historia clínica como el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso.

Por tanto podemos decir que la historia clínica es un registro de la atención sanitaria recibida por una persona. En ella, los médicos, enfermeras, personal socio-sanitario y cada vez más los dispositivos electrónicos, realizan las anotaciones. Se suelen registrar, observaciones, opiniones, resultados de pruebas diagnósticas, tratamientos y recomendaciones.

Toda esta información puede ser organizada de diferentes formas, por ejemplo:

- Las historias clínicas clásicas o tradicionales ordenan los datos y eventos cronológicamente.
- Existe otra organización orientada a problemas. Esta estructuración consiste en ordenar y presentar los datos agrupados en función de problemas identificables.
- Y finalmente otro tipo es por fuentes de datos, en esta organización el contenido de la historia se ordena de acuerdo a los métodos de obtención: técnicas de imagen, pruebas bioquímicas, hojas de visitas, etc., de forma que cada fuente tiene una sección diferente dentro del historial del paciente.

Las historias clínicas son una de las herramientas más importantes para conseguir una atención sanitaria de calidad, pueden jugar diversos papeles en el proceso de atención sanitaria a personas o colectivos, por tanto, pueden ser accedidas en diversas situaciones y por diversos motivos.

### *2.1.2 Funciones de la Historia Clínica*

A continuación se listan las funciones más importantes de la Historia Clínica:

- *Registro histórico de la atención sanitaria a una persona.*

La historia clínica ocupa un lugar muy importante dentro de la práctica médica. Sirve como soporte para registrar la atención sanitaria proporcionada por un profesional sanitario a un usuario (paciente). Conteniendo así información privada y confidencial.

- *Medio de comunicación.*

La atención sanitaria, requiere cada vez más, profesionales más especializados, esto supone que la responsabilidad de la atención sanitaria recaiga sobre varios profesionales. Es por tanto inevitable, que parte de la historia clínica deba ser compartida. Los médicos y los pacientes se desplazan y los registros médicos deben trasladarse con ellos. Esta es una de las áreas donde los sistemas tradicionales de almacenamiento y transferencia (basados en papel) son más ineficientes.

Asimismo, los pacientes están adquiriendo cada vez más derechos para acceder a la información contenida en sus historias clínicas, esto crea otro medio de comunicación con el paciente que puede ser utilizado para indicar instrucciones de tratamiento o simplemente suministrar información sanitaria.

- *Identificar desviaciones sobre valores esperados.*

En medicina existe una gran cantidad de medidas que deben tomarse en serie, por ejemplo a lo largo de un periodo determinado de tiempo y cada cierto tiempo. Estas medidas requieren una representación gráfica para poder extraer toda la información que contienen de forma sencilla y rápida. Ejemplo de tales medidas son: la presión sanguínea o el crecimiento de un niño.

El poder mostrar estas medidas junto con los valores normales esperados de forma gráfica puede representar una buena herramienta de apoyo a la gestión clínica.

- *Proporcionar una base legal.*

La historia clínica es la base fundamental de la responsabilidad médico-legal del proceso de atención sanitaria.

- *Apoyar la educación médica.*

Los estudiantes y profesores generalmente utilizan las historias clínicas como material docente, si éstas reflejan exactamente cual es el modo correcto de tratar un caso clínico.

- *Apoyar la investigación clínica y epidemiológica.*

Si es posible, por ejemplo, localizar historias relevantes para una determinada patología o tratamiento.

Resumiendo, podemos afirmar que el principal propósito de las historias clínicas es beneficiar a los pacientes manteniendo un registro de la atención recibida que sirva de apoyo para continuar el cuidado de su salud. Además de proporcionar un registro médico-legal de la atención sanitaria y servir de apoyo a la docencia e investigación.

## 2.2 Historia Clínica Electrónica. Concepto y ventajas

### 2.2.1 Definición

Vemos alguna de las definiciones que podemos encontrar según los diferentes organismos existentes en torno a la HCE (Historia Clínica Electrónica).

- *Comité Europeo de Normalización (CEN).* [6]

Registro longitudinal y potencialmente multi-institución o multinacional de la atención sanitaria de un único sujeto (paciente), creado y almacenado en uno o varios sistemas físicos con el propósito de informar en la asistencia sanitaria futura del sujeto y proporcionar un registro médico-legal de la misma.

- *National Electronic Health Record Taskforce (NEHRT) de Australia.* [7]

Un registro longitudinal en formato electrónico de información sanitaria personal, generalmente centrada en el paciente, registrada o aceptada por los proveedores de atención sanitaria, el cual puede estar distribuido o centralizado. La información está organizada con el propósito principal de facilitar la atención sanitaria continua, eficiente y de calidad.

- *Office of Health and the Information Highway, Health Canada.* [8]

Un registro longitudinal de información sanitaria personal referente a una única persona, registrada o aceptada por los proveedores de atención sanitaria y almacenada en soporte electrónico.

- *American Society for Testing and Materials (ASTM). [9]*

Un conjunto completo y estructurado de información clínica, demográfica, ambiental, social y financiera en formato electrónico que documenta la atención sanitaria a un paciente.

Indicar también que existe la distinción entre historia clínica electrónica e historia de salud electrónica. La primera se refiere a un registro de la información clínica sobre una persona dentro de una institución y que está almacenada y gestionada por un sistema informático. Por el contrario, la historia de salud electrónica va más allá, y engloba toda la información clínica y socio-sanitaria referente a una persona desde su nacimiento hasta su muerte y que ha sido registrada en cualquier centro donde ha recibido algún tipo de atención sanitaria. Estas definiciones coinciden aproximadamente con el significado más común de los términos Electronic Patient Record y Electronic Health Record.

### *2.2.2 Ventajas de la Historia Clínica Electrónica*

La historia clínica electrónica tiene diversas ventajas ampliamente reconocidas sobre las historias tradicionales basadas en papel, podemos enumerar las más importantes:

- *Disponibilidad.*

Todo personal autorizado puede acceder simultáneamente a la información sobre los pacientes en el momento que la necesite no sólo localmente sino también remotamente.

Esta disponibilidad puede significar una mejora sustancial en el proceso de atención. Esto evita la repetición de pruebas diagnósticas, ignorar diagnósticos anteriores, o que en urgencias información muy valiosa pueda no estar disponible.

- *Legibilidad.*

La información es generalmente más legible que sobre papel (escritura manual) y está mejor organizada debido a que el sistema informático impone una estructura a los datos introducidos.

- *Completitud y calidad.*

El uso de ordenadores permite mejorar la completitud de los datos al poder definir valores por defecto y obligar a cumplimentar algunos campos. Por otro lado, permite la verificación automática de los datos a medida que estos son introducidos en el sistema, como por ejemplo, validación de rangos para resultados numéricos.

- *Permite presentar los datos de diversas formas.*

Cronológicamente, por problemas, por origen de datos, etc, como se vio anteriormente.

- *Mejorar la eficiencia de los profesionales sanitarios.*

Muchas tareas repetitivas pueden ser automatizadas. Recetas, facturación y generación de informes son ejemplos claros. Un punto muy importante es la posibilidad de poder acceder a la información con distintos niveles de detalle, esto hace posible que la información pueda ser mantenida en el registro de forma sencilla.

Otro aspecto, es el de reutilización de información, por ejemplo, en la confección de informes de alta a partir de la información recogida en laboratorios, cirugía, admisión, etc.

- *Facilita la investigación médica y la docencia.*

Permite localizar aquellas historias clínicas relevantes para una determinada patología, tratamiento, situación social de los pacientes, etc. Además, permite la puesta en marcha de bancos de datos clínicos como los registros de enfermedades.

En cuanto a la docencia, permite a los estudiantes conocer el uso real de cada prueba diagnóstica, desarrollar planes de tratamiento o comparar con historias de referencias.

Por otro lado también tiene algunas desventajas:

- *Requiere un mayor desembolso inicial* en hardware, software y formación del personal.
- *La seguridad y confidencialidad de los datos son aspectos críticos* especialmente cuando el sistema no se administra adecuadamente.
- El personal puede presentar resistencia a las nuevas formas de introducción de datos (barrera del teclado).

En el desarrollo de sistemas de Historia Clínica Electrónica se debe tener en consideración diversos aspectos, podemos citar:

- Asegurar la confidencialidad y seguridad
- Basada en normas, sobre todo para la arquitectura de historia clínica electrónica y la terminología
- Sistemas no propietarios
- Escalable a nivel internacional
- Capaz de incorporar nuevos sistemas de manera incremental
- Utilización de tecnologías sencillas y fáciles de usar
- Soporte de sistemas distribuidos

## *2.3 Historia Clínica Electrónica Federada*

### *2.3.1 Definición*

Una Historia Clínica Electrónica Federada (HCEF) es una historia clínica electrónica virtual, por virtual se entiende que no se encuentra almacenada en un sistema de base de datos sino que se construye bajo demanda a partir de información distribuida en varios sistemas informáticos, probablemente heterogéneos entre sí, pertenecientes a una o varias organizaciones.

Una HCEF puede englobar más o menos información clínica sobre un paciente, desde la simple integración de algunos datos clínicos hasta englobar toda la información disponible independientemente de la institución donde se encuentre.

La HCEF debe conservar la autonomía de las fuentes de datos. Cada fuente de datos puede permitir el acceso a toda o parte de la información que contiene, son los responsables de los datos los que controlan qué información se comparte con el resto de sistemas que forman la federación.

La aparición de la HCEF se debe a que cada vez es más frecuente la necesidad de intercambiar información clínica entre sistemas informáticos heterogéneos. Los motivos son diversos, la atención sanitaria requiere cada vez más que profesionales sanitarios de distintas especialidades y organizaciones compartan la responsabilidad de la atención a un mismo paciente, la movilidad de la sociedad ya sea por motivos laborales, vacaciones, etc. Los nuevos requisitos promovidos por la sociedad de la información, como por ejemplo, el facilitar a los propios pacientes el acceso a sus historias clínicas electrónicas o para dar soporte a la investigación clínica o epidemiológica.

Esto requiere obligatoriamente que los diversos sistemas puedan compartir la información clínica de los pacientes.

Históricamente este intercambio de información se ha llevado a cabo por medio de cartas, informes de alta y hojas de resultados, todas ellas en papel. Se gasta mucho tiempo extrayendo información de los documentos asociados al paciente para preparar tales informes, e incluso estos datos se vuelven a introducir en el sistema informático del receptor de la información. Estas transacciones basadas en papel son a menudo demasiado lentas, e incluso su uso es inviable, para proporcionar la información necesaria cuando se deben tomar decisiones críticas.

### 2.3.2 Problema de la heterogeneidad

El sector sanitario genera, almacena y utiliza mucha información para su funcionamiento pero dentro de las organizaciones sanitarias (especialmente hospitales) no ha existido una política global en cuanto al uso e implantación de las tecnologías de la información, el resultado ha sido la proliferación de múltiples sistemas de información autónomos y heterogéneos entre sí.

En muchos casos contienen información duplicada e inconsistente y que no es accesible desde toda la organización. La mayoría de estos sistemas son adecuados para la realización de las tareas específicas del departamento donde fueron implantados pero son inadecuados cuando se adopta una visión más global, es decir, existen múltiples islas de información generalmente una por cada departamento cuya interconexión es en la mayoría de los casos difícil de conseguir.

Son reconocidas las enormes ventajas que la integración de estas islas puede suponer tanto a la práctica clínica diaria como a la investigación. No es de extrañar los enormes esfuerzos que se han hecho para superar este problema de integración.

Podemos citar algunas de las razones que nos han llevado a esta heterogeneidad en los sistemas de información en sanidad:

- *La propia variedad y complejidad de las acciones sanitarias*, la diversidad de organizaciones sanitarias (estructura, tamaño, aspectos culturales, políticos, económicos) y las preferencias de los distintos grupos de profesionales hacen muy difícil el desarrollar un único sistema informático capaz de satisfacer todos los requisitos de información de una institución.

En los hospitales la principal consecuencia de esto ha sido que el desarrollo de los sistemas de información ha estado dominado por los requisitos de los departamentos.

- *La fragmentación del mercado de las tecnologías de la información* donde existe una gran variedad de productos especializados y cuya interconexión es difícil o imposible.

- *El software propietario*. Los dispositivos médicos vienen con su *propio* software y base de datos. Los datos se almacenan automáticamente en la base de datos y el software accede a los datos y genera los informes.

- *Aplicaciones antiguas*, conocidas como sistemas heredados, que son a menudo muy antiguas, escritas en un lenguaje de programación antiguo (por ejemplo COBOL), no utilizan bases de datos y si utilizan están obsoletas (por ejemplo bases de datos jerárquicas).

La sustitución e incluso la modificación de estos sistemas puede ser realmente difícil, especialmente cuando contienen información valiosa para la organización.

### 2.3.3 Sistemas federados

Como de ha visto, el mayor obstáculo para la interoperabilidad entre varias fuentes de datos es su heterogeneidad. Su principal causa es la autonomía de diseño, frecuentemente cada sistema se diseña para satisfacer los requisitos particulares de un grupo de usuarios sin considerar requisitos más globales.

Esto se plasma en diferencias en hardware, sistemas operativos, protocolos de comunicaciones y en los sistemas de bases de datos.

En relación a estas últimas podemos hablar de:

- *Heterogeneidad en el sistema gestor de la base de datos.* Pueden estar basados en diversos modelos de datos (relacional, orientado a objeto, XML, etc) o aún estando basados en el mismo modelo el software es heterogéneo, por ejemplo Oracle, MySQL, etc, todos ellos sistemas relacionales.
- *Heterogeneidad estructural.* Aun cuando se utiliza el mismo modelo de datos, es posible que los conceptos se representen utilizando distintos constructores del modelo.
- *Heterogeneidad semántica.* La heterogeneidad semántica aparece cuando existen diferencias en el significado, interpretación y uso de la información. Este tipo de heterogeneidad, es la más compleja y, por tanto, es el principal problema a la hora de diseñar sistemas para la gestión de información distribuida en diversos sistemas heterogéneos. Los mismos objetos del mundo real pueden estar representados en múltiples bases de datos. Debido a la autonomía de diseño probablemente estos objetos estarán representados por elementos de datos diferentes de una base de datos a otra.

La identificación de elementos similares o incluso equivalentes es una tarea muy compleja. Por ejemplo, existirán conflictos como homónimos (utilización de un mismo nombre para nombrar dos conceptos distintos) o sinónimos (dos nombres diferentes denotan el mismo concepto).

Entendemos por Sistema de Base de Datos Federado aquel que está compuesto por un conjunto de bases de datos, que son heterogéneas, distribuidas y autónomas pero que ceden parte de su autonomía para dar acceso no sólo a los usuarios locales de cada base de datos sino a un conjunto de usuarios globales que se conectan a través de alguna clase de red de comunicación.

En un sistema de bases de datos federadas las bases de datos que lo forman siguen conservando gran parte de su autonomía pero cooperan para satisfacer los requisitos de información de los usuarios globales de la federación.

Son los administradores de las bases de datos componentes los que definen qué información se comparte a través de la federación, así como la prioridad de ejecución de las consultas externas en relación a las locales o el abandonar o seguir en la federación.

#### *2.3.4 Sistemas de bases de datos federadas*

El término base de datos federada se utiliza para caracterizar las técnicas que intentan proporcionar un acceso integrado a un conjunto de bases de datos distribuidas, heterogéneas y autónomas. [5]

Una base de datos federada está formada por un conjunto de bases de datos independientes y autónomas, cada una de las cuales tiene sus propios usuarios y transacciones locales y cooperan para formar una federación que permite a los usuarios globales acceder a los datos almacenados en las bases de datos participantes como si estuviesen accediendo a una única base de datos.

La arquitectura estándar de una BDF consta de cinco niveles, cada uno de ellos asociado a un tipo de esquema.

- Esquema local: esquema conceptual local de cada una de las bases de datos componentes expresado en el modelo de datos local.
- Esquema componente: traducción del esquema local a un modelo de datos común. El uso de un modelo de datos común soluciona la heterogeneidad en el modelo de datos y facilita la posterior integración de los esquemas.
- Esquema exportado: cada base de datos puede autorizar el acceso a parte de la información que contiene, esto se consigue por medio de un esquema exportado que describe qué parte del esquema componente es accesible al resto de miembros de la federación.
- Esquema federado: que puede ser un esquema estático integrado o una vista dinámica sobre varios esquemas exportados. Pueden existir varios de estos esquemas cada uno de ellos específico de una clase de usuarios o aplicaciones de la federación.

- Esquema externo: cada una de las vistas particulares del esquema federado, esto es importante cuando el esquema federado es grande y complejo.

Estas vistas se pueden expresar en un modelo de datos distinto al canónico en función de las necesidades propias de cada usuario o aplicación.

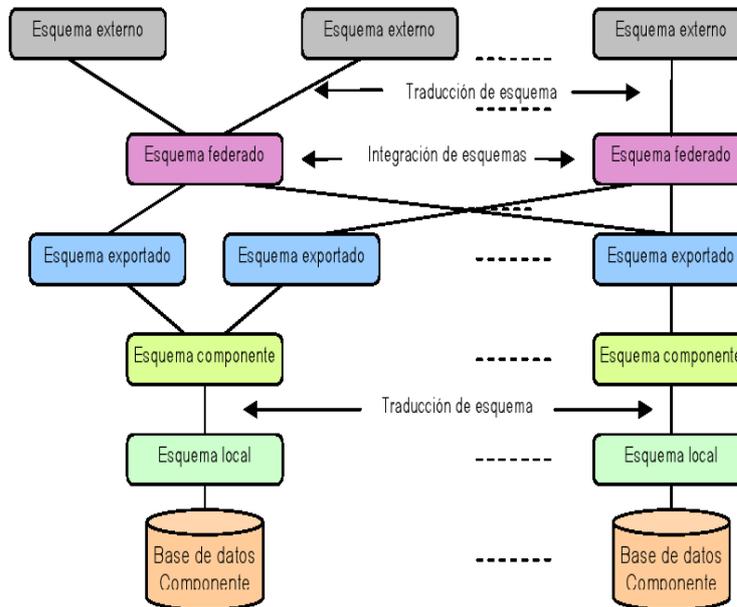


Figura 2.1 Arquitectura de cinco niveles de bases de datos federadas

Posiblemente, los SBDF son la solución más completa y robusta pero a su vez también es la más compleja, considérese por ejemplo, el problema de la gestión de transacciones o de la integridad.

Es por esto, que en la mayoría de los casos no se desarrollan sistemas con toda la funcionalidad esperada de un sistema gestor de base de datos tradicional. No es una solución que escale fácilmente ya que es necesario modificar el esquema federado para que refleje los cambios en las bases de datos componentes. Por tanto, es una arquitectura adecuada para sistemas donde las bases de datos componentes cambian poco a lo largo del tiempo en cuanto a esquema y semántica de los datos.