



# Desafíos regionales para la implementación de salud electrónica

Introducción de recomendaciones  
técnicas de RACSEL

**RED AMERICANA  
DE COOPERACIÓN  
SOBRE SALUD  
ELECTRÓNICA**



## AUTORIDADES

### COLOMBIA

Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones  
Dr. David Luna Sánchez, Ministro de Tecnologías de la Información y Telecomunicaciones  
Dra. Juanita Rodríguez Kattah, Viceministra de Economía Digital  
Dra. Martha Liliana Amaya Parra, Directora de Transformación Digital  
Dra. Elizabeth Blandón Bermúdez, Directora de Gobierno Digital  
Ing. Iván Darío Castaño Pérez, Subdirector de Digitalización Sectorial  
Ing. Rafael Londoño Carantón, Subdirector de Estándares y Arquitectura de TI

Ministerio de Salud y Protección Social  
Dr. Alejandro Gaviria Uribe, Ministro de Salud y Protección Social  
Ing. Dolly Esperanza Ovalle Carranza, Jefe Oficina de Tecnología de la Información y la Comunicación -TIC[AP1]

### COSTA RICA

Dra. Karen Mayorga Quirós, Ministra de Salud  
Dr. Fernando Llorca Castro, Presidente Ejecutivo de la Caja Costarricense de Seguro Social

### CHILE

Dr. Emilio Santelices Cuevas, Ministro de Salud  
Marco Antonio Navarrete Mehech, Jefe División de TIC

### PERU

Dr. Abel Salinas Rivas, Ministro de Salud  
Karim Jacqueline Pardo Ruiz, Directora General de la Oficina General de Tecnologías de la Información – Ministerio de Salud  
Pedro Julio Best Bandenay, Director Ejecutivo de la Oficina de Innovación y Desarrollo Tecnológico - Ministerio de Salud

### URUGUAY

Dr. Jorge Basso, Ministro de Salud Pública  
Ing. José Clastornik, Director Ejecutivo de Agesic.  
Ing. Pablo José Orefice, Director Programa Salud.uy

### COMITÉ TECNICO REGIONAL

Alejandra Lozano Schälchli, Ministerio de Salud Chile  
Mario Ruiz Cubillo, Caja Costarricense de Seguro Social  
Juan José Castillo, Ministerio de Salud de Perú  
Martha Cajaleón Alcántara, Ministerio de Salud de Perú

Carlos Mauricio Parra Trillos, Ministerio TIC de Colombia  
Pablo Orefice, AGESIC Salud.uy Uruguay  
Fernando Portilla, AGESIC Salud.uy Uruguay  
María Alejandra Piermarini, Coordinadora Comité Tecnico Regional Racsel  
Marcelo Morante, Fundación Julio Ricaldoni

## EQUIPOS TECNICOS DE TRABAJO

### COLOMBIA

José Ricardo Aponte, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones  
Carlos Mauricio Parra Trillos, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones  
Esteban Armando Gaviria, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones  
Alexander Alfonso Pérez, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones  
Jennifer Andrée Uribe Montoya, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones  
Jorge Iván Rodríguez Rojas, Asesor Estudios Sectoriales, Ministerio de Tecnologías de la Información Telecomunicaciones

### COSTA RICA

Ana Lorena Solís, Caja Costarricense de Seguro Social  
Anton Zamora Ilarionov, Ministerio de Salud  
Eduardo Rodriguez, Caja Costarricense de Seguro Social  
Jeffry Elizondo Saldaña - Caja Costarricense de Seguro Social  
José Manuel Zamora Moreira, Caja Costarricense de Seguro Social  
José Willy Cortés Carrera, Caja Costarricense de Seguro Social  
Manuel Oporto Mejía, Caja Costarricense de Seguro Social  
Manuel Rodriguez Arce, Director Unidad ejecutora EDUS, Caja Costarricense de Seguro Social  
María del Rocío Saenz, Caja Costarricense de Seguro Social  
Mario Ruiz Cubillo, Caja Costarricense de Seguro Social  
Priscila Balmaceda Chaves, Caja Costarricense de Seguro Social  
Roger Lopez, Caja Costarricense de Seguro Social  
Susana Lopez Delgado, Caja Costarricense de Salud  
Xinia Cordero Sobalbarro, Caja Costarricense de Seguro Social

### CHILE

Msc. Lorena Donoso Abarca, Ministerio Salud Chile  
Ing. Jorge Herrera Reyes, Ministerio Salud Chile  
Periodista Gonzalo León Erices, Ministerio Salud Chile  
Msc. Alejandra Lozano Schälchli Ministerio Salud Chile  
Sra. Hsiao - Ian Lung Hsie, Ministerio Salud Chile  
Dr. Alejandro Mauro Lalanne, Clínica Alemana Santiago  
Ing. Nabelka Muñoz Muñoz, Ministerio Salud Chile  
Msc. Dr. Juan José Ortega Callejas, Ministerio Salud Chile

Ing. José Villa Catalán, Ministerio Salud Chile  
Msc. Gabriela Villavicencio Cárdenas, Ministerio Salud Chile  
Dr. Soledad Zapata Villaseñor, Ministerio Salud Chile

### PERU

Juan José Castillo Cueva, Ministerio de Salud  
Claudia Córdova Yamauchi, Ministerio de Salud  
Alicia Cedamano Medina, Ministerio de Salud  
Martha Cajaleón Alcántara, Ministerio de Salud  
José Luis Huamán Villar, Ministerio de Salud  
Isabel Falla Zevallos, Ministerio de Salud  
Rocío Huamán Ramos, Ministerio de Salud  
Boris Fazio Luna, Ministerio de Salud  
Karol Bulnes García, Ministerio de Salud  
Roxana Hilachoque Chumbe, Ministerio de Salud

### URUGUAY

Cecilia Muxi, Articulación institucional - AGESIC  
Juan Bertón, Coordinador de monitoreo en el área Agenda Digital - AGESIC  
Maria Jimena Hernández, Grupo Jurídico - AGESIC  
Betania Arispe, Centro Nacional de Recursos - AGESIC  
Walter Callero, Medico Programa Salud.uy - AGESIC  
Paulo Sande, Coordinador Historia Clínica Electrónica Nacional - AGESIC  
Mauricio Bouza, Arquitecto Historia Clínica Electrónica Nacional - AGESIC  
Ignacio Friedman, Arquitecto Plataforma de interoperabilidad - AGESIC  
Fernando Portilla, Especialista Estándares de interoperabilidad - AGESIC

## EQUIPO CONSULTOR

IN2 – TIC SALUT

### Arquitectura

Bernat López

### Desafíos regionales para la implementación de salud electrónica

Felix Vilar

### Estándares

David Rodríguez Cocinero  
Eli Marín

### Normativa

Vanesa Alarcón

### Terminología

Ariadna Rius



## TABLA DE CONTENIDOS

Prólogos.....	7
Capítulo 1 - Los retos de la demanda .....	19
Capítulo 2 - La atención centrada en los pacientes.....	25
Capítulo 3 - TIC y sistemas de salud .....	29
Capítulo 4 - El proyecto Racsel.....	35
Capítulo 5 - Procesos de cambio .....	41
Capítulo 6 - Políticas, iniciativas legales e institucionales necesarias .....	47
Capítulo 7 - Interoperabilidad .....	57
Capítulo 8 - Transformación de los modelos de servicios de salud en latino américa.....	65

## PRÓLOGOS

### CHILE

#### Una oportunidad para transformar el sistema sanitario

En los últimos años, los avances en la incorporación de Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) en el sector público de la salud en Chile han sido significativos. En gran medida, esto ha sido posible gracias a la agenda de modernización promovida por el Estado y al Plan de e-Salud impulsado por nuestro Ministerio, entre cuyos objetivos destaca la digitalización de los establecimientos que componen nuestra Red Asistencial.

Este proceso se ha desarrollado en consonancia con los cambios en el mundo de la salud: por un lado, las transformaciones en el perfil epidemiológico y demográfico de la población, así como los nuevos comportamientos y exigencias de la ciudadanía respecto del cuidado de su salud. Y por otro, la implementación de nuevos modelos de atención y procesos asistenciales, además de los desafíos en términos de gestión y de la implementación del Modelo de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), que promueve la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

En ese sentido, estamos convencidos de que el aporte de las tecnologías es de gran relevancia para conseguir una mejor salud, ya que permiten optimizar la gestión de información estandarizada de manera oportuna, eficiente y confiable, que es la base para la toma de decisiones.

Sin embargo, es necesario tener en consideración que la incorporación de tecnología por sí sola no es el camino a seguir, sino que debe estar alineada con los objetivos estratégicos del sector y, particularmente, con las metas sanitarias.

Esto nos obliga a enfrentar la digitalización de la salud de una manera distinta. En primer lugar, es necesario evaluar permanentemente las herramientas tecnológicas para asegurar que éstas efectivamente contribuyan a lograr impacto sanitario a través del mejoramiento de los procesos asistenciales, de la continuidad del cuidado y de la elaboración de políticas públicas. También es necesario comenzar a medir el impacto que su adopción produce en el acceso, la calidad y la oportunidad de la atención de nuestros pacientes.

Asimismo, Chile cuenta actualmente con un modelo de gobernanza tecnológica que requiere continuar fortaleciendo –tal y como recomendó en su momento la OCDE–, que asegure la coordinación y coherencia de las instituciones públicas en el uso de las TICs, a fin de responder con eficiencia a las necesidades de la ciudadanía. En esa línea, hemos creado un Comité Sectorial de TICs que tiene por objeto establecer una instancia formal para la formulación y coordinación de la estrategia de tecnología para el sector salud a nivel nacional, y el desarrollo coordinado de las iniciativas en este ámbito de carácter sectoriales, con foco en el impacto ciudadano.

Sin lugar a dudas, las tecnologías hoy nos brindan una gran oportunidad para acelerar cambios significativos en los sistemas sanitarios. Es por ello que nuestro compromiso es potenciarlas de manera coordinada a nivel nacional, a fin de avanzar hacia una mejor salud y con mayor equidad para toda la población.

Carmen Castillo  
Ministra de Salud

## COLOMBIA

### Mejorar la calidad y el acceso a la salud a través de la digitalización

El sector salud demanda un alto grado de intercambio de información entre las instituciones prestadoras (IPS) para fortalecer la toma de decisiones por parte de los profesionales en el continuo asistencial. Sin embargo, la información se encuentra actualmente fragmentada y dispersa en múltiples bases de datos de diferentes proveedores de sistemas de información hospitalarios, lo cual impide al ciudadano obtener de forma integral y oportuna su documentación clínica.

Precisamente, los resultados presentados en el *Marco Institucional y Normativo, Estándares, Arquitectura y Terminología*, desarrollado con el apoyo de los grupos técnicos de los países miembros del Bien Público Regional (BPR), la *Red para el Desarrollo de la Historia Clínica Electrónica en América Latina y el Caribe*, y financiado con recursos del Banco Interamericano de Desarrollo (BID), nos confirman la gran variedad de sistemas de información clínicos usados al interior de nuestros países, y de la misma manera, el escaso avance en la definición de estándares que permitan unificarlos.

En este documento, las organizaciones internacionales resaltan la importancia de abordar la interoperabilidad de los sistemas de información hospitalarios, junto con la adopción de estándares que van a permitir la optimización en el uso de los recursos y la coordinación de políticas, planes, proyectos, iniciativas y/o estrategias que mejorarán la calidad y el acceso a la salud con el apoyo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC).

Es necesario, entonces, avanzar en la interoperabilidad del sector salud, por lo que es fundamental que los prestadores del servicio realicen la modernización de sus sistemas de información. Con el objetivo de impedir silos de datos y/o entornos digitales aislados que impidan su fácil acceso, el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MinTIC), a través de la iniciativa de TIC y Salud de la subdirección de Digitalización Sectorial, en conjunto con la Subdirección de Estándares y Arquitectura TI de la Dirección de Gobierno Digital, se encarga de diseñar, adoptar y promover las políticas y planes para incrementar y facilitar a la ciudadanía el acceso a las TIC y canalizar los esfuerzos para la digitalización del sector salud, para que puedan desarrollarse de manera ordenada y garanticen la aplicación de estándares y criterios de interoperabilidad que faciliten el intercambio de información de forma segura y eficiente de cara al ciudadano.

Lo anterior se desarrolla a través de la Arquitectura TI Colombia, que tiene como base el *Marco de Referencia de Arquitectura Empresarial* y cuenta con el Marco de Interoperabilidad, que define las condiciones y estándares de intercambio de información para aplicar criterios precisos a procesos y datos, facilitando el uso y apropiación de los servicios de salud.

El abordaje de la interoperabilidad en todos sus niveles nos garantizará que la información será correctamente asegurada, intercambiada, interpretada y utilizada por la gran diversidad de proveedores y tecnologías de los sistemas de información hospitalarios con las que el sector salud cuenta actualmente, de forma que ésta pueda ser consultada de manera segura y oportuna, tanto por los profesionales de la salud, como de los ciudadanos a través de la Carpeta Ciudadana (en el caso de Colombia).

Los países se prepararán para realizar intercambios de información en salud, permitiendo que estas interacciones sean eficientes y de alta calidad. Los resultados presentados por la Red son un gran avance en este sentido y muestran un conjunto de recomendaciones y prácticas aconsejables para avanzar en la digitalización de la salud.

David Luna Sanchez  
Ministro de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

## COSTA RICA

### Las tecnologías disruptivas y la salud electrónica

Los sistemas de salud demandan una nueva transformación disruptiva, que permite crear nuevos equilibrios entre los insumos y los resultados tangibles para los usuarios. Reto en el que converge la obsolescencia de los modelos tradicionales de administración, la desactualización de procesos altamente complejos e interdependientes y la escasez de recursos frente a las necesidades de un perfil epidemiológico en constante evolución.

La convergencia de la tecnología y las ciencias médicas está revolucionando la industria de la atención y la gestión sanitaria. Hoy sería posible con un teléfono inteligente, hacer un electrocardiograma, en alguna zona alejada en Lima, enviarle una copia vía e-mail a un cardiólogo en Montevideo, quien podría hacer un diagnóstico y mediante video conferencia podría consultar un tratamiento a un especialista en San José, que podría ser entregado por un *drone* de forma eficiente y precisa. Esto podría ser una realidad que conllevaría un costo significativamente menor de lo que hubiera implicado el traslado del paciente o del cardiólogo, y las posibles complicaciones derivadas de un lento abordaje.

La *Historia Clínica Electrónica* ya es una realidad indispensable para la reivindicación del derecho a la información en salud<sup>1</sup>. Es una herramienta de transformación organizacional, que impacta la reducción de los costos de la atención en salud, un motor de democratización y universalización del acceso a los servicios salud, que permite salvar millones de vidas.

Permite realizar un abordaje clínico centrado en el paciente, a partir de sus antecedentes, patologías e incluso sus factores de riesgo, incidiendo así en diagnósticos y tratamientos más efectivos y eficaces, incorporándose ya en algunos escenarios la inteligencia asistida como apoyo a la toma de decisiones clínicas.

Considerando la información que generan las historias clínicas electrónicas, podremos anticipar comportamientos en los perfiles demográficos y epidemiológicos, facilitando el establecimiento de medidas proactivas que impacten positivamente la salud de la población y monitoreando en tiempo real la salud.

Es el momento de que formemos "Clusters" intersectoriales y multidisciplinarios para enfrentar esta nueva era con encadenamientos productivos que agreguen valor al proceso y al producto final. De esta forma el gobierno, la sociedad civil organizada, los colegios profesionales, las universidades, y la empresa privada, trabajando en equipo, deberán orientar el cambio tecnológico, desde lo político hasta el rediseño de los procesos y su mejoramiento continuo. El fin último de este esfuerzo mancomunado y cooperativo es que los sistemas de salud de la región no solo prevalezcan, sino que mejoren, como en todo proceso disruptivo.



Esta serie de documentos preparados en el marco de RACSEL parten de ese mismo espíritu provocador de convergencias y gestor de innovación, al cual hoy le invitamos a ser parte, y a propagarlo desde su ámbito inmediato de acción.

Elaborado Por:

Dr. Mario Ruiz Cubillo

Master Ana Lorena Solis Guevara

Dra. Priscila Balmaceda Chavez

Ing. Manuel Rodriguez Arce

Miembros Comité Gestor EDUS-ARCA

Caja Costarricense del Seguro Social

## PERÚ

### La colaboración internacional como eje estratégico para facilitar la implementación de una historia clínica electrónica nacional y regional

El Perú, rumbo a la celebración del bicentenario de su vida republicana en el 2021, visiona ser un país más moderno, competitivo y democrático, de alto desarrollo humano, sustentado en una estructura productiva diversificada<sup>2</sup>. En salud, en el año 2021, el acceso al cuidado y la atención integral en salud individual y colectiva de las personas serán universales, independientemente de su condición socioeconómica y de su ubicación geográfica, con enfoques de equidad de género, de derechos humanos e interculturalidad en salud. Asimismo, el cuidado y la atención pública en salud serán integrales, solidarios, equitativos, oportunos, con gratuidad en el punto de entrega, de calidad, de fácil acceso y adecuados a las características del ciclo de vida de la población<sup>3</sup>.

El Perú ha logrado avances significativos en salud electrónica en los últimos años<sup>4</sup>. A manera de recuento de los avances en materia de historias clínicas, en 2006 se actualizaron los formatos y la información mínima que debe contener una historia clínica y los lineamientos generales para su informatización; en 2011, se establecieron seis especificaciones para la estandarización del registro en la historia clínica electrónica<sup>5</sup>, adoptándose además los estándares XML, HL7 y DICOM para el intercambio de información clínica; y en marzo de 2018 se publicó la actualización de la Norma Técnica de Salud para la Gestión de la Historia Clínica<sup>6</sup>, con el objetivo estandarizar el contenido básico de la historia clínica y asegurar su manejo, conservación y eliminación en correspondencia con el actual contexto sanitario, legal, administrativo y tecnológico, en virtud a la aplicación de las tecnologías de la información y comunicación.

Como un hito especial, en 2013, mediante Ley del Congreso de la República del Perú publicada el 22 de mayo, se creó el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas (RENHICE)<sup>7</sup>; y en el año 2016, mediante Decreto Legislativo<sup>8</sup>, el RENHICE quedó definido como la infraestructura tecnológica especializada en salud que mantiene la información de la historia clínica electrónica de respaldo y permite al paciente, o a su representante legal y a los profesionales de la salud que son previamente autorizados por aquellos, el acceso a la información clínica contenida en las historias clínicas electrónicas, así como a la información clínica básica y a la información clínica resumida contenida en el mismo, dentro de los términos estrictamente necesarios para garantizar la calidad de la atención en los establecimientos de salud y en los servicios médicos de apoyo públicos, privados o mixtos,

2. Plan Estratégico de Desarrollo Nacional Actualizado: "Perú hacia el 2021".

3. Plan Estratégico Sectorial Multianual 2016-2021 del Sector Salud, aprobado por Resolución Ministerial N° 367-2016/MINSA.

4. Curioso WH. La Telesalud y las nuevas fronteras de la informática biomédica en el Perú [editorial]. Rev Peru Med Exp Salud Pública. 2015; Volumen 32 (2): 217-220.

5. Directiva Administrativa N° 183-MINSA/OGEI-V.01, Directiva Administrativa que establece las especificaciones para la estandarización del Registro en la Historia Clínica Electrónica, aprobada por Resolución Ministerial N° 576-2011/MINSA.

6. Norma Técnica de Salud N° 139-MINSA/2018/DGAIN: Norma Técnica de Salud para la Gestión de la Historia Clínica, aprobada por Resolución Ministerial N° 214-2018/MINSA.

7. Ley N° 30024, Ley que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas.

8. Decreto Legislativo N° 1306, Decreto Legislativo que optimiza procesos vinculados al Registro Nacional de Historias Clínicas Elec-

en el ámbito de la Ley 26842, Ley General de Salud<sup>9</sup>.

Igualmente, en el año 2016 se actualizó la definición del Sistema de Información de Historias Clínicas Electrónicas (SIHCE) como el conjunto de elementos humanos, organizacionales, normativos y de tecnologías de información y comunicaciones, que interactúan para el tratamiento de las historias clínicas electrónicas en un establecimiento de salud o servicio médico de apoyo o en un conjunto de ellos<sup>10</sup>, y se aprobó el uso del Documento Nacional de Identificación electrónico (DNIE) para firmar digitalmente los documentos generados como producto de los actos médicos y actos de salud<sup>11</sup>; en el año 2017 se aprobaron las disposiciones para la aplicación y adecuado cumplimiento de la Ley N° 30024<sup>12</sup>, y se inició el proceso de actualización de la Norma Técnica de Salud para la Gestión de la Historia Clínica a nivel del sector salud, próxima a ser aprobada con Resolución Ministerial.

Finalmente, en el recuento de los hitos y avances, el Ministerio de Salud del Perú viene implementando progresivamente un sistema de información de historias clínicas electrónicas, en establecimientos de salud públicos a nivel nacional, como uno de los sistemas que forman parte del RENHICE.

## Motivaciones

El proceso de desarrollo e implementación de las historias clínicas electrónicas en el Perú implica muchos desafíos y por ello resulta estratégico tomar como referencia las experiencias, lecciones aprendidas, y recomendaciones que han generado conocimiento y modelos en la planificación, implementación y evolución de proyectos de alcance regional, nacional e internacionales, con estándares internacionales de informática en salud.

Es por esto que el Ministerio de Salud, como Autoridad Nacional de Salud del Perú, a través de la Oficina General de Tecnologías de la Información, se adhirió en noviembre del 2014 al proyecto “Red para el Desarrollo de la Historia Clínica Electrónica en América Latina y el Caribe”, iniciativa que forma parte del Bien Público Regional financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo, e inició su participación plena como país integrante de la “Red Americana de Cooperación sobre Salud Electrónica- RACSEL”.

## Beneficios

Ser parte de RACSEL nos ha permitido tener una mayor aproximación a las acciones estratégicas y definiciones técnicas específicas en el campo de la institucionalidad, marco normativo, estándares, terminologías, arquitecturas y aspectos de seguridad e interoperabilidad que debemos considerar en el plan de implementación, en las directivas específicas y en las tareas de diseño, validaciones y puesta en marcha del RENHICE como plataforma de integración y compartición de historias clínicas electrónicas.

Las instituciones, las personas y los resultados del Programa Salud.UY y la “Historia Clí-

trónicas.

9. Artículo 2°, numeral 2.1 de la Ley N° 30024, Ley que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas; numeral modificado por el Artículo 2° del Decreto Legislativo N° 1306.

10. Artículo 3°, literal r) de la Ley N° 30024, Ley que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas; modificado por el

nica Electrónica Nacional HCEN” en Uruguay, de la estrategia “Sistemas de Información de la Red Asistencial SIDRA” y de los “Servicios Terminológicos Farmacéuticos con SNO-MED” en Chile, del “Marco de Referencia TIC y el enfoque de arquitecturas sectoriales y territoriales” en Colombia, y del “Expediente Digital Único en Salud EDUS” en Costa Rica, entre muchas otras experiencias, nos inspiran y desafían a redoblar esfuerzos para continuar escribiendo la historia de la informatización del sector salud en beneficio de la población.

## Líneas de continuidad

RACSEL deja para toda América Latina las bases para la colaboración internacional con un triple enfoque país / región / global, que son producto de haber compartido los desafíos que tiene el Estado por asegurar que los servicios de salud se brinden con la mayor calidad, eficiencia y transparencia posible.

La colaboración internacional por parte de los diferentes cooperantes permite el intercambio no sólo de buenas prácticas en salud electrónica sino también abre posibilidades para trabajar nuevos proyectos en conjunto y fortalecer colectivamente la gestión del conocimiento en salud electrónica.

En esta nueva etapa, los ejes estratégicos serán difundir los productos y generar nuevas oportunidades de intercambios en la región y fuera de la región, para que los países puedan evaluar y ajustar sus iniciativas, así como enriquecer el conocimiento ya compartido, y en conjunto contribuir en forma creciente, sostenida y equitativa a mejorar los servicios de salud y el nivel de la salud de la población como propósito final.

Abel Hernán Jorge Salinas Rivas

Ministro de Salud

República del Perú

Artículo 2° del Decreto Legislativo N° 1306.

11. Directiva Administrativa N° 221-MINSA/2016/OGTI “Directiva Administrativa que autoriza el uso de la firma digital en los actos médicos y actos de salud”, aprobada por Resolución Ministerial N° 978-2016-MINSA.

12. Reglamento de la Ley N° 30024, aprobado mediante Decreto Supremo N° 009-2017-SA.

## URUGUAY

### Es necesario pensar en cómo se capitaliza este esfuerzo y se continúa la colaboración hacia el futuro

Históricamente, Uruguay ha apostado al trabajo colaborativo entre los países de la región, convencido de que las iniciativas compartidas generan valor y conocimiento y posibilitan resolver y avanzar en las necesidades comunes que se presentan.

Por tal motivo, hemos apoyado y liderado procesos que desarrollaron redes de colaboración entre diferentes países. Un claro ejemplo de ello es la Red Gealc, que lleva quince años funcionando y cuenta con la participación de treinta países de la región. Esta red se ha constituido como un instrumento para impulsar la cooperación horizontal, el apoyo en la elaboración de políticas de e-gobierno centradas en el ciudadano, la formación de los funcionarios públicos, el conocimiento de aspectos claves de la construcción de una estrategia nacional de gobierno electrónico y el intercambio de soluciones y expertos entre los países de la región.

Uruguay ha sido también uno de los países gestores de Racsel y ha tenido un alto nivel de involucramiento en el desarrollo de un Bien Público Regional (BPR) para el funcionamiento de la Historia Clínica Electrónica en los países de América Latina y el Caribe. En tal sentido, fueron claves el aporte y la experiencia generados desde la Agenda Digital de Uruguay, documento en el cual se colocó el desarrollo de la e-Salud como uno de los objetivos estratégicos del gobierno y que hoy se concreta a través de los avances en las iniciativas que ejecuta el programa Salud.uy.

Sabemos que el ámbito de la salud digital requiere de un conocimiento especializado en virtud de su amplitud y complejidad. Asimismo, somos conscientes de los desafíos que enfrenta la salud digital al aplicarse a la ciudadanía y es por ello que consideramos que nuestras definiciones en diversos ámbitos (estándares, terminología, arquitectura y normativa) pueden aportar a otras iniciativas de la región. Del mismo modo, asumimos la necesidad de tomar como referencias prácticas y experiencia de países vecinos que contribuyan a resolver nuestras inquietudes locales.

En este camino, hemos encontrando países de otras latitudes que generan conocimientos para el desarrollo de la interoperabilidad en Historia Clínica Electrónica, formando redes de trabajo colaborativas que les permiten fortalecer sus iniciativas locales e intercambiar experiencias con sus equipos de trabajo, aportando a la solución de problemáticas similares o a plantear escenarios trasnacionales de interoperabilidad en salud.

Los productos y el trabajo desarrollado por Racsel en este período son un primer ejercicio sólido y concreto, que sienta las bases para que los países de América Latina y el Caribe cuenten con un insumo de referencia y puedan alinear sus iniciativas nacionales. A mediano y largo plazo, conforme vayan madurando las dinámicas de la salud digital de la región, será necesario continuar profundizando estos procesos de colaboración, dado que vamos

a enfrentarnos a nuevos desafíos y a discutir nuevos escenarios de interoperabilidad en salud. Los temas específicos para el intercambio de datos clínicos entre los países y la referencia permanente a los avances y a las lecciones aprendidas que forman parte del crecimiento de estos temas en la región son algunos ejemplos de ese trabajo colaborativo.

Los nuevos desafíos nos invitan a que la red continúe fortaleciéndose y creando nuevos instrumentos y herramientas que aporten a los gobiernos en sus políticas de salud en Historia Clínica Electrónica. Hemos dado un primer paso importante que contribuye a las transformaciones necesarias del presente, pero hay frente a nosotros un largo camino por recorrer; si contamos con una red fortalecida, contaremos con mayores herramientas para superar los retos del futuro.

Jose Clastornik, Director Ejecutivo AGESIC

## CAPÍTULO 1

### LOS RETOS DE LA DEMANDA

Los sistemas de salud se enfrentan a importantes desafíos en todo el mundo. En los últimos años, la crisis económica ha dado lugar a duros recortes y ajustes presupuestarios en todos los ámbitos y uno de los que ha resultado más afectados ha sido sin duda el de la salud. Por su propia naturaleza, los sistemas sanitarios son grandes consumidores de recursos públicos. De ahí que se encuentren en el eje de controversia cuando los gobiernos se ven obligados a adoptar políticas económicas restrictivas. Pero se trata de una actividad con una gran carga social y humana y las consecuencias derivadas de las restricciones económicas aplicadas a la sanidad tienen profundos impactos en la sociedad.

Sin embargo, la gran paradoja es que, mientras se pone en tela de juicio su sostenibilidad, el gasto sanitario no deja de aumentar. La realidad muestra que el coste en salud crece más en la medida que los países se desarrollan y se preocupan por mejorar el bienestar de sus ciudadanos. En muchos países, el aumento del gasto sanitario ha sido significativamente mayor que el crecimiento económico<sup>13</sup>.

Más allá del factor desarrollo, una confluencia de retos demográficos, sociales, culturales y tecnológicos de gran calado presionan decisivamente sobre la sostenibilidad de los sistemas de salud cuya viabilidad económica está permanentemente cuestionada.

- Cambios demográficos. El aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población y la creciente incidencia de las enfermedades crónicas son grandes retos a los que se enfrentan los sistemas de salud.
- Nuevas expectativas. Está cambiando completamente el perfil sanitario de los usuarios, cuyas expectativas y demandas en el ámbito de la salud son cada vez mayores.
- Costes de la innovación. Las innovaciones en nuevos tratamientos y métodos de diagnóstico tienden a aumentar los costes, lo que plantea riesgos al alza adicionales a los gastos en salud.
- Mayor uso de los sistemas sanitarios. Factores de riesgo como la obesidad, el sedentarismo y el tabaquismo provocan un mayor uso de los servicios de salud y, junto con la hipertensión y la hipercolesterolemia, explican una epidemia de mortalidad cardiovascular prematura que presionan cada vez más la viabilidad de los sistemas sanitarios.
- Falta de integración de niveles asistenciales. Factores intrínsecos al propio sistema como es la escasa integración entre niveles asistenciales comporta unos costes crecientes de administración y coordinación del sistema, cuyos elementos más visibles se suelen materializar en la duplicidad de visitas médicas y pruebas diagnósticas.

#### Parámetros distintos

El origen de la falta de sostenibilidad económica de los modelos sanitarios actuales radica en que todos ellos fueron diseñados a partir de parámetros que están variando de forma

13. Nuevo contexto y viejos retos en el sistema sanitario. ESADE Business School.

sustancial en las últimas décadas. Uno de los más significativos es el indicador de esperanza de vida, que está aumentando en todo el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) entre los años 2000 y 2015 este índice ha crecido nada menos que cinco años. Se trata del mayor avance registrado desde la década de años sesenta del siglo pasado.

En Latinoamérica, el promedio de este indicador de la calidad de vida se acerca cada vez más al de los países más avanzados. De acuerdo con la OMS, la Región tuvo una esperanza de vida de 75 años en 2015, promedio que alcanzará los 78 en 2030<sup>14</sup>.

El aumento de la esperanza de vida lleva consigo otro fenómeno igualmente importante para el futuro de los sistemas sanitarios: el progresivo envejecimiento de la población. La OMS señala<sup>15</sup> que las personas de más de 60 años son el segmento demográfico que más rápidamente está creciendo en todo el mundo. En 2050 una de cada cinco personas pertenecerá a este grupo, y a finales de esta década el segmento de mayores de 60 años totalizará alrededor de mil millones de personas.

Al mismo tiempo, la tendencia al envejecimiento está siendo favorecida por la disminución de las tasas de fecundidad debido a una mayor conciencia de la planificación familiar, la prevalencia de los métodos anticonceptivos y las mejoras sanitarias en general.

Se tiende a pensar que la reducción de las tasas de natalidad y el envejecimiento de la población es básicamente un problema de los países más desarrollados, pero lo cierto es que esta transición demográfica se manifiesta con especial intensidad en los países en desarrollo. En cualquier caso, la cifra cada vez mayor de personas mayores depende de un recurso proporcionalmente cada vez más escaso, esto es, de la población joven y, en particular, de los familiares más jóvenes.

El envejecimiento de la población ha venido acompañado de una mejora sustancial de la calidad de vida y la salud de los mayores. Pero por más activas y sanas que se conserven después de los 60, llega un momento en el que las personas mayores comienzan a estar débiles y a perder autonomía. Se sabe que el envejecimiento de la población irá acompañado de un aumento de pacientes con deterioro cognitivo y demencia. Cada vez habrá un mayor número de personas que tendrán un coste sanitario entre 4 y 12 veces superior al del resto de la población. Los sistemas asistenciales tienen que estar preparados para dar respuesta a esta necesidad.

Otro de los grandes retos a los que se enfrentan los sistemas sanitarios es el de las enfermedades crónicas. Los avances médicos y el mayor bienestar alcanzado en las últimas décadas han traído consigo un progresivo envejecimiento de las sociedades y, lógicamente, una mayor cantidad de enfermedades asociadas a la edad avanzada. Hay que aclarar, sin embargo, que no todas las dolencias crónicas están relacionadas exclusivamente con el envejecimiento, sino también con hábitos de vida poco saludables. Es el caso de hábitos como el tabaquismo, el sedentarismo, la dieta inadecuada o el consumo excesivo de alcohol. Los pacientes crónicos son los más habituales en las consultas médicas y en el futuro lo van a ser mucho más.

La realidad, según un informe elaborado por The Boston Consulting Group<sup>16</sup>, indica que, en el mundo, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las dolencias respiratorias y la diabetes son responsables del 60% de las muertes. En total, 36 millones de personas fallecen anualmente en el planeta a causa de enfermedades crónicas. De ellas, más del 70% son mayores de 60 años.

## Un nuevo perfil de la demanda

El perfil de la demanda de servicios de salud ha cambiado drásticamente en los últimos años y ha contribuido también de forma decisiva al aumento del gasto sanitario. Los ciudadanos tienen una menor tolerancia a la enfermedad y exigen cada vez servicios de salud mejores y más seguros: no están dispuestos a que su calidad de vida se vea afectada. Además de exigir que disminuyan los errores médicos y que exista una mayor capacidad de detección y prevención de los brotes epidémicos, los pacientes han pasado a la acción y quieren una mayor cobertura médica que reduzca la brecha social.

A todo ello hay que añadir que los nuevos tratamientos y tecnologías (avances en genética molecular, cirugías menos invasivas, medicina personalizada, etc.) fomentarán una mayor demanda, al hacer posibles nuevas intervenciones y tratamientos. Los costes de los tratamientos se dispararán en los próximos años y alcanzarán niveles muy superiores a los actuales. Ejemplo: se espera un gran crecimiento de los costes por paciente y año de los tratamientos oncológicos.

Las crecientes expectativas de los ciudadanos en el ámbito de la salud se verán incrementadas además por el aumento de la esperanza de vida, que es inversamente proporcional a la disponibilidad de recursos. La insuficiencia de recursos sanitarios parece ser una constante. Es la gran paradoja: el desarrollo de los sistemas sanitarios y la sofisticación creciente de diagnósticos y tratamientos se ha traducido en un aumento de la esperanza de vida y en el bienestar de la población, una circunstancia que al mismo tiempo ha generado un gran problema para su sostenibilidad.

## Cambio de rumbo

¿Cómo hacer frente a los gigantescos retos a los que se enfrentan los sistemas de salud? Parece existir un gran consenso entre los expertos a nivel mundial en que, bajo el modelo actual, los sistemas sanitarios no son sostenibles ni a corto ni a medio o largo plazo. Su viabilidad depende de que afronten una profunda transformación. Son necesarias importantes reformas estructurales que garanticen su sostenibilidad y que, al mismo tiempo, puedan garantizar el acceso a los servicios para todos los ciudadanos.

Tradicionalmente, los sistemas sanitarios públicos no se han caracterizado por su agilidad a la hora de introducir reformas y nuevos enfoques. Una de las razones es que para hacerlo deben cumplir con una gran cantidad de trámites burocráticos. Sin embargo, más allá de esta evidencia parece muy complicado afrontar los retos actuales manteniendo las mismas estrategias y los mismos modelos de gestión de la salud que han pervivido hasta ahora.

14. Proyecciones de la mortalidad y las causas de la muerte, 2015 y 2030. OMS

15. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Número 2, febrero 2012

16. Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a los enfermos crónicos. The Boston Consulting Group. Abril 2014

De entrada, se hace necesario un cambio de rumbo que asegure la continuidad de la contribución de las personas de edad a la sociedad, como parte del denominado “envejecimiento activo”<sup>17</sup>, uno de los componentes clave para mantener una buena salud después de los 60 años. La adopción de prácticas de vida saludables durante toda la vida es sumamente importante y puede garantizar la continuidad de la participación de este segmento de la población en los ámbitos social, económico, cultural y cívico.

Construir un modelo centrado en la atención a pacientes crónicos y con distintas patologías se apunta como otro de los grandes desafíos del sistema. El modelo asistencial actual está centrado en la atención de las enfermedades agudas, pero es evidente que la realidad socio-sanitaria aconseja orientarlo también a la atención de dolencias crónicas. Un factor crítico en la atención a los pacientes crónicos es el diseño de un sistema de salud más integrado y coordinado y con una estrategia compartida en el cuidado de los pacientes. Los modelos de atención a esta clase de pacientes requieren de ellos más responsabilidad y capacidad de decisión en el manejo de sus enfermedades.

En este contexto, solamente darán resultados las iniciativas basadas en la prevención, la integración y la coordinación de los elementos de la cadena sanitaria, la continuidad asistencial y el paciente informado y comprometido con su enfermedad. También es necesario mentalizar a la población sobre la capacidad limitada del sistema sanitario y la responsabilidad en la utilización de los recursos.

Hacer un uso más eficiente de los recursos y mejorar la eficacia es fundamental para la sostenibilidad futura del sistema de salud. En este contexto, la atención centrada en el paciente y la extensión de las nuevas tecnologías se configuran como dos factores que pueden contribuir a que los sistemas de salud puedan afrontar con garantías los importantes retos que le aguardan.

En este sentido, una de las experiencias que mejores resultados está obteniendo es la implantación de la historia clínica electrónica (HCE). Sirva de ejemplo el caso de Canadá, donde el uso de la HCE por parte de los médicos de atención primaria se dobló entre 2006 y 2012, pasando de un 23 a un 56% de uso. En un periodo de seis años, este sistema de salud público obtuvo unos beneficios de 1.300 millones de dólares canadienses, tal y como señala un estudio independiente encargado por Canada Health Infoway, organización vinculada al gobierno que impulsa el desarrollo de proyectos TIC en el sector sanitario del país norteamericano<sup>18</sup>. El informe identifica razones de peso para continuar con el desarrollo de la HCE y trabajar para extender su uso a todo el país. Además de más ahorro para el sistema de salud, el estudio identificó otros beneficios actuales y emergentes de la implementación de la HCE como una mayor eficiencia en el flujo del trabajo sanitario, mejores resultados de salud y más seguridad del paciente y mejora de la interacción y de la comunicación<sup>19</sup>.

Otro caso de éxito reciente es la implantación de la receta electrónica en España. Se encuentra ampliamente desarrollada, alcanzando más del 80% del total de prescripciones<sup>20</sup>. Esta modalidad permite un mayor control del gasto en medicamentos y aumenta la seguridad para los pacientes. El objetivo ahora, después de que se haya implantado con éxito

en la mayoría de las comunidades autónomas, es que la receta electrónica sea interoperable entre las diferentes regiones para dar respuestas a la movilidad en todo el territorio nacional de los ciudadanos.

17. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Número 2, febrero 2012

18. The emerging benefits of electronic medical record use in community-based care. A study commissioned by Canada Health Infoway. PwC, 2013. <https://www.infoway-inforoute.ca/component/edocman/resources/reports/benefits-evaluation/1225-the-emerging-benefits-of-electronic-medical-record-use-in-community-based-care-executive-summary?lang=en&Itemid=188>

19. The emerging benefits of electronic medical record use in community-based care. A study commissioned by Canada Health Infoway. PwC, 2013. <https://www.infoway-inforoute.ca/component/edocman/resources/reports/benefits-evaluation/1225-the-emerging-benefits-of-electronic-medical-record-use-in-community-based-care-executive-summary?lang=en&Itemid=188>

20. Estudio de interoperabilidad en el sector sanitario. El paciente como actor principal. Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS). 2015

## CAPÍTULO 2

### LA ATENCIÓN CENTRADA EN LOS PACIENTES

El rol del paciente en los sistemas de salud ha cambiado radicalmente en los últimos años. Cada vez está mejor informado y se implica mucho más en los procesos de su salud. Es un nuevo tipo de paciente, con un mayor nivel de formación, mucho más exigente, que adopta un papel proactivo en el cuidado de su salud, que dispone de más fuentes y recursos de información y que cuenta con una mayor capacidad de libre elección de los profesionales. Ya no es un sujeto pasivo que se limita a recibir atención médica; como usuario demanda un servicio que tenga los mismos estándares de calidad y satisfacción que solicita en otros ámbitos de la vida.

Los usuarios del sistema de salud se están convirtiendo en consumidores con un papel cada vez más activo en la toma de decisiones que afecten a su salud. Este nuevo rol implica para el paciente una mayor autonomía en la gestión de su proceso terapéutico (medicamentos, dietas, programación de visitas, etc) y hace que se implique más en su autocuidado. Esto supone un avance en la calidad de vida del paciente e incide directamente en la optimización del sistema sanitario.

Al mismo tiempo, los ciudadanos son cada vez más conscientes de su derecho a disponer, acceder y utilizar su información clínica en el momento que deseen, allí donde se encuentren y a través de los medios que elijan.

El empoderamiento del paciente, es decir, asumir un rol activo por parte del ciudadano respecto de la gestión de su propia salud, está cambiando radicalmente los modelos de salud vigentes hasta ahora. Está demostrado que el grado de implicación del paciente suele ser determinante en el balance global de cualquier tratamiento. Y sin duda contribuye a aligerar el sistema y hacerlo más sostenible.

La participación del ciudadano tanto a la hora de tomar decisiones como en el autocuidado es un aliado esencial para disminuir los costes vinculados a los actuales modelos de salud. Esta evidencia es mucho más acusada, si cabe, en el caso de los trastornos crónicos. Por su propia naturaleza, son los que más recursos consumen, pero dependen en buena medida del cuidado que tengan los enfermos de sí mismos. Así, decisiones respecto a los hábitos de vida —el ejercicio, la alimentación o la toma correcta de medicamentos— pueden influir directamente en la evolución de la patología y su tratamiento, disminuyendo por ejemplo el número de actos médicos y pruebas o la necesidad de un seguimiento constante del paciente.

La colaboración del paciente permite personalizar los tratamientos, adaptarlos a las condiciones de vida de cada individuo y aumentar su seguridad.

El empoderamiento del paciente se debe en gran parte a su mayor conocimiento y a su mayor acceso a fuentes de información. Y en ello han tenido mucho que ver la expansión

de la Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), que han contribuido de forma decisiva a la configuración de este nuevo modelo de paciente situándolo en el centro del sistema. Los avances en la fiabilidad y exactitud de los dispositivos médicos junto con el auge de la tecnología de seguimiento constituyen una mejora para la atención personalizada, la autogestión y el empoderamiento. Al mismo tiempo, la eSalud tiene el potencial de extender las prestaciones sanitarias a segmentos más amplios de la población en un contexto caracterizado por las severas restricciones presupuestarias.

Cada vez más países han ido incorporando gradualmente en los últimos diez años a sus sistemas sanitarios nuevas aplicaciones clínicas, soluciones de telemedicina o sistemas informáticos para la gestión sanitaria. Hoy la hospitalización a domicilio, la gestión digital de las imágenes radiológicas o la prescripción electrónica de recetas ya son una realidad en muchas regiones. Además, se ha realizado un esfuerzo considerable de cara a la informatización de los centros sanitarios.

Por un lado, el uso de internet y las redes sociales permite a los pacientes un mayor número de alternativas para acceder a la información sobre sus enfermedades y poder intercambiar impresiones y experiencias con otras personas que se encuentren en su misma situación clínica. Una información que le llega a través de diferentes canales, fuentes y redes, en cualquier momento del día y donde quiera que se encuentre.

Por otro lado, la tecnología avanza cada vez más en el desarrollo de dispositivos que permiten tanto el seguimiento de hábitos saludables, el monitoreo a distancia de los pacientes como del estado de salud en general de la persona. Son dispositivos que, por ejemplo, abren nuevas y más precisas opciones para controlar el comportamiento de determinados parámetros de la salud como el peso o la tensión arterial, monitorear la práctica de la actividad física o realizar un seguimiento correcto de la medicación.

A modo de ejemplo, existen aplicaciones que desde el móvil pueden ayudar a pacientes con dolencias crónicas como la diabetes a controlar mejor su enfermedad introduciendo diferentes parámetros para medir el nivel de glucosa o la insulina inyectada, llevar un seguimiento de las comidas que se ingieren a lo largo del día, recibir consejos para hacer deporte o para que las dietas sean menos monótonas son fáciles de encontrar.

Todo ello permite promover entre la población la adopción de hábitos de vida saludables y facilita campañas de promoción de la salud. La telemedicina, por su parte, permite el seguimiento de los pacientes salvando barreras geográficas y físicas y evitando así los desplazamientos mediante las tecnologías de la información y la comunicación. Además, posibilita una comunicación más fluida y cercana entre el profesional y el paciente, para casos donde las distancias son una barrera asistencial. En definitiva, disponemos de la tecnología que permite apoyar la accesibilidad a los servicios de salud para el paciente.

Internet y los dispositivos móviles permiten a los pacientes simplificar los trámites a la hora de gestionar su asistencia sanitaria y hacerla mucho más ágil. Pueden programarse citas o pruebas sin necesidad de trasladarse físicamente al centro de salud y el paciente

puede gestionar a su conveniencia los cambios o ajustes que considere necesarios, además de contar con un acceso más fácil al profesional o centro que se adapte mejor a sus necesidades, gustos y preferencias.

Todos estos cambios están propiciando una medicina cada vez más personalizada que toma como principal referencia del sistema al propio paciente. En la actualidad, la atención centrada en el paciente es reconocida como la base que permite mejorar los resultados y la calidad de la atención en salud, al permitir reducir tanto los costes como los recursos utilizados.

Los servicios de salud en los que está implantada la tecnología se caracterizarán por ser más flexibles, integrados y continuos. Permiten que el paciente pueda compartir su historial clínico con cualquier profesional lo que facilita su atención en cualquier lugar y momento y favorece la evolución del modelo sanitario hacia un sistema caracterizado por la continuidad de cuidados y de coordinación entre niveles asistenciales.

Un escenario en que la tecnología esté implantada en la sanidad representa un beneficio para todos los agentes del sector, pero en especial para el paciente. La tecnología genera personalización y eficiencia en la prevención de la salud y la gestión de la atención sanitaria. Estos beneficios<sup>21</sup> se concretan en una mayor accesibilidad a la información clínica, aumento de la corresponsabilidad del ciudadano, facilita su movilidad en el sistema sanitario, mejora de la seguridad y ofrece una potencial mejora de los resultados en salud.

El profesional de la medicina, al disponer de mayor información y más fiable, puede realizar un diagnóstico con mayor rapidez y basado en una evidencia clínica. La digitalización de los procesos permite, al mismo tiempo, reducir el número de pruebas diagnósticas innecesarias, que además de molestias para el paciente, puede comportar mayores riesgos para su salud. Todo ello supone reducir los costes asociados a la repetición de pruebas diagnósticas innecesarias y costes administrativos debido a la generación de documentos clínicos en distintos formatos, evita demoras en la toma de decisiones por falta de información clínica y reduce el incremento en el número de actos asistenciales que se puedan generar.

De igual forma, el acceso a la documentación de forma más estructurada gracias a las nuevas tecnologías, permitirá que los profesionales de la salud dispongan de más tiempo para la asistencia al paciente y no tengan que perder tiempo en labores administrativas. En definitiva, al mejorarse y agilizarse notablemente la coordinación clínica y terapéutica su labor puede centrarse más en el diagnóstico y puede realizar un seguimiento más exhaustivo de los pacientes.

No es menos relevante la influencia que la nueva realidad tecnológica en el campo de la salud comporta para la prevención y la calidad de vida de los pacientes. Gracias a las historias clínicas electrónicas, por ejemplo, se puede prevenir e incluso predecir la evolución de la salud y de determinadas enfermedades de los pacientes. Los profesionales cuentan con mayor información y ésta es mucho más precisa y fiable. Asimismo, facilita la coor-



dinación asistencial y la atención clínica de un paciente cuyo proceso haya sido iniciado por otro profesional dado que podrá disponer de la información clínica relativa a los actos asistenciales que le hayan sido realizados previamente.

Combinar de forma adecuada el nuevo rol del paciente con las ventajas que aportan las nuevas tecnologías puede contribuir, en suma, a fortalecer los sistemas de salud en un contexto socioeconómico tan complejo como el que se vive en la actualidad.

## CAPÍTULO 3

### TIC Y SISTEMAS DE SALUD

Como ya se ha comentado anteriormente, los sistemas actuales de salud se enfrentan a retos de gran magnitud. La creciente demanda social para incrementar su calidad presiona su sostenibilidad en un contexto de escasez de recursos económicos.

Una complicada ecuación que las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) pueden ayudar a resolver. La irrupción de las TIC está contribuyendo a mejorar el bienestar y calidad de vida de los ciudadanos en todos los ámbitos. Está cambiando radicalmente la relación entre la población, las administraciones y las empresas. La posibilidad de acceder a la información desde cualquier lugar, las mejoras en la eficiencia y la agilización de los procesos son conquistas de la Sociedad de la Información que irán a más en los próximos años. En este punto, es conveniente señalar la necesidad de entender las TIC como algo que trasciende la visión clásica asociada mayoritariamente al hardware o las telecomunicaciones. Las TIC en Salud son un compendio de una multiplicidad de sistemas de software y hardware, servicios, gestión y conocimiento experto que permiten generar proyectos de alto valor añadido.

En el caso de la salud, la tecnología está contribuyendo a optimizar la gestión y la utilización de los recursos y a ofrecer mejores servicios y atención a los ciudadanos. Un conjunto de ventajas que parecen incuestionables teniendo en cuenta los importantes retos en cuanto a servicio y sostenibilidad a los que se enfrentan los sistemas de salud públicos.

En la sanidad, la evolución tecnológica se ha visto reflejada, en primera instancia, en importantes transformaciones en las técnicas de investigación, diagnóstico y tratamiento de los pacientes. Pero ahora mismo, las TIC ya están contribuyendo a mejorar el funcionamiento del sistema facilitando el trabajo de los profesionales y el de los procesos asistenciales. Su implantación simplifica muchos procesos burocráticos y organizativos internos y proporciona a los pacientes información más precisa, más clara y más rápida. En suma, posibilita que los centros de salud sean más eficientes.

Pero hablar de la aplicación de las TIC en la sanidad no significa referirse a un nuevo modelo asistencial, sino a una forma diferente de prestar servicios; hacerlo de forma más eficiente y efectiva, lo que al final redundará en que pueda hacerse de forma más equitativa. Esta nueva realidad se traduce en mejoras en la accesibilidad, rapidez en la atención, reducción de los tiempos de respuesta o una mayor efectividad diagnóstica y terapéutica.

#### Herramientas tecnológicas al servicio de la salud

La implantación de la historia clínica electrónica (HCE), la telemedicina, la interoperabilidad o el uso de dispositivos móviles son algunas de las herramientas<sup>22</sup> que las nuevas tecnologías ponen a disposición de la ciencia médica y la sanidad pública para ayudar a mejorar el acceso a la atención de salud, su calidad y contribuir a la eficiencia financiera.

22. Organización Mundial de la Salud (OMS). Perfiles de países de Atlas eHealth: basados en los hallazgos de la segunda encuesta global sobre eHealth. (Observatorio Global para la Serie eHealth, 1). Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2010.

- La historia clínica electrónica es el registro en formato electrónico de la información de toda la actividad clínico-asistencial producida sobre un paciente y que facilita a los profesionales de salud la toma de decisiones y el tratamiento.
- La telemedicina consiste en la interacción mediante las telecomunicaciones entre centros sanitarios y los usuarios que permitan el diagnóstico y tratamiento a distancia y eviten los desplazamientos.
- La interoperabilidad hace referencia a la comunicación entre diferentes tecnologías y aplicaciones de software para el intercambio y uso de datos en forma eficaz, precisa y sólida entre los diferentes niveles de la red asistencial.
- Salud es el término empleado para designar el ejercicio de la medicina y la salud pública con apoyo de los dispositivos móviles, como teléfonos, dispositivos de monitoreo de pacientes y otras tecnologías inalámbricas.

A todo ello se suma la mejora en la prescripción y la dispensación farmacéutica gracias a la implantación de la receta electrónica, la gestión telemática de las citas de los usuarios con los profesionales sanitarios y la disponibilidad de dispositivos de diagnóstico y tratamiento a distancia.

Aprovechar el potencial de las nuevas tecnologías en los servicios de salud permite desplegar procesos más eficientes de atención médica: mejor cobertura, una mayor interacción entre paciente y facultativo, reducción de las listas de espera o lograr diagnósticos más precisos. La tecnología permite ofrecer servicios más personalizados, integrados y continuos.

Numerosas experiencias ponen de manifiesto que la introducción de las TIC ha mejorado el acceso a los servicios de salud y ha facilitado el intercambio de información administrativa y clínica entre los diferentes niveles de atención de forma ágil y segura. Todo ello se ha traducido en una mayor calidad y eficacia de los sistemas de salud con los beneficios sociales que ello comporta.

Desde el punto de vista económico, mejoran la eficiencia en el uso del tiempo y los recursos, permiten simplificar decisiones complejas y sobretodo posibilitan la asignación de prioridades.

A nadie se le escapa, en consecuencia, el potencial que ofrecen las tecnologías de la información para racionalizar procesos, mejorar la calidad del servicio y dar respuesta a las necesidades de la sociedad. Sin embargo, este potencial está todavía lejos de ser aprovechado en su totalidad. Aunque algunos países llevan años trabajando en la implantación de la eSalud con resultados positivos, queda mucho camino por recorrer.

## Barreras a la implantación de la tecnología

Y es que la integración de las TIC en los sistemas de salud no está exenta de dificultades. Entre los obstáculos cabe mencionar<sup>23y24</sup>:

- Falta de conocimiento y confianza de los ciudadanos, pacientes y profesionales de la salud sobre la aplicación de estas nuevas tecnologías en la sanidad.
- Dificultad en adoptar los estándares definidos que fomenten la interoperabilidad, es decir, el intercambio de datos entre diferentes plataformas tecnológicas y distintos niveles asistenciales debido a factores culturales, organizativos, de seguridad o económicos.
- Aunque no es un proceso sencillo, es necesario comprobar el retorno de la inversión realizada en herramientas y servicios de salud electrónica. Un retorno que puede traducirse en términos económicos (a mayor eficiencia menor coste) pero que también puede plasmarse en aspectos puramente cualitativos, y no menos importantes, como son la mejora de la calidad y atención al usuario.
- Altos costes iniciales de implantación, a pesar de que hay ahorros en algunas áreas y que sus costes de reproducción y replicación tienden a ser muy bajos.
- Diferencias regionales en el acceso a las tecnologías y acceso limitado en las zonas menos favorecidas.
- Rigidez de las estructuras organizacionales.
- Marco jurídico adecuado que respalde y regule el uso de las tecnologías en el área de la salud.
- Resistencia al cambio debido al rechazo a "ser controlados". Especialmente en Latinoamérica se dan situaciones en los que los profesionales no quieren que sean registradas/auditadas. Es un factor social, que muchas veces ha desembocado en el fracaso de proyectos; se trata de un obstáculo real que las más altas autoridades deben afrontar.
- Falta de pruebas y de evidencia disponibles sobre la eficacia de los programas de HCE y de telesalud.
- Bajo nivel de confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud a causa de las insuficientes garantías de seguridad y privacidad en el tratamiento de los datos recogidos por los sistemas y aplicaciones de salud en línea.

23. Comisión Europea. Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora par el siglo XXI

24. La eSalud en la Región de las Américas: derribando las barreras a la implementación. Encuesta Global de esalud de la Organización Mundial de la Salud. 2016

En el caso de Latinoamérica concurren, además, una serie de circunstancias específicas que condicionan el debate sobre la digitalización de la salud. A pesar de los importantes esfuerzos y reformas que se han llevado en los últimos años y del progreso económico, social y humano alcanzado, persisten las desigualdades sociales basadas en una irregular distribución de la riqueza. En el ámbito de la salud, esto se traduce en un desigual acceso a los servicios sanitarios. La escasez de recursos humanos, infraestructuras y equipamientos adecuados y la distancia física entre la oferta pública y una parte de los ciudadanos provoca un acceso limitado, cuando no inexistente, en amplios segmentos de la población. Además, existe un problema de base sobre la eSalud: la implantación de las tecnologías de la información y la comunicación no es universal y en algunas regiones la población dispone de las mismas de manera muy desigual.

Por último, a la hora de implantar estas nuevas tecnologías hay que tener en cuenta la realidad particular del continente latinoamericano en el ámbito de la salud. El progreso económico y social de las últimas décadas se ha traducido en un importante descenso de la mortalidad en general al tiempo que la esperanza de vida de la población comienza a acercarse a la de los países más desarrollados. Sin embargo, en Latinoamérica se produce la paradoja de que conviven enfermedades típicas de países en vías de desarrollo con otras propias de sociedades avanzadas (enfermedades cardiovasculares, degenerativas o cáncer). Como resultado de ello, en algunos países los patrones de salud de la población son en realidad una mezcla de enfermedades del desarrollo y del subdesarrollo.

Todos estos factores pueden arrojar ciertas dudas sobre si la prioridad debe ser hacer frente a estas asignaturas pendientes o, en cambio, se debe apostar decididamente por las TIC como parte de la solución para afrontar estas carencias.

La realidad es que ya ahora mismo en Latinoamérica están funcionando diversas iniciativas de salud basadas en las nuevas tecnologías que están obteniendo muy buenos resultados, como podemos ver por ejemplo en Chile, Colombia, Costa Rica, Perú y Uruguay, países líderes en la implantación de la HCE. Parece demostrado que el desarrollo tecnológico supone una oportunidad para superar las desigualdades y los desafíos de las distintas realidades sanitarias.

Un ejemplo: se puede proporcionar servicios a poblaciones remotas y comunidades marginadas gracias a la telesalud o el uso de dispositivos móviles. Y la HCE mejora manifiestamente el diagnóstico y tratamiento al paciente ya que proporciona a los profesionales información de forma mucho más rápida y precisa. De esta forma, se beneficia a los pacientes crónicos y se pueden detectar con antelación efectos secundarios perniciosos al prescribir un fármaco. La tecnología también permite una mejor gestión en situaciones de crisis y pandemias y un acceso inmediato a facultativos especializados. No es desdeñable tampoco el papel fundamental que las TIC pueden desempeñar en el ámbito formativo, mejorando la capacitación del personal sanitario a través del aprendizaje virtual.

En definitiva, las TIC en salud mejoran las relaciones entre todos los agentes que intervienen en el sistema: ciudadanos, pacientes, gestores, profesionales y proveedores. Los

retos que tienen planteados los sistemas de salud de los países latinoamericanos pueden encontrar su respuesta en la implantación adecuada de las nuevas tecnologías. Se mencionan a continuación algunos ejemplos de impacto en la sanidad<sup>25</sup>:

- Acercamiento de los servicios de la salud a zonas aisladas a las que es difícil acceder, con escasa dotación de recursos o zonas de baja densidad de población. Ello comporta una mayor equidad y la universalización del servicio de la salud.
- Ahorro en el coste en los tratamientos médicos, facilitando una menor duración de la estancia hospitalaria gracias a la disminución de actos médicos y el número de exploraciones.
- Traslado de la capacidad de resolución de ciertos aspectos a niveles inferiores del sistema de salud, es decir, facilita trasladar algunas actividades desde el hospital al centro de salud e incluso al domicilio, con las ventajas que ello supone en ahorro de costes y desplazamientos.
- Apoyo a la actividad de los profesionales, ya sea asistencial, de apoyo o formativa.
- Mejora de la gestión de la información, su almacenamiento, tratamiento y el transporte (salvaguardando integridad, confidencialidad y disponibilidad).
- Reducción de la posibilidad de errores en actividades como la prescripción médica.

El sector de la salud, por su propia naturaleza, tiende a incrementar de forma continua el consumo de recursos. Pero la realidad económica impone la sostenibilidad sin que por ello se resienta la calidad del servicio. Al contrario, como se ha dicho anteriormente, los ciudadanos exigen cada vez más y mejor asistencia. La única forma de garantizar la citada sostenibilidad es poniendo al alcance del sistema todas aquellas herramientas tecnológicas que permitan optimizar los procesos y mejorar la eficiencia.

Pero para poder alcanzar todos estos beneficios, en el caso de la región latinoamericana es necesario hacer frente a algunos retos. Según un estudio realizado por la OMS<sup>26</sup>, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT), uno de los más importantes consiste en mejorar la infraestructura organizacional y tecnológica. Esta falta de infraestructura básica es decisiva, por ejemplo, en los proyectos de recopilación masiva de datos y de recetas emitidas de manera electrónica. A nivel operativo, ya se ha mencionado anteriormente la importante cuestión de la interoperabilidad, es decir, de la necesidad de una mayor integración entre los sistemas de información sanitaria existentes a nivel nacional y regional. En esta instancia, también cabe mencionar el reto que para muchas instituciones sanitarias supone el tener que gestionar grandes volúmenes de información electrónica o la existencia en muchos centros de salud de millones de historias clínicas manuscritas. Tampoco es menor a nivel operacional el reto de la seguridad de la información y la posibilidad de estar expuestos a

25. Las TIC y el sector salud en Latinoamérica. Fundación Telefónica

26. World Health Organization (WHO). eHealth and innovation in women's and children's health

ataques informáticos masivos como ha sucedido en los últimos años.

En este sentido, se hace necesario cambiar el modelo de gobernanza de los sistemas y otorgar a los expertos en informática y nuevas tecnologías un rol estratégico dentro de la estructura. En la evaluación inicial de las estrategias, aunque se conserven los esquemas operativos ya existentes, deben sumarse las instancias de aplicación específica de las Tecnologías de la Información en salud.

La contribución de las nuevas tecnologías a la salud, sin embargo, no se basa solamente en mejorar y dotar a los centros asistenciales y a los profesionales de equipos y redes tecnológicos adecuados. Se trata también de diseñar modelos y herramientas que, usando la TI, satisfagan los retos de elevar el nivel de salud, garantizar la continuidad del cuidado asistencial y mejorar la calidad de la información.

Todos estos retos tecnológicos, sin embargo, no pueden alcanzarse sin el necesario apoyo político y social. Las mejoras y eficiencias logradas en concepto de productividad, incremento de la calidad del servicio y ahorros de tiempo y costes que ya se han producido en países donde se han llevado a cabo experiencias concretas de implantación de las TIC en la salud, deben ser fácilmente medibles y trasladables al conocimiento de la opinión pública.

De esta forma se logrará incrementar el soporte institucional en forma de políticas o estrategias nacionales y, sobretudo, se acabará con la disparidad de usos en las distintas prácticas de implantación de las nuevas tecnologías en la salud que se observa en la realidad latinoamericana.

El uso de las TIC en la salud pública debe verse como una oportunidad para dotar de mayor eficacia a los sistemas nacionales de salud. Desde una perspectiva estratégica, esta lógica de eficiencia debe abordarse e implantarse también en cada una de las instancias que conforman cada sistema de salud para mejorar la gobernanza del mismo: desde la parte que afecta a las prestaciones y la financiación, pasando por la que se ocupa de la vigilancia epidemiológica, el subsistema de supervisión, fiscalización y monitoreo y el logístico, planificación y de presupuestos.

Todo ello con el objetivo final de elevar el nivel de salud, garantizar la continuidad asistencial y aumentar la calidad de la información. En definitiva, para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y, en última instancia, para cohesionar mejor a la sociedad y garantizar su sostenibilidad económica.

## CAPÍTULO 4

### EL PROYECTO RACSEL

#### La HCE en Latinoamérica y el Caribe

El progreso social y económico alcanzado en las últimas décadas en los países de América Latina y el Caribe ha tenido impacto también en sus sistemas de salud, donde se han implantado diversas reformas encaminadas a mejorar la calidad de los servicios, por un lado, y a disminuir las desigualdades de acceso que tradicionalmente han pervivido en la región, por otro. Hoy, el acceso equitativo y universal a una sanidad de calidad forma parte de los derechos sociales que los integrantes de cualquier sociedad demandan y que se ha visto fortalecido por una mayor participación de los ciudadanos y por sus mayores niveles de exigencia. Todo un reto que debe combinarse con la necesidad de controlar el constante aumento del gasto en salud<sup>27</sup>.

Uno de los pilares para lograr una gestión más eficaz del sistema y mejorar la calidad de los servicios de salud es la incorporación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Distintos países de América Latina vienen implementando desde hace algunos años diversas acciones e iniciativas nacionales en este ámbito<sup>28</sup>. Sin embargo, a pesar de que han se han logrado avances importantes, todavía persisten grandes retos para un aprovechamiento real de las ventajas que puede representar la implantación de las TIC en los sistemas de salud.

Uno de los obstáculos para su aplicación efectiva es la falta de disponibilidad suficiente y accesible de información sanitaria de los pacientes. Esta carencia puede subsanarse con la implantación de la HCE, es decir, por la digitalización de los historiales clínicos de los pacientes que tradicionalmente se han realizado y en muchos casos se realizan todavía en soportes manuscritos. En un mundo cada vez más globalizado, la información debe estar disponible en cualquier lugar y a cualquier hora. Ya no es posible gestionar la información clínica desde los documentos de papel. La cantidad de datos ha aumentado sustancialmente y su agrupación e interpretación se ha hecho más compleja, por lo que se requieren sistemas informáticos para registrar, almacenar y recapturar datos clínicos.

#### Una implantación compleja

En las últimas décadas, sistemas de HCE se han ido implantando con éxito en muchos países, aunque fundamentalmente se trata de proyectos locales o regionales, entendiéndose que atañen a un centro o a una red de centros con distintos niveles de asistencia, bajo el paraguas de un ente común, ya sea este público o privado. La HCE es un registro de salud completo que contiene toda la información relevante acerca de la salud de una persona a lo largo toda su vida. Permite que todos los agentes involucrados en el cuidado de la salud: médicos, especialistas, profesionales de la salud, laboratorios, etc, compartan e intercambien información en cualquier lugar y en cualquier momento. La HCE contiene todos los informes y diagnósticos realizados sobre la salud de un paciente, además de

27. 53 Consejo Directivo 66a Sesión del Comité Regional de la Organización Mundial de Salud para las Américas. 29/09/2014

28. Las TIC y el sector salud en Latinoamérica. Fundación Telefónica. 2008

todas las pruebas, análisis y estudios que se le hayan practicado.

Instaurar un sistema de HCE conlleva múltiples beneficios para todos los actores involucrados en la asistencia sanitaria. Los profesionales de la salud disponen de mayor información a la hora de atender un paciente, con lo que pueden mejorar de forma ostensible la atención, la prevención y el tratamiento. La existencia de este registro electrónico es muy útil no solo para mejorar la atención temprana, sino que también es de gran utilidad para el despliegue de tratamientos de largo plazo.

Por otro lado, la posibilidad de contar con documentación de los procedimientos que se llevan a cabo con distintas enfermedades supone una oportunidad para mejorar la atención de nuevos pacientes, es decir, el intercambio de experiencias permite enriquecer los conocimientos de los profesionales y contribuye a la mejora de los tratamientos a pacientes.

Sin embargo, abordar con éxito proyectos para el despliegue de la HCE es, a la vez, muy beneficioso pero extremadamente complejo. A las inevitables restricciones presupuestarias se une la gran dimensión en el tiempo de los proyectos, que dificultan el compromiso político con los mismos y por supuesto verse afectados o interrumpidos, en tanto en cuanto la agenda política puede variar ya sea fruto de acontecimientos relevantes e imprevistos en el país o simplemente debido a cambios de gobierno. Asimismo, con frecuencia, existen entes regionales con importantes competencias de gestión en la prestación de salud y que por tanto adoptan iniciativas bienintencionadas que responden a sus propias necesidades y agendas. Éstas no son necesariamente líneas erróneas, por cuanto responden a una realidad y una estructura socio política con cierto nivel de descentralización muy común en muchos países, pero sí suponen un reto de gran complejidad para el despliegue de la HCE en el ámbito de un país.

Esta exigencia se hace aún más necesaria en el caso de América Latina y el Caribe donde se observan distintas velocidades en la aplicación de la HCE sin que exista un mecanismo sistemático que permita compartir experiencias y soluciones con los beneficios que ello comporta.

Aunque llegar a tener una HCE implantada a nivel nacional y por paciente es un reto de grandes proporciones, algunos países desarrollados han logrado un grado de implantación muy alto. Sería el caso de Australia, Nueva Zelanda, Reino Unido y Holanda, donde la mayor parte de los médicos de familia ya usan la HCE en sus rutinas de trabajo<sup>29</sup>.

## Proyección internacional de RACSEL

La Red Americana de Cooperación en Salud Electrónica (RACSEL) se conformó en octubre de 2014 y su objetivo general es apoyar a los países para establecer un medio de intercambio permanente de conocimiento y experiencias que les permita definir estándares comunes para la futura generación de una Historia Clínica Regional. El proyecto se enmarca en la iniciativa Bienes Públicos Regionales del Banco Interamericano de Desarrollo

y está gestionado por la Fundación Julio Ricaldoni con sede en Uruguay. Esta institución fue elegida como Organismo Ejecutor del Proyecto con la tarea de coordinar y desarrollar todas las actividades necesarias para la obtención de los objetivos y resultados esperados. En la actualidad RACSEL está integrada por cinco países: Colombia, Chile, Costa Rica, Perú y Uruguay.

Específicamente la misión de RACSEL consiste en desarrollar una red de colaboración para la coordinación e intercambios de conocimientos y experiencia sobre la HCE, de forma que los buenos procedimientos, lecciones aprendidas y resultados obtenidos puedan ser trasladados de un país a otro con el objetivo de ganar en eficiencia y eficacia. Adicionalmente, como parte de estos trabajos se ha desarrollado un proyecto de consultoría de gran alcance sobre la HCE en cuatro áreas: Marco Institucional y Normativo, Terminología Médica, Estándares Técnicos y Arquitectura de SSII.

Al mismo tiempo, RACSEL aspira a ser una de las principales redes de cooperación en salud electrónica y referente en la generación de estándares a partir del diálogo, la coordinación y el intercambio de conocimientos y experiencias. En este orden de ideas, la red está muy receptiva a incorporar a nuevos países cuyas experiencias y conocimientos puedan enriquecer aún más los intercambios y cimentar proyectos de futuro.

El desarrollo de la salud electrónica en la región latinoamericana es muy heterogéneo. Pero si las zonas con mayores conocimientos y experiencias los comparten con generosidad con aquellos que tienen un menor desarrollo, existen posibilidades de progresar de forma mucho más rápida. Este es uno de los grandes objetivos de la red RACSEL: generar una dinámica de intercambio y aprendizaje conjunto que beneficie a todas las partes y que salve los obstáculos operativos y logísticos que la implantación de las TIC en salud tiene en Latinoamérica.

Los objetivos de RACSEL se enmarcan en una tendencia a nivel mundial: la interoperabilidad de sistemas de salud electrónica y la importancia de la información estandarizada, precisa y oportuna para lograr el mejor funcionamiento de los sistemas y servicios de salud. RACSEL busca, en definitiva, contribuir a la obtención de mejores resultados en el sector de la salud promoviendo una utilización más eficiente de la información sanitaria, las prestaciones brindadas y la aplicación de recursos, por un lado, y el aprovechamiento de las TIC tanto en la gestión como en la prestación de los servicios de salud.

La interoperabilidad garantiza el intercambio coherente de datos, sin que pierdan su significado, entre departamentos, organizaciones, niveles asistenciales o regiones como países o continentes. Garantiza el acceso a la información independientemente del lugar en el que haya registrado y favorece la continuidad y la eficiencia asistencial. Al mismo tiempo, proporciona a los profesionales una herramienta eficaz que asegura que el proceso de toma de decisiones se lleva a cabo de una forma segura y eficiente.

Durante el tiempo que lleva operando, se ha afianzado la red de colaboración e intercambio de conocimientos y experiencias en torno a la HCE, para lo cual se han realizado

diversos talleres e intercambios técnicos. El Comité Técnico de la red RACSEL ha actuado de eje articulador, creando un mecanismo claro y sistemático de trabajo colaborativo para que los buenos procedimientos y resultados obtenidos en un país se aprovechen en otros.

Existe otro plano de importancia para proyectos de esta índole. Las organizaciones y países que lideran este tipo de iniciativas suelen ser con frecuencia los Estados Unidos o la Unión Europea, que cuentan con una gran producción de experiencias y proyectos. Este efecto tractor se coaliga con organizaciones involucradas en la generación y difusión de estándares en el ámbito de las Tecnologías de la Información en Salud. A pesar de los evidentes beneficios subsidiarios de dichas experiencias y conocimientos que se proyectan mundialmente, es necesario crear también una voz propia de Latinoamérica en estos foros, mediante la participación activa de gobiernos y entidades de toda clase – como RACSEL – involucradas en el despliegue de la HCE, que permitan avanzar más y mejor. En este sentido, conviene destacar la labor que específicamente en el entorno latinoamericano han realizado organizaciones como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) junto con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y también la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Todas las voces coinciden en otorgar una importancia capital al surgimiento de nuevas tecnologías y tendencias como es el caso actual de la irrupción de la movilidad, cuyo impacto en la salud y en los modelos tradicionales de prestación de la misma son cada vez más evidentes. Estas nuevas tendencias ya están teniendo eco en las iniciativas que lideran gobiernos y entidades a nivel global. Es por tanto un momento trascendental para buscar oportunidades de participación en estos foros y de proyectar las iniciativas e inquietudes comunes de Latinoamérica en este ámbito.

## Transferencia de Conocimiento

Estos puntos son de vital importancia para coordinar un sistema que pueda ser eficiente de cara al futuro. Por una parte, los sistemas de interoperabilidad brindarán la oportunidad a que se pueda acceder en distintos países coordinando las distintas tecnologías que se utilicen, en el mismo sentido se trabaja para mejorar los estándares técnicos y semánticos. Por otra parte, el marco legal es fundamental de cara a cada uno de los países involucrados, ya que será el que permita su despliegue y la oportunidad de compartir datos sensibles, como la información de cada paciente.

El trabajo colaborativo de las agendas de salud de la región en el campo específico de los servicios de HCE y terminologías interoperables y unificadas fortalecerá las iniciativas actuales y dejará una línea de base para que los países que comienzan el proceso puedan adoptar buenas prácticas validadas en la región.

Disponer, en definitiva, de un espacio que, como RACSEL, integre experiencias y buenas prácticas de quienes ya están recorriendo el camino de la salud electrónica será un recurso de gran valor tanto para países que ya cuentan con una trayectoria en el tema, como para aquellos que han comenzado su camino recientemente.

Uno de los grandes retos del proyecto RACSEL es asegurar su sostenibilidad a largo plazo

y configurarse como una de las principales redes de cooperación en salud electrónica. De esta manera, se pretende que, a partir de la configuración de esta red, la región latinoamericana tenga su propia voz, surgida del intercambio de modelos y la colaboración, en las organizaciones internacionales implicadas en el desarrollo de la HCE.

Al mismo tiempo, a medida que se vaya consolidando, RACSEL tiene la vocación de involucrar y ampliar la base de países del continente que participen en la red para fortalecer su estructura y hacer aún más valiosos los intercambios de conocimientos y experiencias que consoliden sistemas de salud mucho más eficientes y centrados en el paciente.

## CAPÍTULO 5

### PROCESOS DE CAMBIO

#### No olvidar lo pequeño

El enfoque fundamental de este libro es el de acometer la visión de proyectos de implantación de sistemas de HCE de nivel país. Este enfoque tiene un carácter esencialmente *macro* que puede soslayar algunos aspectos que, aunque puedan tener una consideración *micro*, merecen disponer de un espacio que refleje su importancia. Concretamente, el aspecto que se quiere reflejar es el relativo a la gestión de los procesos de cambio, en las organizaciones sanitarias, en la implantación de los proyectos de HCE. Si se concibe que la implantación de una HCE a nivel país se acaba traduciendo irremediabilmente en modelos de implantación, más o menos similares, a nivel de la red de prestadores, puede apercibirse rápidamente la transcendencia de este punto.

#### Gestionar el cambio

A la hora de implantar un sistema de HCE, existen dos circunstancias que deben ser necesariamente objeto de atención y que están íntimamente vinculadas. La primera es que digitalizar implica hacer las cosas de manera distinta. Y la segunda es que la digitalización comporta siempre una gestión del cambio. No es posible, ni concebible, replicar procesos manuales utilizando tecnología informática. Ello implica necesariamente cambio y éste siempre es objeto de más o menos resistencia por parte de los profesionales asistenciales. Por tanto, la concepción de todo proyecto debe incluir siempre y necesariamente ambos aspectos si se quieren alcanzar los objetivos propuestos.

En lo referente a la gestión de proyectos de despliegue de HCE en un centro prestador, aun sin ser exhaustivos, se pueden definir los siguientes elementos:

1. Crear un equipo de implementación multidisciplinar
2. Diseñar un plan de comunicación interno
3. Configuración/parametrización del software
4. Identificar necesidades de hardware y software de soporte
5. Migración de datos (desde otros sistemas)
6. Optimizar procesos
7. Decidir la aproximación al arranque del sistema: “*big bang*” vs incremental
8. Plan de transición (en el escenario incremental)
9. Concebir planes de contingencia en el caso de que el sistema de HCE caiga
10. Iniciar plan de formación de usuarios.

Se trata de fases muy reconocibles e incluso obvias, pero gran parte de los fracasos que se producen en procesos de implantación de esta naturaleza pueden explicarse a partir de malas ejecuciones de uno o varios de estos puntos.

## 1. Creación de un equipo de implementación multidisciplinario.

Es necesario definir un equipo formado por personas de diferentes disciplinas con roles definidos que se encargue de gestionar correctamente el cambio a medida que se implementan las diferentes etapas del proyecto. Estas personas deben poseer las habilidades de liderazgo y comunicación necesarias para implementar un sistema complejo. Además, deben contar con una amplia gama de habilidades y conocimientos. Existe la figura del gestor del cambio que se encarga de la dirección del proyecto, un directivo bien formado y adaptado a la transformación digital, que tiene que estar comprometido con el empuje y seguimiento necesario para que el cambio se implante. El equipo técnico estará formado por la persona encargada de la implementación del sistema, por un lado, y del profesional que se encargue de la instalación del software y el hardware. En la parte de salud, será necesaria la existencia de un director médico, y diferentes facultativos y profesionales de la enfermería, estas dos últimas figuras para detectar necesidades y oportunidades concretas. Hay que pensar también en la figura del usuario experto quien se encarga de aprender a utilizar el sistema y recluta a otros usuarios para acelerar el soporte tecnológico y reparar rápidamente los problemas tras la implementación.

Dependiendo de las circunstancias es posible que una persona desempeñe varios de los roles descritos. De la misma forma y dependiendo de las necesidades temporales, un único rol puede ser cubierto por un equipo de trabajo más numeroso.

## 2. Diseñar un plan de comunicación interno

Si la estrategia de comunicación no es la correcta es muy probable que el cambio gestionado no se implemente nunca o se haga de forma parcial o insuficiente. Comunicar la lógica de un cambio ayuda a reducir la resistencia de los usuarios internos y externos empleados en dos niveles. En primer lugar, combate los efectos de la mala información y de una comunicación deficiente. En segundo lugar, la comunicación ayuda a “vender” la necesidad de un cambio al presentarla de forma adecuada. Para crear aceptación de un cambio hay que informar/formar a los afectados de manera proactiva. Mantener una comunicación constante, clara, transparente y oportuna con las diferentes audiencias de la organización durante el proceso de implementación y generar un ambiente en el que difícilmente crezca el rumor y la incertidumbre. Comunicar abiertamente la visión de cambio, las nuevas formas de trabajar y las nuevas competencias requeridas es clave para garantizar la adopción del cambio y de la nueva tecnología. Este plan permitirá que las personas tengan contacto con un líder o agente del cambio para resolver las dudas y posibles interrogantes que se presenten por parte de los colaboradores ante los retos, implicaciones, beneficios y consecuencias del cambio.

## 3. Configuración/parametrización del software

La configuración del software parte de una premisa importante. La solución se ha desarrollado previamente o se ha adquirido completamente o bien en parte. Esta decisión –comprar versus desarrollar un sistema de HCE– es una decisión altamente compleja

y son muchos los factores que deben considerarse (funcionales, garantía de respaldo, tecnológicos, económicos...). La decisión, en un proyecto país, debe tomarse de forma consensuada con un equipo integrado por distintos profesionales que incorporen a todos los actores involucrados. Existen ventajas e inconvenientes en cada opción y una no necesariamente excluye a la otra (entendiendo que la HCE incorpora muchos procesos clínicos que pueden cubrirse en parte mediante sistemas modulares, que a su vez pueden también desarrollarse o bien adquirirse).

Independientemente de si la intención es desarrollar una aplicación o adquirir una, será muy importante determinar el nivel de personalización y considerar las necesidades de los usuarios, e incluso involucrarlos en el proceso de diseño e implantación. Será necesario por lo tanto que dicho software se caracterice por la simplicidad, uso efectivo y consistente del lenguaje y presentación eficaz de la información. Debe facilitar el trabajo al personal de salud y mejorar la calidad de la atención.

## 4. Identificar necesidades de hardware y software de soporte

La implementación de un sistema de HCE requiere la adquisición de infraestructura que debe ser planificada, financiada, instalada y finalmente puesta en marcha para las pruebas pertinentes. La gestión de la infraestructura tiene un papel importante ya que hacerlo de forma efectiva permite lograr ahorros económicos y evitar incidencias tecnológicas que ni el liderazgo ni la mejor disposición colectiva podrían solucionar. La mayoría de los sistemas requieren infraestructura usual como servidores, computadores y sistemas periféricos, para visualización por ejemplo. Pero además hay que tener un especial cuidado ya que se requiere soporte técnico para cada uno de los canales de comunicación que se generan. Hay que asegurar que la capacidad de las redes sea lo suficientemente sólida y estable como para permitir los nuevos flujos de información y que exista la disponibilidad de espacio en discos duros para almacenarla. Es preciso disponer de una red local de ordenadores conectados con unos servidores centrales. Debe haber un ordenador en cada consulta, despacho, control de hospitalización, sala de tratamiento, en cada puesto de trabajo. Se debe dimensionar de forma que permita la actividad simultánea de todos los profesionales en las situaciones de trabajo asistencial habituales.

Una de las decisiones clave será si hay que centralizar todos los recursos o administrar esta infraestructura de forma distribuida. En el primer caso, hay que tener en cuenta los riesgos de seguridad ya que, al estar almacenada centralmente la información, cualquier incidente podría exponer todos los registros del sistema. Si la información está descentralizada, disminuyen los riesgos, pero, por contra, aumentan la variabilidad de los mismos ya que la seguridad depende de las medidas de privacidad y seguridad de cada fuente de datos independiente.

## 5. Migración de datos (desde otros sistemas)

La migración de una aplicación es un proceso complejo que debe asegurar que se mantengan todas las funcionalidades que necesitan los usuarios finales, intentando además



que éstos noten lo menos posible el cambio. La parte central del plan de migración de datos es la planificación. En esta etapa se ha de decidir, entre otras cosas, la metodología a aplicar para llevarla a cabo. Los datos y sistemas necesitan una preparación previa a la migración y esto ha de contemplarse en el plan de migración de datos. Después hay una fase analítica, considerando variables como la integridad, exactitud o consistencia de los datos a migrar y teniendo en cuenta las características de las bases de datos de origen y destino. El siguiente paso es la selección de la aplicación: puede desarrollarse de forma interna o adquirirse tras evaluar las distintas alternativas. Le sigue una fase de testing: aplicación de los ciclos de pruebas a las aplicaciones que emplearán la base de datos. A continuación se realiza la migración propiamente dicha, que comprende las etapas de extracción, transformación y carga. Finalmente, hay que realizar una evaluación: se trata de medir los resultados y analizarlos, determinando los ajustes necesarios.

## 6. Optimizar procesos

El proceso para la implantación de la HCE precisa de una estrategia adecuada para optimizar los procesos operativos. Con el soporte adecuado, los líderes organizacionales del sector sanitario pueden revisar los procesos existentes y diseñar un plan de mejora. Esto les permitirá integrar más efectivamente los sistemas de TI ya existentes y reducir significativamente los procesos administrativos que requieren una mayor dedicación de tiempo. Con este nuevo enfoque y el ahorro de tiempo conseguido, los profesionales sanitarios podrán centrar sus esfuerzos en prestar servicios sanitarios de calidad a los pacientes.

## 7. Decidir la aproximación al arranque del sistema: “big bang” vs incremental

¿Tiene más sentido implementar cambios importantes de una sola vez (proceso también conocido como Big Bang) o hacerlo de forma incremental? Los partidarios de la primera solución aducen que el tiempo de implementación es más corto, con lo que se reduce también el tiempo de formación. Esta solución requiere por supuesto una gran planificación previa. Pero también tiene sus desventajas. Los usuarios tienen menos tiempo para acostumbrarse al nuevo sistema y algunos detalles pueden pasarse por alto con el fin de cambiar al nuevo sistema de una sola vez. Por otro lado, puede ser difícil llevar a cabo la prueba completa del sistema antes de la implementación y un error en cualquier parte puede afectar a las otras partes.

Un arranque del sistema de forma incremental permite dividir el proyecto en muchas fases separadas y fácilmente verificables. Facilita tiempo para la formación requerida y los usuarios disponen de más tiempo para adaptarse a los cambios. El principal inconveniente es la velocidad a la que evoluciona la tecnología: si se establece el entorno técnico de hoy para un conjunto incremental de cambios en la aplicación durante los próximos cinco años, es posible y hasta probable que el entorno se vuelva obsoleto antes de terminar. Por lo tanto, será necesario evaluar cuál es la mejor opción para el arranque del nuevo sistema teniendo en cuenta los condicionantes expuestos.

## 8. Plan de transición (escenario incremental)

La implementación en un escenario incremental aborda los problemas técnicos de forma ordenada, y no todos a la vez. A medida que aumenta la complejidad del sistema, también lo hace la madurez de la organización a la hora de abordar dicha complejidad. Por otro lado, este escenario facilita el cambio cultural dentro de la organización a lo largo del tiempo, lo que siempre comporta que sea más sencillo y factible establecer un nuevo modelo. Un cambio de tanta envergadura siempre implicará molestias e inconvenientes por lo que la implementación progresiva permite que los usuarios puedan adaptarse mejor a la nueva manera de funcionar.

## 9. Concebir planes de contingencia en el caso de que el sistema de HCE caiga

Dada la importancia de la información que se maneja en el ámbito de la salud, y sobre todo la necesidad de disponibilidad inmediata que se produce en ciertos casos, es necesario dar una especial importancia a la robustez de los sistemas ya que las consecuencias de un error en ellos podría dejar paralizadas gran cantidad de actividades con el consecuente impacto social y de costes que ello acarrearía. Además de garantizar la solidez de los sistemas más críticos, sería también conveniente contar con centros de respaldo que puedan entrar en funcionamiento ante posibles caídas de estos sistemas críticos. Es necesario establecer un plan de contingencia claro para casos de emergencia y que se pueda garantizar la continuidad de la asistencia, la calidad de la atención y la seguridad del paciente. Para hacerlo es necesario crear un equipo formado por personal técnico y profesionales clínicos. El plan de contingencia debe considerar todos los escenarios posibles, planificarse con antelación, actualizarse regularmente y debe ser conocido por los usuarios.

## 10. Plan de formación

La formación es la palanca fundamental para cualquier cambio organizacional y tiene especial relevancia en el proceso de digitalización de salud y la implantación de la HCE. Algunas actividades requerirán nuevos conocimientos y habilidades y serán necesarias acciones formativas específicas. La formación debe estar basada en el análisis de las competencias necesarias para poder llevar a cabo la estrategia de cambio e integrada en el proceso de transición. Se identifican los roles profesionales y se evalúa su nivel de competencia en materia TIC, para detectar sus necesidades formativas y crear así los diferentes itinerarios formativos. El modelo de formación se puede presentar en dos modalidades: presencial por parte de equipos con conocimiento funcional y técnico u on line.

Es necesario medir con anticipación la usabilidad del sistema realizando pruebas antes de definir un plan de capacitación o apresurarse con exposiciones demostrativas. Un mal uso del sistema en los primeros días puede traer consecuencias para el futuro.

## Medir el impacto

Otro aspecto importante en el proceso de implantación de la HCE, fundamental para asegurar su continuidad, es todo aquello que tiene que ver con los resultados e impactos que se espera obtener de este proceso. No hay que olvidar que la resistencia al cambio, sobre todo en los niveles directivos, puede tener su origen en la dificultad para medir cuál es el retorno de la inversión en la digitalización de los procesos sanitarios. La implementación de los sistemas de salud electrónica generalmente es costosa y tendrá un impacto en diferentes proveedores de atención médica, pacientes y otras partes interesadas. Los encargados de formular políticas necesitan pruebas demostrables de sus costos y beneficios. Si la implementación a gran escala de un sistema de HCE justifica la inversión gubernamental, esto también requerirá beneficios demostrables para los pacientes, los proveedores y la sociedad en general. Los beneficios económicos de la implementación de las TIC son a menudo observables sólo muchos años después de que la inversión haya sido realizada o hasta que se alcanza un nivel de funcionalidad que permite a los sistemas atender verdaderamente las necesidades de asistencia médica.

Las implementaciones de la HCE tienen altos costos iniciales y de mantenimiento, que constituyen una barrera importante para su adopción. Los beneficios obtenidos de la utilización de la tecnología, como menor número de hospitalizaciones o un uso más eficiente de los recursos acostumbra a ser más percibidos por las entidades gubernamentales o las compañías de seguros, por ejemplo, antes que por los profesionales sanitarios.

Debe señalarse que un análisis costo-beneficio es sólo una parte de un análisis completo de los efectos de la implementación de una HCE. No todos los beneficios son mensurables en términos financieros, y hay que considerar la HCE como un componente del plan estratégico de una organización. Como tales, los costos y beneficios deben analizarse teniendo en cuenta todo el proceso. En este contexto, es importante que también para la medición de la utilidad (demanda) del nuevo sistema se incorpore la satisfacción del paciente o usuario. De hecho, el valor de una práctica de eSalud sólo puede determinarse con total certidumbre a través de la incorporación de la satisfacción de los usuarios y pacientes.

## CAPÍTULO 6

# POLÍTICAS, INICIATIVAS LEGALES E INSTITUCIONALES NECESARIAS

La implantación de la Historia Clínica Electrónica (HCE) comporta la necesidad de adoptar un enfoque nacional, basado en una acción estratégica integrada, en la que se favorezca la colaboración entre los ámbitos de la asistencia sanitaria y de las tecnologías de la información. Debe partirse del actual escenario de la salud electrónica que disponga cada país en particular, considerando los recursos disponibles y potenciales.

En concreto, la adopción de sistemas de HCE para las instituciones prestadoras de salud (IPS) a nivel nacional debe estar alineado con un Plan Estratégico en el ámbito de la Salud que tenga como objetivos finales alcanzar una atención de alta calidad, equitativa y que cumpla con los objetivos de salud pública del país. Si la adopción de la HCE no se articula bajo estas directrices, se corre el riesgo de generar soluciones que no estén alineadas suficientemente con los objetivos de dicho Plan, dificultando su correcto despliegue.

Para lograr estos objetivos es necesario realizar una completa evaluación de la disposición de cada estado para adoptar sistemas de HCE. Dicha evaluación<sup>30</sup> comprende aspectos relacionados con la infraestructura y los recursos necesarios, la adopción de estándares y normas, formación y capacitación, capacidad de recursos humanos y disposición de los usuarios, de acuerdo a lo que se ha venido indicando a lo largo de estas páginas. Cada país debe adaptar este proceso de evaluación a sus necesidades específicas.

Es conveniente, aunque sea de forma sucinta, dedicar unas líneas respecto al clásico dilema de adquirir versus desarrollar los sistemas de información que soportan la HCE. En este sentido, no existen fórmulas universales y cada país debe regirse en base a sus propios criterios y abogar por su propia línea de trabajo, sea una u otra o incluso un modelo mixto. Solamente, a nuestro entender, debemos poner foco en la necesidad de considerar dicha decisión de forma cuidadosa y en atenta vigilancia a todos los factores, presentes y futuros, que puedan regir decisiones de dicho alcance y siempre desde una óptica que tenga en cuenta los condicionantes propios de cada país.

## Dimensiones en la salud digital

En una estrategia de salud digital deberán tenerse en cuenta dos dimensiones: por un lado, el entorno digital representado por la penetración real en el país de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) a nivel de infraestructuras y redes y, por otro, el entorno basado en la gobernanza, las políticas, los aspectos normativos y los recursos humanos que apoyan la implantación y mantenimiento de la HCE.

Como se ha explicado en páginas anteriores, el diseño de un equipo multidisciplinar es el siguiente paso, y forma parte de la estructura líder. Este paso define el equipo –o equipos– responsables de monitorear el progreso del proyecto y generar posibles subgrupos de

30. Existen algunas iniciativas en este sentido, como la que se está impulsando desde CETIC.br

trabajo. Este denominado equipo podrá articularse según diversas formas en respuesta a la especificidad de cada país, pero es conveniente proveerlo de una estructura y organización estable en el tiempo, dotarlo de las competencias y atribuciones necesarias así como de los recursos económicos y humanos suficientes.

## Financiación y resultados

Los aspectos de financiación merecen una consideración aparte. Difícilmente podrán llevarse a cabo iniciativas de implantación de la HCE a nivel país, por modestas que éstas sean, sin una adecuada financiación. Por tanto, nuevamente el liderazgo e implicación política es esencial en este punto. Los proyectos de implantación de HCE, como cualquier otro proyecto de sistemas de información, contemplan software, servicios, hardware/redes y mantenimiento. Sin embargo pueden existir costos ocultos como, por ejemplo, la sustitución de los profesionales durante el tiempo dedicado a actividades de formación en el nuevo sistema. Todos estos costes, incluso los ocultos, deben considerarse detenidamente y contemplarse en la dotación presupuestaria.

Por otro lado, los proyectos de implantación de sistemas de información pueden concebirse bajo el marco de proyectos con retorno de la inversión. Existen determinados estudios que avalan ahorros potenciales de costos en el ámbito de la salud. Sin embargo, y aunque ello no sea óbice para que estos proyectos se definan suficientemente bajo estos parámetros (esto es, bajo mejoras de eficiencia potenciales), la dificultad de obtener los datos que avalen estas proyecciones puede ser complejo, incluso en el caso de que se alcancen los objetivos proyectados al completo. Estas reflexiones deben acompañar toda la concepción del proyecto e incluso cuando no existan mejoras de eficiencia (traducibles a costes), sí puedan documentarse indicadores objetivos en la mejora de la calidad de la prestación de salud que avalen el éxito del proyecto. Nuevamente, estas consideraciones deben asumirse al inicio de la concepción del mismo.

## Marco legal

El conjunto de leyes nacionales y su desarrollo mediante reglamentos o decretos que rigen la salud, en todos sus ámbitos, así como los aspectos que determinan la transición hacia los registros de salud electrónicos, deben ser objeto de una revisión y análisis, ya que necesariamente deben ser elementos reguladores, pero también facilitadores, de todas las iniciativas de HCE a nivel del país. La transición hacia la HCE implica cambios y revisiones profundas en el marco legislativo de los países, afectando a ámbitos diversos como la seguridad, la identificación de los pacientes, el consentimiento informado y muchos otros.

Desde el punto de vista normativo, los aspectos clave que deben analizarse son los siguientes:

- Derecho y deber de información del paciente

- Consentimiento del paciente
- Conjunto mínimo de datos o información esencial que deberá contemplar la HCE
- Medidas de seguridad y custodia de la HCE
- Procesos de identificación y autenticación de usuarios

Tanto por lo que se refiere al derecho de información del paciente como a la obtención de su consentimiento para la prestación del servicio de salud o intervenciones de riesgo (consentimiento informado) y también para el tratamiento de sus datos (información de carácter personal), el gran reto estriba en cómo materializar ambos aspectos teniendo en cuenta el nuevo tratamiento de la información de salud, mediante la utilización de tecnologías avanzadas.

En este sentido, será necesario el establecimiento de protocolos informativos al respecto que garanticen que el paciente ha sido informado y que tengan en cuenta que el tratamiento de los datos va a producirse de manera electrónica. Es importante que se disponga de mecanismos claros y válidos, no solo para informar al paciente y disponer de su consentimiento sino para entender como otorgado el consentimiento o no a que esa información médica sea reservada y determinar en qué situaciones es necesario que no lo sea para poder mantener la continuidad de la prestación asistencial.

Será necesario dotarse de herramientas eficaces que permitan introducir los consentimientos de manera automática garantizando que la firma se corresponde con el titular de los datos o de la prestación de salud.

## Conjunto mínimo de datos

El conjunto mínimo de datos contiene información muy valiosa para conocer la realidad sanitaria de una población. Además de recoger los datos demográficos habituales (edad, sexo, localidad de residencia), registra el diagnóstico que ha motivado el ingreso (diagnóstico principal), los factores de riesgo, comorbilidades y complicaciones que presenta el paciente durante el ingreso (diagnósticos secundarios), algunas técnicas diagnósticas relevantes y las intervenciones terapéuticas, sobretodo de tipo quirúrgico, que han sido utilizadas para tratar al paciente (los procedimientos).

La determinación del conjunto legal mínimo de datos sienta las bases de contenidos para el Informe Resumen del Paciente, el documento clínico clave que proporciona la información esencial de un paciente a un profesional asistencial.

## Seguridad y custodia

Dos de los aspectos más importantes para la implantación de la HCE son los relativos a la custodia y seguridad de la información médica almacenada en formato digital. En todos

los países, los datos relacionados con la salud son considerados de gran confidencialidad, y la seguridad de los datos es uno de los mayores desafíos que debe abordar la implementación de un modelo de salud electrónica. Por ello, es necesario poner en marcha todos los marcos legales y éticos necesarios para garantizar que los pacientes puedan sentirse seguros sabiendo que sus datos están bien protegidos y que no serán objeto de un mal uso. La legislación, por tanto, debe centrarse en cuestiones tales como la privacidad, el acceso, la confidencialidad, la propiedad, la calidad, la integridad y el uso compartido de los datos. En concreto, el objetivo de la historia o expediente clínico de salud respecto de la seguridad es mantener toda la información integral necesaria para la prestación del servicio de salud al paciente, poder acceder a ella fácilmente y garantizar que aquella es inalterable, así como que se encuentra almacenada de forma segura.

Para ello será necesario promover la adopción de modelos de seguridad y preservación de la información con el objetivo de generar la máxima confianza en la información digital administrada o brindada. Ello implica dotar al expediente digital único de salud de las correspondientes medidas de seguridad a nivel técnico, pero también deberán establecerse protocolos complementarios destinados a garantizar que todo el procesamiento de la información también se lleva a cabo de manera segura.

## Identificación y autenticación

Otro aspecto fundamental que es importante abordar desde las instancias gubernamentales es la identificación unívoca de las personas. Éste suele ser generalmente el talón de Aquiles de los sistemas de información basados en las nuevas tecnologías. Por otro lado, en ninguna circunstancia es posible abordar sistemas de salud centrados en la persona, como el que se persigue mediante la implantación de la salud electrónica y la HCE, sin que existan los protocolos necesarios para garantizar la identificación y la autenticación óptima de los usuarios. Así, se deben establecer las medidas de seguridad relacionadas con los accesos autorizados a los datos mediante procedimientos de identificación y autenticación que garanticen la seguridad del tratamiento de los datos personales. Se recomienda establecer unos criterios uniformes que permitan reconocer la autenticidad del usuario e identificación a la hora de acceder a los sistemas y programas. En este sentido, debería disponerse de un código único identificador de pacientes autenticado por los diferentes prestadores de servicios y que reúna las pertinentes condiciones de seguridad y autenticidad, de forma que los profesionales que tengan que atender a dichas personas, puedan verificar, la realidad o autenticidad de dicho usuario. Una de las posibles técnicas para implementar esta única identificación de usuarios en todos los territorios y de forma común sería la utilización de un servidor de autenticaciones sobre el cual los usuarios se identifican, y que se encarga luego de autenticar al usuario sobre los restantes equipos a los que éste pueda acceder.

## Marco institucional: organismos y grupos implicados

Este marco involucra a todas las organizaciones existentes o grupos de interés que tendrán como misión el desarrollo y/o la gestión de los recursos, la aplicación e implementa-

ción de la HCE, o bien que puedan ser receptores de determinados beneficios derivados de ésta, ya de forma directa o subsidiariamente y que por tanto puedan ser actores activos a la hora de formular apreciaciones o demandas que deban ser tomadas en consideración.

Dentro de estas organizaciones pueden estar incluidos desde proveedores de servicios, cuerpos de regulación y aplicación, autoridades locales, sector privado, instituciones de la sociedad civil como colectivos de pacientes u organismos de la comunidad que tengan un papel relevante, así como cualquier otra entidad que ocupen un papel para el desempeño de la HCE.

## 1. Gobierno, Ministerio e Instituciones de Seguridad Social

Aunque las casuísticas de cada país pueden ser muy diversas a la hora de determinar qué instituciones son las de mayor relevancia en el ámbito de la salud, en términos generales se puede afirmar que el Ministerio de Salud ocupa la posición jerárquica determinante. Esta institución se ocupa de las funciones correspondientes a la salud en todas sus áreas de gestión y de llevar a cabo las iniciativas legislativas que sean necesarias en virtud de las competencias bajo su coordinación. El Ministerio que se ocupe de las Nuevas Tecnologías también tendrá, lógicamente, un papel preponderante en la implantación de la salud electrónica. Fundamentalmente, su función será definir y desarrollar los lineamientos del marco de referencia de arquitectura TI del país que permitan desarrollar la interoperabilidad.

Igualmente, como anteriormente se ha venido refiriendo, será necesaria la cooperación con las Instituciones de Seguridad Social u otros entes cuyo rol sea pueda ser clave en los proyectos de HCE, .

## 2. Gobiernos regionales y municipales

Las estructuras organizativas políticas de cada país otorgan un determinado rol de competencia sobre dichas áreas territoriales, ya sean éstas denominadas como departamentos, provincias u otro término que determine la división administrativa del territorio. Entre estas competencias pueden figurar las que corresponden propiamente a la prestación de salud. Por tanto, como ya se ha explicado anteriormente, es particularmente importante la implicación de estas entidades, cuya visión, planes y presupuestos económicos están estrictamente ligados a un territorio particular. El manejo de los esfuerzos coordinados en la implantación de la HCE entre el nivel nacional y el nivel regional es, por tanto, esencial y requiere de una gestión de acorde con la importancia que representa.

## 3. Ciudadanos

Es una tendencia generalizada de muchas políticas de salud actuales poner al ciudadano en el centro del modelo. El cambio de paradigma de un modelo enfocado en la prestación

de servicios de salud para pacientes –o dicho de otro modo, en el tratamiento de enfermedades– a un modelo enfocado en la salud de los ciudadanos (y por tanto que velan por la prevención y la salud pública) pone de manifiesto la necesidad de que se les implique en el desarrollo de la HCE, teniéndolos en cuenta en las siguientes fases:

- Previo al desarrollo del objetivo de cada país respecto de la implementación de la HCE o para determinación de sus mejoras, convocándolos a encuestas, debates, etc.
- Durante la ejecución, para que puedan dar su *feedback* a su funcionamiento y establecer a partir de ahí mejoras al respecto.

Es preciso establecer mecanismos claros y canales específicos para que los ciudadanos puedan participar y se puedan implicar en el desarrollo, la implantación y el adecuado funcionamiento de la HCE. Esta implicación posiblemente no es pertinente en cuanto a la HCE como sistema de uso estrictamente entre profesionales de la asistencia médica, pero sí lo es si se tiene en cuenta que es el sistema origen de todas aquellas iniciativas destinadas a empoderar a los ciudadanos con información digital de su salud, información de la cual, en última instancia, son los propietarios. En consecuencia, también será necesario promover los formatos necesarios para que el acceso a la información clínica por parte de los ciudadanos pueda hacerse con las máximas garantías de comprensión y tengan la posibilidad de gestionarla convenientemente y de forma eficaz.

#### 4. Profesionales

Los profesionales asistenciales (médicos, enfermeras, terapeutas,...) integran el colectivo que es parte consustancial de los proyectos de HCE. En este sentido, es conveniente tener en cuenta algunas consideraciones específicas, adicionales a las ya comentadas en el quinto capítulo. Una de las más importantes es lograr una involucración adecuada de dicho colectivo en el proyecto. Con frecuencia, la HCE se asocia a herramientas de control que implican una carga de trabajo adicional. Esto, inevitablemente, conduce a una resistencia hacia la adopción de estos sistemas que puede comprometer severamente su avance. Por tanto, las ventajas que comporta la adopción de la HCE, como la mejora de las decisiones clínicas, la no repetición de pruebas diagnósticas o la mejora de la continuidad asistencial, pueden no ser apercibidos suficientemente (o en su totalidad) como un valor por parte del colectivo asistencial, que redunde en la calidad de su trabajo y en la mejora general de los sistemas de salud. En este sentido, la incorporación de profesionales asistenciales en los grupos de trabajo que rigen el proyecto es imprescindible como se ha venido indicando, pero la involucración de todo el colectivo tiene una consideración más amplia. En consecuencia, ineludiblemente, deben concebirse estrategias ambiciosas de comunicación y divulgación del proyecto – de alcance nacional – que mejoren concepciones o expectativas inadecuadas y que alineen a los profesionales en aras de alcanzar el éxito en su implantación.

#### 5. Prestadores de Salud Privados

La estructura de la red sanitaria de cada país varía en gran medida, en tanto que puede responder a distintos modelos de financiación, aseguramiento y prestación. Dado que muchos países tienen una importante estructura de prestadores privados, todas las iniciativas legales e institucionales deben considerar la involucración de dichos entes. Soslayar esta circunstancia puede conducir a resultados parciales en proyectos HCE de alcance nacional. Por tanto es necesario elaborar estrategias de cooperación, generar incentivos a la participación de estas entidades e involucrarlas en los mencionados proyectos desde los inicios de su concepción. Asimismo es conveniente poner foco en los aspectos normativos, que pueden suponer una barrera importante – técnica y organizativa – en la gestión compartida de los datos desde dichas instituciones privadas a otras entidades prestadoras de salud.

Según nuestra opinión, el camino no pasa por impulsar medidas meramente coercitivas – en el caso de que fuese posible –, sino que una estrategia ganadora puede basarse en poner el foco en los incentivos económicos y de calidad en la prestación, así como hacer patente el perjuicio para dichos entes de quedar al margen de dichos proyectos ante lo que representa, sin ninguna duda, un significativo avance para los sistemas de salud a nivel nacional.

#### 6. Otros entes e instituciones implicados

Además de los entes y colectivos citados que deben ostentar un papel de relevancia en el desarrollo de la HCE, se pueden incluir otros que desempeñarían un papel más secundario pero igualmente importante. Esta participación, independientemente de que deba modularse en un papel ya sea éste consultivo o de mero receptor de información, nuevamente debe articularse desde el liderazgo ministerial<sup>31</sup> y del ente asignado particularmente para el despliegue de la HCE en cada país.

#### 7. Organismo competente en materia de protección de datos

Existen diferentes organismos que se ocupan de desarrollar iniciativas concretas dentro de los programas de cada Ministerio. Uno de ellos es el organismo competente en materia de protección de datos. Teniendo en cuenta que el sector de salud debe velar por la confidencialidad y la privacidad de los datos que se incluyan en las HCE, es clave que se disponga de un organismo que supervise el nivel de cumplimiento de empresas e instituciones en esta materia.

Este organismo también podría ocuparse de establecer guías o lineamientos relacionados con la seguridad y el ámbito de la salud.

Desde el gobierno de cada país es conveniente impulsar acciones que tengan por objetivo reforzar el vínculo de este tipo de autoridades con los centros de prestación de servicios de salud. En este sentido, se plantean diversas recomendaciones:

31. Nótese que dicho liderazgo y coordinación interministerial puede ejercerse desde otros Ministerios como en el caso del MinTic Colombiano cuya responsabilidad atañe ampliamente sobre la utilización de estándares TIC en el país.

- Creación de códigos de buenas prácticas para el sector de salud validados por dichas autoridades. Estos pueden ser llevados a cabo por iniciativa de asociaciones o agrupaciones de prestadores de salud y validarse por parte de dichas autoridades.
- Elaboración de recomendaciones relacionadas con medidas de seguridad, custodia, identificación y autenticación de usuarios, validadas técnicamente y jurídicamente, en cuanto a su nivel de protección del ciudadano, por ejemplo, por parte de las propias autoridades.

## 8. Universidades y Formación continuada

Deben ocupar un papel relevante por lo que se refiere a la preparación y capacitación de diferentes profesionales para la prestación de los servicios de salud tanto en la fase previa al ejercicio profesional como a posteriori, entendiéndose como un elemento de formación continuada. Ello deberá incluir nociones sobre el tratamiento de la información de manera segura, confidencial y teniendo en cuenta el uso de las nuevas tecnologías.

Potencialmente se contempla la existencia de una materia en todas aquellas licenciaturas relacionadas con la prestación de servicios de salud en la que se incluyan, por ejemplo, aspectos relativos a la de protección de datos. Se trata de los estudios de enfermería, auxiliares, medicina en todas sus especialidades, anestelistas, personal de laboratorio, investigación, coordinadores o personal de atención domiciliaria, dietistas y cualquier otra formación de la cual se derive la posibilidad de efectuar un tratamiento de datos sensibles mediante el uso de las nuevas tecnologías.

También podrá formarse a personal en materias relacionadas con el uso de las nuevas tecnologías y otras materias que inciden en la salud, como ingenierías informáticas, donde se tome consciencia del impacto que supone el tratamiento de datos de salud con el uso de las nuevas tecnologías, o la licenciatura de Derecho.

## 9. Mutualidades y Aseguradoras

En tanto que agentes y aseguradores de muchas de las prestaciones de los pacientes, deberían participar ni que sea mínimamente en la confección de la HCE; quizá no como parte de los grupos de trabajo pero sí implicados en algún punto del desarrollo y/o planificación.

## 10. Patronales y Colegios profesionales

En tanto que este tipo de organismos defienden los intereses de sus asociados, deberían disponer de un papel consultivo en el desarrollo de la HCE.

## 11. Colectivos de Pacientes

En tanto que este tipo de organismos defienden los intereses de los pacientes, cabe también considerar que desempeñen un papel consultivo en el desarrollo de la HCE. En caso de iniciativas de HCE particularizadas en alguna patología en particular (por ejemplo la HCE oncológica) éste papel puede ser más activo.

## 12. Colectivos Especiales

Pueden existir determinados colectivos (Defensa, funcionarios del Estado,...) que dispongan de servicios de prestación de atención de salud fuera de la estructura pública común al resto de la ciudadanía. Todas las iniciativas de HCE circunscritas a estos colectivos pueden ser dependientes de otros entes distintos del Ministerio de Salud, y por tanto, en principio se trata de proyectos que gozarían de autonomía y cuya extensión queda circunscrita a dichos colectivos. Cabe sin embargo cuestionarse si debe existir un modelo de relación que permita extraer conclusiones, compartir experiencias, modelos e incluso inversiones que permitan beneficiar mutuamente todos los proyectos.

## 13. Proveedores de tecnología de SSII

Es necesario articular convenientemente la participación de los proveedores de tecnologías de sistemas de información en salud en los proyectos de HCE. Su implicación en dichos proyectos puede establecerse en mayor o menor medida y en múltiples áreas (como consultoría de procesos o de estrategia de SSII, sistemas de software, servicios, sistemas Cloud...). El valor que deben proporcionar dichas participaciones y su extensión debe determinarse por parte de los líderes del proyecto y siempre debe responder a un plan determinado donde dicha participación se articule convenientemente y de acuerdo con la globalidad del plan. Puede ser interesante plantear iniciativas de "consulta al mercado" – cuyas fórmulas dependen en mayor o menor medida de la normativa propia de cada país – para recabar propuestas iniciales sobre el abordaje del proyecto que proporcionen alternativas de actuación futura.

En definitiva, la participación de los proveedores TIC es necesaria y valiosa pero debe modularse adecuadamente en función de la visión que compartan los líderes del proyecto y otros condicionantes intrínsecos de la realidad de los sistemas de salud existentes a nivel del país.

## CAPÍTULO 7

### INTEROPERABILIDAD

La continuidad del cuidado a los pacientes y la necesidad creciente por parte de los ciudadanos de acceder a la información de salud desde cualquier punto y en cualquier momento requiere un constante intercambio de información entre los diferentes actores y entre los diferentes centros y niveles asistenciales. Este intercambio de información también se produce con los sistemas de identificación de las personas, con las plataformas de gestión de información en salud para las políticas públicas, con las entidades que financian las prestaciones de salud y con las entidades que prestan servicios en una infraestructura oficial de claves públicas (PKI) como certificados digitales, sellos de tiempo, etc.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) pueden garantizar que este flujo e intercambio de información se pueda llevar a cabo de forma eficaz. La realidad, sin embargo, es que en muchos de los sistemas de salud actualmente vigentes predomina la fragmentación: la mayor parte de los centros no están conectados entre sí.

Efectivamente, en muchos países –tanto desarrollados como en vías de desarrollo– los sistemas sanitarios todavía están organizados en torno a centros médicos de distinto nivel, desde hospitales a centros de salud más cercanos a la población, cada uno de los cuales normalmente gestiona su propia información a la que no se puede acceder desde el exterior. Se trata de compartimentos estancos donde el intercambio de información, o se realiza de forma poco efectiva, o directamente no se realiza. Este escenario disgregado genera, desde el punto de vista médico, diversos inconvenientes como la información duplicada, pruebas que se tienen que repetir, información que se pierde o errores en el tratamiento de los datos.

Por otro lado, deben tenerse en cuenta los nuevos hábitos de los ciudadanos cuya movilidad es mucho mayor en la actualidad (por ejemplo, asociado a procesos migratorios). Hay que dar respuesta a la necesidad de cubrir todo el proceso asistencial del paciente de forma independiente de su ubicación y garantizar la continuidad asistencial. Esta continuidad implica la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales durante el proceso diagnóstico y terapéutico del paciente, independientemente del lugar y del tiempo en el que sea atendido.

Para lograr una eficaz continuidad en el cuidado de los pacientes, tanto entre los miembros del equipo de salud como en los diferentes niveles de atención, se requiere un flujo continuo de dicha información.

#### Interoperabilidad en el sector de la salud

Este intercambio fluido de la información no puede alcanzarse sin asegurar la interoperabilidad de los sistemas que dan soporte al proceso asistencial por medio del uso de estándares.

A pesar de sus innumerables ventajas, lo cierto es que la interoperabilidad no ha tenido un nivel de desarrollo en el sector de la salud como en otros sectores, como la banca o las telecomunicaciones. Han existido y siguen existiendo barreras de diversa índole: normativas, culturales y organizativas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la interoperabilidad como la capacidad de diferentes sistemas de información en salud (sistemas hospitalarios, departamentales, registros clínicos electrónicos, etc.) para intercambiar datos y usar la información que ha sido intercambiada dentro y a través de los límites de la organización, con el fin de mejorar la prestación efectiva de los cuidados de salud a individuos y comunidades<sup>32</sup>.

La interoperabilidad garantiza el acceso a la información independientemente del lugar en el que se haya registrado, favorece su reaprovechamiento y asegura la continuidad asistencial.

## Niveles de interoperabilidad

Se habla de cinco niveles de interoperabilidad<sup>33</sup>:

- **Organizativo.** Primero debe existir la necesidad de intercambiar la información, definir quién, cuándo y qué información se va a intercambiar y garantizar que desde el punto de vista organizativo si es posible esta interoperabilidad. Para ello es necesario la cooperación entre las diferentes entidades que quieran intercambiar información entre sí, pero conservando cada una de ellas sus modelos de gestión y procesos de negocio. Para ello, es preciso disponer de un contexto común que tenga en cuenta tanto los procedimientos como los flujos de trabajo.
- **Legal.** Es necesario que bajo el nivel organizativo exista un marco legal que cubra este intercambio de información, garantizando que se cumple la legislación vigente en cada agente involucrado en el intercambio. Esta capa es especialmente importante en proyectos transfronterizos donde el intercambio se produce entre países con marcos legales distintos.
- **Técnico.** Para que dos sistemas se comuniquen entre sí es necesario que estén conectados, que existan redes, interfaces abiertos, formatos de datos y protocolos de comunicaciones que garanticen la interoperabilidad.
- **Sintáctico:** La información hay que estructurarla de forma que los sistemas puedan procesarla garantizando la coherencia y la trazabilidad de la misma. Ello hace posible el intercambio de documentos, asegurando que los archivos se transfieran en el formato correcto pero sin valorar el sentido de los mismos.

- **Semántico:** No solo hay que estructurar bien la información para poder intercambiarla sino que también debe tener el marco semántico adecuado para que el receptor que recibe la información pueda procesarla, interpretarla e integrarla en sus sistemas, es decir garantizar el significado exacto de los contenidos y datos facilitando la comprensión de la información. Asegura, en suma, que los datos intercambiados puedan ser interpretados correctamente y empleados por aplicaciones externas. A través de esta dimensión, se mejoran las capacidades de tratamiento y explotación de la información y se permite su aprovechamiento para la toma de decisiones, la investigación, la epidemiología o la estadística.

## Uso de estándares

Alcanzar la interoperabilidad solo será posible mediante el uso de estándares. La estandarización es el proceso de formular y aplicar reglas para una aproximación ordenada a una actividad específica para el beneficiario y con la cooperación de todos los involucrados. Sus objetivos son los de simplificación, unificación y especificación.

La implementación de estándares es crucial a fin de optimizar recursos en eSalud: no se podrán lograr los beneficios esperados de la implantación de las nuevas tecnologías sin la estandarización de la mayoría de los aspectos relacionados con la información en salud.

Estos estándares sirven para definir qué y cómo integrar la información, por lo que han de ser estándares maduros, de ámbito internacional, que estén respaldados por la experiencia práctica, que cuenten con una masa crítica formada tanto por usuarios como por la industria del software y que tengan una evolución continua que permita adaptarse a los nuevos escenarios asistenciales y tecnológicos.

Los estándares en salud internacionales más conocidos para el intercambio de información médica proporcionan un marco de referencia común que permite la interacción y coordinación de la atención del paciente. Estos estándares ofrecen uniformidad en la denominación de los componentes del sistema de salud como pueden ser los diagnósticos, procedimientos, personas, intervenciones y la forma de ser transmitidos, consiguiendo la interoperabilidad entre los diversos actores que interactúan entre sí. Además, garantizan que los datos en una parte del sistema de salud, estén disponibles y tengan significado no solo a través de la variedad de escenarios clínicos y de salud pública, sino también a nivel administrativo.

Uno de los estándares más conocidos dentro del ámbito de la salud es HL7 (Health Level Seven). Se trata de una organización que desarrolla normas específicas para la interoperabilidad en salud. Esta organización ha creado el estándar de mensajería para el intercambio electrónico de datos de salud en los ámbitos clínico, asistencial, económico y logístico más ampliamente usado a nivel internacional en el mundo de la salud. Se refiere a la información referente a ingresos, altas o transferencias, solicitudes de laboratorios, estudios radiológicos, etc. HL7 es compatible con la mayoría de las interfaces comunes

32. Revisión de estándares de interoperabilidad para la eSalud en Latinoamérica y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Organización Mundial de la Salud (OMS). 2016

33. Un camino hacia la interoperabilidad. Carlos Gallego. Cátedra Sanitas



utilizadas en la industria de la salud.

Uno de los estándares desarrollados por HL7 es el Clinical Document Architecture (CDA), en el cual se especifica la estructura y semántica de documentos clínicos –un informe de alta, una admisión, un informe de patología–, permite la lectura de dichos documentos por los profesionales y su procesamiento por computadoras. Asimismo, debido al auge de estándares web, salud móvil y la Historia Clínica Electrónica (HCE), uno de los últimos estándares promovidos por HL7 es FHIR (siglas de Fast Healthcare Interoperability Resources).

Otro de los estándares más utilizados es DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine) desarrollado por el NEMA (la Asociación de Fabricantes de Equipos Eléctricos e Imágenes Médicas). Es el estándar reconocido mundialmente para el manejo, almacenamiento, codificación, impresión y transmisión de imágenes médicas. Este estándar surge por la necesidad de diseñar un formato que sea capaz de incluir toda la información (texto e imágenes) en un único archivo y poder transmitir esta información en un protocolo de comunicación común de trabajo para los diferentes equipos de un anillo de imagen diagnóstica.

Para garantizar la máxima efectividad, el uso de estos estándares debe estar coordinado. Las normas son extensas, están definidas para cubrir todos los posibles casos y de una forma genérica, por lo que es necesario contextualizarlas y adaptarlas a escenarios concretos como pueden ser radiología, laboratorio, anatomía patológica, historia clínica compartida, etc. Para lograr este objetivo nació IHE (Integrating the Healthcare Enterprise), una iniciativa de profesionales de la sanidad y empresas proveedoras cuya finalidad es mejorar la comunicación entre los sistemas de información que se utilizan en la atención al paciente. IHE define unos Perfiles de Integración que utilizan estándares ya existentes para la integración de sistemas de manera que proporcionen una interoperabilidad efectiva y un flujo de trabajo eficiente. IHE no inventa ningún estándar, sino que promueve el uso coordinado de éstos, proporciona guías de cómo utilizarlos y además facilita herramientas para dar conformidad al uso de estos estándares.

Esta relación de estándares no es exhaustiva, ni tampoco pretende marcar el paso de los países que aborden iniciativas de digitalización de HCE promoviendo unos u otros. Lo verdaderamente importante es que los decisores impulsen la adopción y utilización de estándares reconocidos –cualesquiera que sean– y que éstos estén correctamente alineados con las estrategias de país en los proyectos de salud electrónica que promuevan. Este puede ser un claro elemento diferenciador en el éxito de dichos proyectos.

En esta línea, parte de los trabajos de RACSEL ha consistido en el intercambio de experiencias entre países con el trasfondo de la utilización de estándares. Esta experiencia de transferencia de conocimientos es deseable que –en la medida de lo posible– pueda mantenerse e incrementarse, en tanto en cuanto facilita a los países criterios útiles para adoptar sus propias decisiones de futuro.

## Beneficios

Así pues, el uso de estándares reconocidos y contrastados favorece la interoperabilidad en los sistemas de salud, hecho que redundará en una mejor atención al paciente, mayor seguridad en los tratamientos y una mayor eficacia y eficiencia en funcionamiento del sistema. Sus beneficios específicos pueden verse en diferentes niveles<sup>34</sup>:

- nivel individual. La disponibilidad de los datos correctos y completos posibilita que los participantes del cuidado asistencial reciban información de forma completa y precisa, permitiendo al usuario de sistemas de información clínica tomar las decisiones diagnóstico-terapéuticas con un conocimiento global y actualizado del paciente, lo cual contribuye a una mejor atención sanitaria y brinda la oportunidad de detectar errores.
- nivel organización de salud. El uso de protocolos de interoperabilidad consistentes, basados en los estándares, permite que los sistemas se adapten con una sola o con unas pocas interfaces estandarizadas que tienen un menor costo de diseño, implementación, prueba y mantenimiento.
- nivel gubernamental. La interoperabilidad basada en estándares mutuamente acordados ofrece la oportunidad de reemplazar el ingreso manual de datos y los reportes incompletos y cargados con errores por reportes automatizados mucho más precisos, permitiendo que las agencias gubernamentales y prestadores de atención tengan un mejor acceso a datos desagregados. Esto se traduce en usos potenciales para estadísticas de enfermedades, registro de patologías poblacionales, investigación en salud pública, y una mejor respuesta ante desastres.
- nivel económico. Mejora de la gestión de los servicios de salud y abarata los costos, disminuyendo la solicitud de estudios redundantes al asegurar la disponibilidad de resultados previos o eliminando la necesidad de llevar los resultados de los pacientes en papel. Estos beneficios también se trasladan a la solicitud de medicamentos, estudios de imágenes e indicaciones quirúrgicas, así como visitas no programadas a las centrales de emergencia, limitando en gran medida el gasto.

## Barreras a la interoperabilidad

Pese a los beneficios potenciales de la interoperabilidad sobre la calidad en la atención médica, alcanzar este objetivo no resulta fácil. Las barreras<sup>35</sup> son de distinta índole:

**Uso de estándares inadecuados.** Uno de los problemas radica en la selección, obtención y uso de estándares. En muchos casos se seleccionan estándares inadecuados o se crean nuevos desarrollos, costosos, y frecuentemente incompletos debido a la falta de conocimiento o acceso a estándares internacionalmente aceptados.

34. Revisión de estándares de interoperabilidad para la eSalud en Latinoamérica y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Organización Mundial de la Salud (OMS). 2016

35. Revisión de estándares de interoperabilidad para la eSalud en Latinoamérica y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Organización Mundial de la Salud (OMS). 2016

**Costes.** Los costes asociados a la implementación exitosa de estándares pueden ser elevados en principio, con un retorno de la inversión que inicialmente no resulta claro.

**Obstáculos culturales.** Una de las características de la interoperabilidad es la transparencia de la información que se comparte. Esto puede comportar que algunos agentes del sistema perciban una pérdida de autonomía y una mayor vulnerabilidad y exposición a las críticas. Estas preocupaciones pueden constituir obstáculos culturales significativos para la adopción de estándares.

**Seguridad.** Otra problemática es la inquietud por la seguridad y privacidad de los datos. Esta preocupación surge en los pacientes u otras personas que no desean que sus datos personales estén desprotegidos, y en el equipo médico que no quiere exponerse a litigios o a potenciales modificaciones de los registros médicos que puedan llevar a malas interpretaciones u otros errores.

**Formación.** Otro factor a considerar es la necesidad de personal convenientemente formado para asumir el desafío de implementar el cambio necesario para la adopción de estándares e interoperabilidad. Esto requiere, por un lado, la formación en la materia de los especialistas en tecnologías de la información y el proceso educativo del personal sanitario que no cuenta con la preparación adecuada en tecnologías de la información.

**Compromiso.** Por último, hay que tener en cuenta la gran variabilidad en los sistemas informáticos y las culturas organizacionales que requieren cambios en profundidad, lo que implica un compromiso claro por parte de los líderes en salud.

## Comisión de Interoperabilidad Regional

Otra recomendación relevante es la creación de un ente regional y mancomunado entre los países que así lo deseen –concebido como una Comisión– que asuma el rol de liderazgo de todas las iniciativas para una futura HCE regional y por tanto sea transversal a todos los elementos (legales, terminológicos, de estándares y arquitectura) relacionados anteriormente.

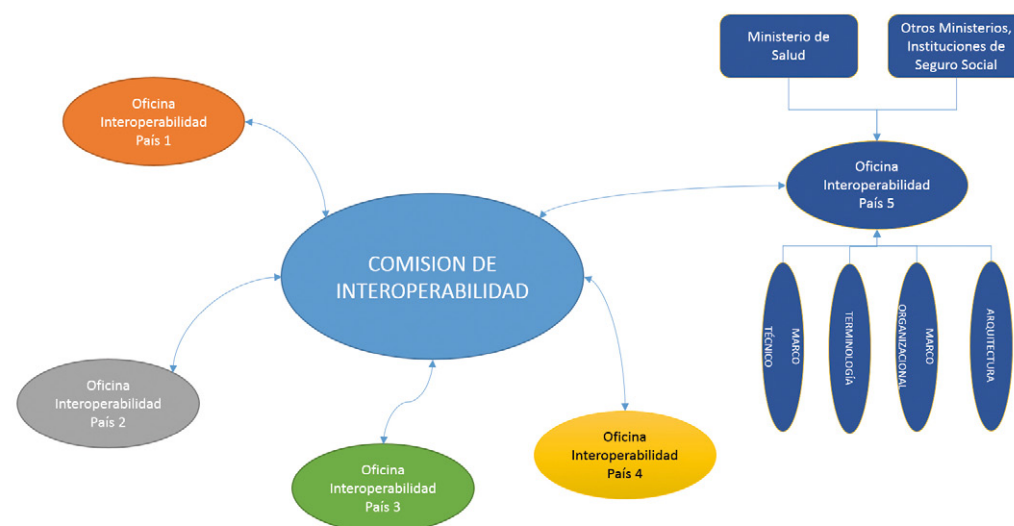
La Comisión de Interoperabilidad podría contar con los miembros pertenecientes a la Oficina de Interoperabilidad [o entidad responsable de la interoperabilidad] de cada uno de los países pertenecientes a la red, cuya función debe ser agrupar servicios de desarrollo, soporte, difusión, formación, etc. de estándares en el ámbito de la interoperabilidad para implantar las TIC en la salud de sus respectivos países de la red RACSEL.

Con la creación de la Comisión de Interoperabilidad se pretende facilitar un espacio que permita compartir decisiones que afecten al intercambio de información entre países, dejando los aspectos más locales a las respectivas entidades nacionales. El objetivo principal es poder reaprovechar la experiencia, el conocimiento, las lecciones aprendidas y los desarrollos de soluciones de manera que existan beneficios comunes.

Entre otras las funciones de esta Comisión podrían ser:

- Mejorar la alineación en torno a las políticas de salud en cuanto a interoperabilidad se refiere en la región, mediante la formulación de recomendaciones elevadas al ámbito político.
- Promover iniciativas comunes en el área de estándares de vocabulario, terminología y codificaciones clínicas.
- Establecer estrategias de cooperación en el ámbito de la identificación de pacientes.
- Planificar actividades comunes y coordinar y consolidar las ya existentes entre las cuales figuran: la provisión de servicios terminológicos, la definición de estrategias para la implantación de un resumen de paciente regional o modelos de implantación de la receta electrónica, entre otras iniciativas potenciales.
- Reforzar y apoyar a los países para garantizar el despliegue y el uso de los modelos de referencia en la implantación de la salud electrónica y de la HCE en particular.
- Representar y potenciar la presencia de la región en organismos y foros internacionales vinculados a las TIC en Salud e incluso promover estrategias de negociación conjunta en ámbitos que pudieran mancomunarse.

**Figura 1.** Diagrama ejemplo Comisión de Interoperabilidad RACSEL



La Comisión podría ser el inicio de futuras iniciativas de mayor calado, como el pilotaje de experiencias de intercambio de documentos clínicos, como por ejemplo el resumen de paciente, en un contexto donde los intercambios migratorios entre países son cada vez más profundos y donde los ciudadanos esperan que las innovaciones tecnológicas se pongan al servicio de una mejora en las prestaciones en salud, independientemente del lugar donde se encuentren. En definitiva, la capacidad de poder elaborar, compartir e interpretar por sistemas de HCE de distintos países este documento esencial en el ámbito clínico, representaría un antes y un después en el desarrollo de las TIC en Salud para Latinoamérica.

Aunque es evidente que el camino es largo, también es cierto que se están produciendo progresos extraordinarios en muchos países que deben permitir que, en un plazo no muy prolongado, puedan iniciarse las primeras experiencias piloto. Aquí nuevamente la visión, determinación y el compromiso de los gobiernos es parte inalienable del éxito de cualquier plan de futuro.

## CAPÍTULO 8

# TRANSFORMACIÓN DE LOS MODELOS DE SERVICIOS DE SALUD EN LATINO AMÉRICA

En los capítulos precedentes ya se ha explicado cómo la implantación de la historia clínica electrónica (HCE) abre numerosas oportunidades para el avance de las condiciones de vida y de la salud de los ciudadanos. Esta es la finalidad última y la más importante que cabe entender de todas estas páginas. O dicho de otro modo, la implantación de la HCE no tiene un fin *per se*.

Sentado este principio, cabe reflexionar acerca de la cuestión de si la HCE –por sí sola– cumple con dicho principio de mejora de las condiciones de vida y salud de nuestros ciudadanos. La respuesta es que es condición necesaria..., pero no suficiente. La tecnología y la digitalización de las historias clínicas nos brinda extraordinarias posibilidades para mejorar la toma de decisiones, en todos los niveles, desde el enfermero que aplica curas paliativas, a un jefe de servicio de medicina interna, al director de un hospital de tercer nivel o a los gestores del ministerio que toman las decisiones sobre donde ubicar un nuevo centro de salud. Todo ello, sin embargo, requiere de cambio y de transformación. En otras palabras, reproducir los viejos modelos y procesos sobre nuevos sistemas TIC conduce a cierta perversión de estos últimos y en el peor de los casos al fracaso de los proyectos. Por tanto la implantación de los sistemas de HCE debe actuar como motor de la transformación y del cambio.

Estamos hablando pues de oportunidades y de retos de enorme importancia, y frente a éstos, siempre existen los riesgos. Las decisiones políticas siempre tienen una convivencia compleja con los riesgos y de ahí –como hemos venido indicando– el liderazgo político tiene que ser sólido y sostenido en el tiempo incluso a lo largo de diversas legislaturas.

## El principio de futuras innovaciones

Así pues, la HCE es sólo una parte –aunque fundamental– de futuras innovaciones en el sector de la salud. Además de las iniciativas relacionadas con los registros electrónicos de la salud de cada paciente, se está extendiendo cada vez más la telemedicina, mediante la cual se facilita la evaluación, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de pacientes a distancia. Por otro lado, el uso de los dispositivos móviles en la salud y en la práctica clínica está ayudando también a modificar la forma de practicar y entender la asistencia médica, tanto para el personal clínico que puede disponer de la información de sus pacientes desde cualquier lugar y en cualquier momento, como para el paciente que pasa a formar parte activa del cuidado de su salud.

Proyectos como los relacionados con los datos masivos (*big data*), que permitirán generar mayor volumen e intercambio de conocimiento e información, o sobre prescripción electrónica de medicamentos ya son una realidad en algunos países y están suponiendo

un gran avance en la mejora de la eficiencia de los sistemas de salud aunque constituyen ahora mismo un desafío para muchos otros.

La digitalización de la salud hace posible empoderar al ciudadano/paciente, mejorando así su salud y su calidad de vida y permitiéndole a la vez ser un agente activo para llevar una vida más saludable, o para gestionar adecuadamente su enfermedad.

#### Cerrar las brechas sociales

En el caso concreto de Latinoamérica, como ya se ha comentado anteriormente, la digitalización de la salud puede contribuir a cerrar algunas de las brechas que todavía perviven en la región en cuanto a la asistencia sanitaria como consecuencia de la persistencia de numerosas desigualdades sociales. Y, sobre todo, puede desempeñar un papel vital en la promoción de la cobertura universal de salud, una de sus grandes asignaturas pendientes.

Así, gracias a las nuevas tecnologías, se pueden proporcionar servicios a poblaciones remotas y comunidades marginadas mediante la telemedicina o la salud a través de dispositivos móviles. También pueden desempeñar una función clave en la ampliación de la cobertura de servicios de salud a las zonas remotas donde la introducción de la tecnología móvil ha sido clave para responder a las necesidades de salud de las poblaciones rurales, en los casos de emergencias sanitarias y en situaciones de desastre<sup>36</sup>.

La salud digital facilita de igual forma una mejor capacitación del personal sanitario mediante el aprendizaje virtual y permite que la educación sea más accesible, especialmente para aquellos colectivos que están más aislados.

En los últimos años, la eSalud se ha desarrollado de forma intensa y su uso está modificando profundamente la atención sanitaria. En diversos países de América Latina y el Caribe se están desarrollando iniciativas en este ámbito al ritmo del creciente uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en la región. Iniciativas que sin duda ayudan a mejorar el acceso a la atención de salud y la calidad de ésta.

Así pues, la difusión de las TIC ofrece la posibilidad de establecer condiciones de igualdad al reducir algunas de las barreras y propiciar un intercambio de información que ayudará a disminuir estas diferencias. Muchos sistemas y dispositivos basados en TIC, inicialmente costosos y con escasa difusión, se han vuelto asequibles y se usan ampliamente en muchos niveles de la sociedad<sup>37</sup>.

## Digitalización y salud

Sin embargo, todavía queda un largo camino por recorrer. A pesar de las evidencias del impacto positivo de la implantación de la salud digital en la práctica profesional, en la gestión de la salud o de la enfermedad del paciente, y del ahorro de recursos que puede llegar a representar, no se ha avanzado de forma suficiente todavía en esta dirección.

Como ya se indicado en capítulos anteriores, persisten todavía numerosas barreras de tipo tecnológico, funcional, legal, cultural y económico y que pueden resumirse en los siguientes puntos<sup>38</sup>.

- La necesidad de evidencias clínicas y su impacto socio económico.
- La interoperabilidad y los estándares de las soluciones digitales para mejorar el intercambio de información y datos sobre la salud entre sistemas por medio de normas.
- La seguridad en la transmisión de la información.
- El acceso personal con seguridad a la información de la salud.
- La rapidez con que se suceden los cambios tecnológicos. Cómo estar seguros que la tecnología en el mercado es la adecuada, o quizás será más avanzada en el curso de los próximos meses.
- El modelo de negocio.

Tal y como ya se ha indicado en el capítulo 6 también es necesaria, ante una transformación esta envergadura, llevar a cabo una adecuada gestión del cambio organizativo y de la modificación de los roles de los profesionales que implica la implementación de las TIC en las prácticas médicas.

## Compromiso político

Conviene recordar nuevamente cuáles son todas las barreras y dificultades para la implantación de la e-salud porque de aquí se deriva uno de los principales factores que dificultan su implantación: la falta de compromiso político<sup>39</sup>. Es necesario este compromiso firme y sostenido en relación con la infraestructura, dispositivos específicos, aplicaciones para enfermedades o afecciones particulares, la reglamentación del intercambio de datos en los sistemas y entre ellos, y el fomento de un mayor intercambio de información y prácticas de promoción de la salud.

No podemos pretender desprender la realidad socioeconómica de muchos de los países de la región de lo que supone abordar un proyecto de HCE y de sus implicaciones. La escasez de recursos económicos –y también humanos– es un obstáculo imponente y no cabe subestimarlos. Por tanto, la visión y la capacidad de liderazgo deben ir acompañadas de una gran capacidad de gestión, pragmatismo, perseverancia e inteligencia política.

Es preciso que los gobiernos intensifiquen las iniciativas para concienciar acerca de las políticas existentes y planificadas en materia de TIC y eSalud, no solo con el objetivo de facilitar su utilización y la comunicación con los interesados directos, sino también para promover iniciativas de colaboración a escala internacional. Por otra parte, parece evidente que una mejor comprensión del efecto de las variables económicas que la implantación masiva de las TIC desempeñan en las iniciativas de reforma del sector de la salud ayudará a establecer la perspectiva de lo se puede llegar a lograr<sup>40</sup>.

Y es que, efectivamente, la lenta adopción de intervenciones y compromiso político en el ámbito de la eSalud puede tener también su explicación en la falta de datos sólidos y

36. 53 Consejo Directivo 66a Sesión del Comité Regional de la Organización Mundial de Salud para las Américas. 29/09/2014

37. Rev Panam Salud Publica 35 "eSalud en las Américas". 2014

38. Asociación Salud Digital (<http://salud-digital.es>)

39. Rev Panam Salud Publica 35 "eSalud en las Américas". 2014

40. Rev Panam Salud Publica 35 "eSalud en las Américas". 2014

comparables de los costes y beneficios que comporta la implantación de la salud electrónica. Como indican algunos informes<sup>41</sup>, todavía no existen pruebas consistentes de que la introducción de los servicios de salud electrónica permita reducir significativamente los costes de la sanidad. Esta circunstancia dificulta que los gobiernos puedan tomar decisiones claras al respecto. Se necesitan argumentos demostrables de los costes y beneficios, no sólo para los poderes públicos y los gobernantes, sino también para que pacientes, proveedores y sociedad en general puedan contribuir a una implantación efectiva. Y no es un objetivo fácil de alcanzar. En primer lugar porque en la implantación de un sistema de salud digital cualquier ahorro puede haberse visto neutralizado por los altos costes iniciales de adquisición y funcionamiento de nuevos sistemas informáticos. Y, por otro lado, diversos estudios sugieren que los beneficios financieros de la implementación de las TIC son a menudo observables solamente muchos años después de realizada la inversión o hasta que se alcanza un nivel de funcionalidad que permite a los sistemas satisfacer realmente las necesidades asistenciales de los profesionales.

### Proyecciones económicas

Aun así, se han realizado algunas proyecciones que permiten visualizar un horizonte optimista a medio plazo y que vaticinan ahorros significativos mediante la implantación de la eSalud que ayuden a decantar la balanza. Así, en un estudio realizado en el marco de la Unión Europea, se calculó que, en promedio, estas soluciones podrían reducir el gasto sanitario de los países comunitarios un 0,31% del PIB<sup>42</sup> por término medio. Esta ganancia se sustenta en que el aumento de la eficiencia y la disminución del impacto que ello comportaría de las enfermedades crónicas sobre el sistema de salud, podría ser superior a los costes de implantación de un sistema de asistencia sanitaria basada en las TIC.

Otras proyecciones realizadas, en este caso en Estados Unidos, por instituciones como *Rand Corporation* en un ejercicio de modelización preparado para el Congreso de aquel país, basado en una amplia encuesta bibliográfica sobre la evidencia de los efectos de las TIC en la salud, estimó que el ahorro potencial en eficiencia para la atención hospitalaria y ambulatoria gracias a las TIC podría ascender a más de 77.000 millones de dólares al año (alrededor del 3% de todos los gastos sanitarios en el país)<sup>43</sup>.

Todo ello se lograría gracias a la reducción sustancial de las estancias hospitalarias, el tiempo administrativo que dedican los profesionales de salud durante la atención a los pacientes y un uso más eficiente en la prescripción de medicamentos. La aproximación económica a los posibles beneficios económicos de la implantación de la HCE debe realizarse, sin embargo, con prudencia y atendiendo a los factores específicamente intrínsecos que caracterizan al sector de la salud.

En primer término, hay que dejar claro que los ahorros potenciales citados anteriormente son considerablemente inferiores a los que se producen gracias a las ganancias de productividad que genera la adopción de las TIC en otros sectores<sup>44</sup>.

Hay que hacer notar, en este caso, que una implantación de semejante naturaleza, en

un sector tan complejo como es el de la salud, para que obtenga beneficios económicos, implica cambios importantes en el sistema sanitario, concretamente en los procesos y, en algunos casos, reducción de recursos. Por otro lado, hay que remarcar una vez más que los ahorros potenciales no se materializarían inmediatamente: requerirán la adopción generalizada por parte de los proveedores y cambios en los mencionados procesos, además de una mayor eficiencia en los recursos. Además, en algunos casos es muy posible, dada la naturaleza social del sector, que estas mejoras en la eficiencia se utilicen para aumentar la calidad de la atención sanitaria en lugar de reducir los costos.

Debido a que tanto los cambios como los posibles beneficios necesitan tiempo para consolidarse, los ahorros netos pueden ser inicialmente bajos aunque después lleguen a crecer de forma considerable. Así, a lo largo de quince años, el potencial acumulativo los ahorros netos en eficiencia y seguridad de los sistemas hospitalarios podrían ascender a casi 371.000 millones de dólares, mientras que los ahorros acumulativos potenciales de los sistemas de HCE de la práctica médica ascenderían 142.000 millones. Este beneficio neto potencial podría duplicarse, incluso, si las ganancias se producen en el ámbito de la prevención y el tratamiento de las enfermedades crónicas<sup>45</sup>.

En definitiva, una mayor atención al paciente, nuevas formas de organizar las prestaciones, situando al paciente en el centro del sistema, y los renovados enfoques en la financiación del sector pueden dar como resultados ahorros potenciales a largo plazo.

41, 42 y 43. "Transforming eHealth into a political and economic advantage". Polytika Insight Research. Dic-2016 Febr-2017

44. "Can Electronic Medical Record Systems Transform Health Care? Potential Health Benefits, Savings, And Costs." <http://content.healthaffairs.org/>

45. "Can Electronic Medical Record Systems Transform Health Care? Potential Health Benefits, Savings, And Costs."





