



Interoperabilidad para principiantes

La base de la salud digital



Autores: Daniel Luna

Coordinación: Luis Tejerina y Jennifer Nelson

Diseño: www.souvenirme.com

Copyright © 2019 Banco Interamericano de Desarrollo. Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3.0 Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas (CC-IGO 3.0 BY-NC-ND) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/igo/legalcode>) y puede ser reproducida para cualquier uso no-comercial otorgando el reconocimiento respectivo al BID. No se permiten obras derivadas.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.



Interoperabilidad para principiantes

La base de la salud digital



Tabla de contenido

Resumen ejecutivo	5
Introducción	7
¿Cómo podríamos clasificar la interoperabilidad?	8
Interoperabilidad sintáctica	9
Estándares de mensajería	9
Estándares de documentos	10
Combinando mensajes y documentos	12
Interoperabilidad semántica	13
¿Qué es lo más complicado?	15
¿Necesito ser interoperable?: beneficios y barreras	19
Beneficios	19
Barreras	22
¿Qué condiciones deben favorecerse para lograr la interoperabilidad en salud?	26
¿Qué organizaciones internacionales generan estándares para salud?	29
ISO (International Organization for Standardization)	29
HL7 (Health Level Seven)	30
OMS (Organización Mundial de la Salud)	31
SNOMED International (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms)	31
Regenstrief Institute	33
IHE (Integrating the Healthcare Enterprise)	34
Modelos Estandarizados: OpenEHR	35
¿Existen proyectos en la región?	37
¿Algunas experiencias fuera de la región?	40
Proyecto European Patient - Smart Open Services (epSOS)	41
International Patient Summary (IPS)	43
PCEHR - (Personally Controlled EHR) o My Health Record de Australia	45
HC3 - Historia Clínica Compartida de Cataluña	46
Conclusiones	48

Resumen ejecutivo

El crecimiento de las estrategias de salud digital ha permitido a los profesionales de la salud aumentar el acceso a la información sanitaria que previamente han registrado sobre sus pacientes. Sin embargo, uno de los problemas clave en la informática de la salud es la falta de interoperabilidad entre los diferentes sistemas de información. Es necesario ampliar el acceso a la información incluyendo lo que otros profesionales registran en otras instituciones para mejorar la calidad de la atención y establecer un cuidado continuo del paciente. Acelerar ese intercambio de información significa acelerar la interoperabilidad. Para los médicos supone tener acceso a contenido clínico de diversas fuentes con una interrupción mínima en el flujo de trabajo, lo que es esencial para mejorar la calidad y la seguridad de la atención de los pacientes.

Destacamos 5 puntos claves para lograr la interoperabilidad.

- 1. Establecer un marco de interoperabilidad.** Un marco de interoperabilidad contiene el conjunto de políticas, directrices, estándares, reglas y recomendaciones formuladas por una red de actores con miras a lograr el mayor nivel posible de interoperabilidad.
- 2. Fomentar el desarrollo de los sistemas de información y su integración.** Implica adoptar soluciones abiertas y brindar herramientas o servicios que faciliten la implementación.
- 3. Empoderar al paciente.** Ponerlo a cargo de su información dándole herramientas con las cuales pueda decidir cómo se usan sus datos, respetando sus derechos y deseos y manteniendo esa información segura y protegida.
- 4. Resolver aspectos legales y regulatorios.** La implementación de un esquema de interoperabilidad entraña ajustarse a leyes de historia clínica existentes o tener que establecerlas. Ha de resolver temas como las reglas de acceso a la información, el asegurar la autoría con fecha y hora, la firma digital, la integridad de la información, las políticas de seguridad y los procesos de modificación de datos. Esto es muy particular de cada región por lo que deberá adecuarse al entorno.
- 5. Capacitación de recursos humanos.** Hay que brindar capacitaciones para todos los usuarios de los sistemas de salud

para comunicar la validez del nuevo esquema, los desafíos, los cambios, etc. Ha de abarcar tanto a profesionales como a pacientes y a personal administrativo. Su objetivo será bajar barreras y disipar temores con el fin de simplificar su adopción y, por otro lado, proveer de líderes que lo acompañen y de técnicos que lo implementen.

El objetivo de este documento es, precisamente, introducir las principales herramientas y estrategias para lograr la tan ansiada integración que permita que diversos sistemas, con diferentes arquitecturas, modelos de datos y plataformas, sean capaces de compartir la información generada por cada uno de ellos.

Introducción

La atención sanitaria de un paciente es, cada vez más, una responsabilidad compartida por un grupo de profesionales pertenecientes a diversas disciplinas o instituciones. Como consecuencia, la capacidad de compartir información sanitaria sobre los pacientes, en particular el acceso compartido a la historia clínica, de una manera sencilla, segura y conservando el significado original de los datos, es una de las principales cuestiones que debe resolver el sector de salud.

A medida que los hospitales o centros de atención crecen, las operaciones de procesamiento de información se expanden en forma concomitante y la necesidad de compartir los datos que encierra esa información se torna crítica.

No existe una definición única del término interoperabilidad, y mucho menos en el ámbito de salud, ya que tiene diferentes significados según el contexto. Puede definirse como “la capacidad de diferentes sistemas de información, dispositivos y aplicaciones (‘sistemas’) para acceder, intercambiar, integrar y utilizar de manera cooperativa los datos de manera coordinada, dentro y a través de las fronteras organizacionales, regionales y nacionales, para proporcionar una portabilidad de la información oportuna y sin problemas y optimizar la salud de los individuos y las poblaciones a nivel mundial”(HIMSS, 2019).

A nivel general, la definición más utilizada es la propuesta por el IEEE (*Institute of Electrical and Electronics Engineers*), que la considera “la habilidad o capacidad de dos o más sistemas de intercambiar información y utilizar la información intercambiada” (IEEE, 1991). Esta acepción abarca dos ideas distintas: la primera es la del intercambio de información (interoperabilidad sintáctica) y la segunda, la de que la información intercambiada pueda ser correctamente entendida, procesada y utilizada de forma efectiva por el receptor (interoperabilidad semántica).

¿Cómo podríamos clasificar la interoperabilidad?

En ocasiones y para darle un contexto, se suele clasificar la interoperabilidad en niveles, aunque no existe un consenso claro sobre los diferentes niveles de interoperabilidad e, incluso, algunos sostienen que es erróneo pensar en niveles tal como lo hace Walker. La interoperabilidad se logra o no se logra. Para que se dé de manera efectiva, necesitamos que las interoperabilidades técnica, semántica, sintáctica y organizacional se cumplan. Si alguna de ellas no se verifica difícilmente tendremos interoperabilidad.

Veamos rápidamente cada una en la siguiente tabla, según quién realice la clasificación.

Clasificador	Niveles de interoperabilidad
Walker	<p>Nivel 1: Sin datos electrónicos; no se usan sistemas de información para el intercambio.</p> <p>Nivel 2: Transmisión electrónica de información no estandarizada; no se puede manipular la información.</p> <p>Nivel 3: Transmisión electrónica de datos organizados y estructurados no estandarizados; requiere interfaces para traducir los datos.</p> <p>Nivel 4: Transmisión electrónica de datos organizados y estandarizados; información codificada e interpretable por el receptor y el emisor.</p>
Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS)	<p>Fundacional (Nivel 1): establece los requisitos de interconectividad necesarios para que un sistema o aplicación comunique datos de forma segura y reciba datos de otro sistema</p> <p>Estructural (Nivel 2): define el formato, la sintaxis y la organización del intercambio de datos, incluso en el nivel del campo de datos para la interpretación</p> <p>Semántico (Nivel 3): proporciona modelos subyacentes comunes y la codificación de los datos, incluido el uso de elementos de datos con definiciones estandarizadas de conjuntos de valores disponibles públicamente y vocabularios de codificación, proporcionando un entendimiento y un significado compartidos para el usuario</p> <p>Organizacional (Nivel 4): incluye consideraciones de gobernanza, políticas, sociales, legales y organizacionales para facilitar la comunicación y el uso seguro, transparente y oportuno de los datos tanto dentro como entre organizaciones, entidades e individuos. Estos componentes permiten el consentimiento compartido, la confianza y los procesos y flujos de trabajo integrados del usuario final</p>

Clasificador	Niveles de interoperabilidad
Health Level Seven (HL7)	<p>Técnica: Intercambio de datos y no de significado. Se relaciona, generalmente, con componentes de <i>hardware</i> o <i>software</i>, con sistemas y plataformas que permiten la comunicación de sistema a sistema. Este tipo de interoperabilidad se centra, a menudo, en protocolos de comunicación y en la infraestructura necesaria para el intercambio de datos.</p> <p>Interoperabilidad sintáctica: Relacionada con cómo se estructura la información en el momento del intercambio. Los mensajes, los documentos, los servicios que se consumen necesitan tener una sintaxis y una codificación bien definidas para que puedan ser interpretados por el <i>software</i> que los recibe.</p> <p><u>Aquí podemos destacar dos corrientes principales.</u></p> <p>Semántica: El receptor debe interpretar el significado de la misma manera que el emisor.</p> <p>Proceso: Implica una óptima integración de los datos intercambiados con los procesos de trabajo.</p>

Teniendo en cuenta la propuesta de HL7, profundizamos un poco más sobre su clasificación:

>> Interoperabilidad sintáctica

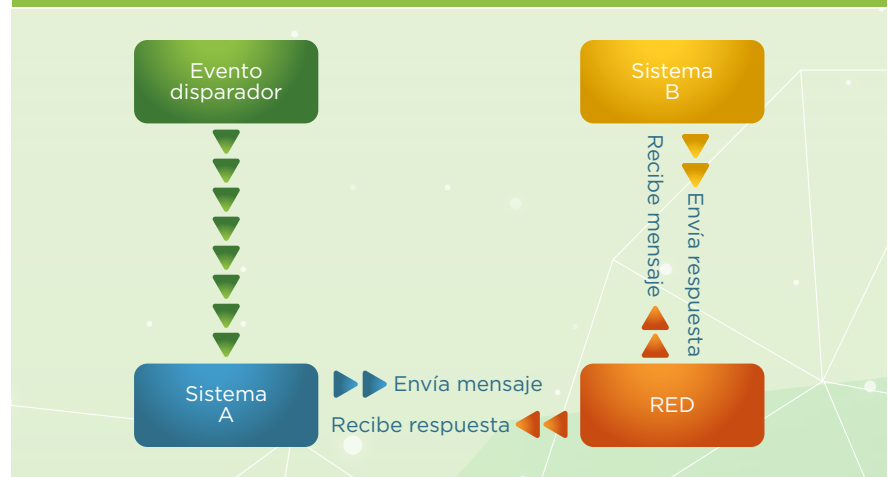
Implica dos estrategias distintas. Una es el intercambio de mensajes, que se procesan pero que no requieren una persistencia y, la otra, el intercambio de documentos. Veamos cada una de ellas en detalle.

>> Estándares de mensajería

Son especificaciones que permiten el intercambio de información entre los sistemas y las organizaciones en forma consistente. Esta especificación contiene las instrucciones sobre cómo se deben estructurar los datos a intercambiar. Los estándares comunes incluyen a HL7, para los datos administrativos de los pacientes, tales como los demográficos o los relacionados a las consultas; Digital Imaging and Communications in Medicine (DICOM), para las imágenes radiológicas; y el *National Council for Prescription Drug Programs* (NCPDP), para las prescripciones electrónicas.

El modelo de intercambio es simple, siempre se produce entre dos sistemas y como consecuencia de un evento que lo dispara, por ejemplo, la admisión de un paciente.

Figura 1. Modelo de flujo de información.



En cuanto al momento del intercambio de información, a modo de referencia y sin entrar en detalles muy técnicos, el estándar define cómo se debe estructurar esa información. En este sentido, no importa cómo cada sistema tenga guardada la información en su modelo de datos, ni el sistema que use. Tras el intercambio, la información se debe estructurar según el estándar.

Esto permite que el sistema que genera la información lo haga usando un solo formato y, por otra parte, en el momento de recibir mensajes de otros sistemas sepa exactamente cómo acceder a la información.

Por ejemplo, en HL7 versión 2.8, cuando queremos especificar el nombre del paciente, la información se debe estructurar de la siguiente manera:

- **Patient name (XPN) 00108**
- **Components:** <family name (ST)> ^ <given name (ST)> ^ <middle initial or name (ST)> ^ <suffix (e.g., JR or III) (ST)> ^ <prefix (e.g., DR) (ST)> ^ <degree (e.g., MD) (ST)> ^ <name type code (ID) >

>> Estándares de documentos

Indican qué tipo de información está incluida en un documento y dónde puede ser hallada. Un estándar común en los registros médicos es el CCR (*Continuity of Care Record* o Registro de cuidado continuo) que provee un formato estándar para la comunicación entre profesionales de la salud que incluye: información de identificación de pacientes, historia clínica, medicación concomitante, alergias y recomendaciones para el plan del cuidado en salud. Otro de los más utilizados con el mismo fin es el CDA (*Clinical Document Architecture*).

A continuación, y a modo de referencia, incluimos un fragmento de un CDA y una de las distintas formas de visualizarlo en cualquier navegador.

Figura 2. Ejemplo de CDA.

```

1 <?xml version="1.0" encoding="ISO-8859-1" standalone="yes"?>
2 <?xml-stylesheet type="text/xsl" href="CDA-xsl/CDA.xsl"?>
3 <ClinicalDocument xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema instance"
4   xsi:schemaLocation="urn:hl7-org:v3 ../.././AyudaMedica/CDA.xsd"
5   xmlns="urn:hl7-org:v3"
6   xmlns:cda="urn:hl7-org:v3"
7   xmlns:sdcc="urn:hl7-org:sdcc">
8   <!-- ** CDA Header ** -->
9   <realmCode code="AR"/>
10  <typeId root="2.16.840.1.113883.1.3" extension="POCD_HD000040"/>
11  <!-- Plantilla General MAIS, y la fecha de la versión -->
12  <templateId root="2.16.840.1.113883.2.10.24.1.1.99" extension="2015-03-01"/>
13  <!-- Nota: El proximo templateID, codigo y titulo dependen del tipo especifico de documento
14   01-Epicrisis** -->
15  <templateId root="2.16.840.1.113883.2.10.24.1.1.1" extension="2015-03-01"/>
16  <!-- Identificador único del documento - MAIS_Ref:#D02-->
17  <id extension="1029988-1" root="2.16.840.1.113883.2.10.24.2.1.9999.1"/>
18  <!-- Clasificación del Documento - MAIS_Ref:#D01 -->
19  <code codeSystem="2.16.840.1.113883.6.1" codeSystemName="LOINC" code="18842-5"
20     displayName="Epicrisis"/>
21  <!-- Título -->
22  <title>Hospital Ejemplo: Epicrisis</title>
23  <!-- fecha de Creación del Documento - MAIS_Ref:#U03 -->
24  <effectiveTime value="201503171904+0300"/>
25  <!-- Código de Confidencialidad - MAIS_Ref:#D04-->
26  <confidentialityCode code="N" codeSystem="2.16.840.1.113883.5.25"/>
27  <!-- Código de Lenguaje: español de Argentina -->
28  <languageCode code="es-AR"/>
29  <!-- Identificador de Documento Original -->
30  <setId extension="1029900" root="2.16.840.1.113883.2.10.24.2.1.9999.2"/>
31  <!-- Versión del Documento -->
32  <versionNumber value="1"/>
33  <!-- Datos del Paciente -->
34  <recordTarget>
35  <patientRole>
36    <!-- Identificador del Paciente #1: Tipo y Número de Documento - MAIS_Ref:#F07 - MAIS_Ref:#F08-->
37    <id extension="200000000" root="2.16.840.1.113883.2.10.24.4.1"/>
38    <!-- Identificador del Paciente #2: Número de Historia Clínica Prestador -->

```

>> Combinando mensajes y documentos

Actualmente cabe destacar la incorporación del *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR), que abarca ambos paradigmas (mensajería y documentos) e, incluso, suma algunos más, como servicios y envío de datos en forma masiva. El logro de esta especificación fue un estándar fácil de desarrollar, sencillo para aprender y con mínimos requerimientos de herramientas específicas. Además, es fácil de implementar (o tan fácil como puede serlo la interoperabilidad en salud), semánticamente robusto y tiene la ventaja de utilizar herramientas y formatos comunes, así como tecnologías actuales basadas en Web (HTTP, XML, JSON, etc.). Una de sus ventajas es que su intercambio de información se basa en una API REST (*Application Programming Innerphase Representational State Transfer*).

Una API es un conjunto de reglas y especificaciones que las aplicaciones pueden seguir para comunicarse entre ellas. Para que lo entendamos, el uso de una API es el mecanismo más útil para conectar dos *softwares* entre sí. Garantiza el intercambio de mensajes o datos en formato estándar y es fácilmente integrable en dispositivos móviles o aplicaciones web. Permite el intercambio de datos con cualquier sistema de información en salud utilizando componentes modulares que FHIR referencia como “recursos”.

Veamos un fragmento de un “recurso paciente”.

Figura 3. Ejemplo de recurso FHIR.

```
1 <?xml version="1.0" encoding="UTF-8"?>
2 <Patient xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema-instance"
3   xsi:schemaLocation="http://hl7.org/fhir ../../../../Documents/FHIR/fhir-all-xsd-R4/patient.xsd"
4   xmlns="http://hl7.org/fhir">
5
6   <text>
7     <status></status>
8
9   <div xmlns="http://www.w3.org/1999/xhtml">
10     <table>
11       <tr>
12         <td>Fernando Campos AKA Percam, Male, born 1968-05-11</td>
13       </tr>
14     </table>
15   </div>
16 </text>
17 <identifier>
18   <use value="usual"></use>
19   <system value="www.hospitalitaliano.org.ar"></system>
20   <value value="123456"></value>
21 </identifier>
22 <name>
23   <family value="Campos"></family>
24   <given value="Fernando"></given>
25 </name>
26 <telecom>
27   <system value="phone"/>
28   <value value="(03) 5555 6473"/>
29   <use value="home"></use>
30 </telecom>
31 <gender value="male"></gender>
32 <birthDate value="1968-05-11"></birthDate>
33
```

Con esta versión se logró un marco que permitiera cierta estabilidad y que brindara la seguridad de contar con una compatibilidad con futuras versiones de los contenidos ya establecidos como estándares. Esto significa que los cambios futuros deben ser compatibles con las versiones anteriores, de modo que las aplicaciones que implementan las partes normativas de la versión R4 (*Release 4* o versión 4) ya no corran el riesgo de no ser conformes con el estándar.

Debería notarse que FHIR no es la 'versión 4' de HL7, aunque se basa en la larga historia de estándares de mensajería HL7.

>> Interoperabilidad semántica

Se asocia con el vocabulario del contenido de la información intercambiada. Por lo tanto, en este nivel hay un entendimiento común entre los sistemas y el contenido (información) que se intercambia. Pueden usarse vocabularios de referencia a nivel mundial, nacional, regional o local, pero es necesario que los sistemas que participan de la interoperabilidad conozcan los términos utilizados.

- **Estándares de terminología:** estos vocabularios proveen códigos específicos para conceptos clínicos tales como enfermedades, alergias, medicamentos y procedimientos, que pueden tener variantes en el registro en papel o en una transcripción. Ejemplos de estándares de terminología son Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC), para los estudios de laboratorio; Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED), para los términos clínicos, o el estándar de la Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), para el diagnóstico médico.
- **Interoperabilidad organizacional:** como su nombre indica, es la capacidad de las organizaciones de acordar cuándo y en qué condiciones comunicar y transferir efectivamente (de forma significativa) los datos (información), a pesar de que se esté usando una variedad de sistemas de información sobre infraestructuras muy diferentes, en regiones geográficas y culturales distintas.

Figura 4. Niveles de interoperabilidad.



Una buena analogía para entender los diferentes niveles de interoperabilidad es la utilización del correo electrónico, que permite enviar y recibir *e-mail* y archivos adjuntos. Si queremos que el *e-mail* llegue a destino, el emisor y el destinatario han de utilizar correos electrónicos válidos, usar el protocolo de correo electrónico SMTP, POP3, tener un cliente de correo electrónico, etc. Es lo que necesitamos para crear y transmitir la información entre los destinatarios (Interoperabilidad técnica). Sin embargo, el protocolo de entrega que utilizamos no especifica el contenido de nuestro envío ni el lenguaje.

El *e-mail* puede contener un adjunto con un formato particular que no puede ser abierto por el destinatario. Por ejemplo, si uno recibe un archivo del tipo “adjunto.virus”, ¿con qué programa se accede a un archivo .virus? ¿Lo abriría?

Se necesita conocer el formato del archivo que se envía y con qué *software*, así como la forma acceder al mismo. (Interoperabilidad sintáctica). Si, además, añadimos que el contenido puede estar escrito en diferentes idiomas, con grafías distintas, como japonesa o árabe, tanto el emisor como el receptor han de conocer el vocabulario para poder interpretar el contenido del *e-mail* o del adjunto (Interoperabilidad semántica).

Por último, hay que tener presente la posibilidad de generar acciones por medio del contenido intercambiado. Por ejemplo, “al recibir el email con la autorización, proceder a enviar la prótesis al establecimiento”. Este evento indica que se debe hacer algo y su ejecución se puede asociar con la interoperabilidad organizacional (Hovenga, 2010).

La suma de los diferentes niveles de interoperabilidad garantiza que la información sea correctamente intercambiada, interpretada y utilizada entre diversos sistemas, distintos proveedores y por diferentes tecnologías.

La especificación de cuál es la mejor combinación de estándares que se puede utilizar para alcanzar el objetivo se resuelve con guías de implementación muy detalladas o incluso con algunos perfiles técnicos, como el de IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise*), que establecen la combinación de estándares necesarios para resolver la necesidad de intercambio de información.

>> ¿Qué es lo más complicado?

Entre los distintos niveles de interoperabilidad, uno de los más difíciles de sortear es, sin duda, el **semántico** ya que la representación del conocimiento médico no es una tarea sencilla.

La carga de datos en campos estructurados puede incluso resultar un obstáculo al implementar la Historia Clínica Electrónica (HCE). Los usuarios del sistema de salud prefieren documentar los hallazgos, los procesos y los resultados de la atención médica utilizando un texto libre o narrativo, en lenguaje natural y sin restricciones (Rector, 1999). Para referirse al conocimiento médico es necesario representar los datos del paciente procedentes de diferentes fuentes, como la lista de problemas, las notas acerca de la evolución, los procedimientos, la lista de medicamentos, los análisis de laboratorio, los resultados de los estudios complementarios, los determinantes sociales de la información ambiental de salud, las decisiones y tratamientos clínicos, la genómica y la proteómica, etcétera.

El problema radica en las características del lenguaje, que no escapan al vocabulario médico. El lenguaje natural es enorme y muy rico en detalles, pero, a la vez, es ambiguo, depende mucho del contexto, usa una jerga particular, además de acrónimos y abreviaturas y, a menudo, carece de definiciones rigurosas. Es necesario, pues, diseñar estrategias que controlen el vocabulario para que la información clínica almacenada en los sistemas de información en salud pueda ser utilizada con múltiples propósitos: estadísticos, de gestión o en herramientas de soporte de decisión orientadas a mejorar la calidad de la atención de los pacientes. Por todo lo anterior, las ambigüedades deben ser resueltas y el vocabulario, estandarizado.

Un vocabulario controlado es una lista pre-aprobada de palabras que se pueden utilizar en un ámbito determinado. Cuando se aplica en una interfaz de usuario, es una lista de términos que el usuario puede elegir para representar un hecho o una situación de la realidad (López Osornio et al., 2005). Algunas de las características principales de los vocabularios controlados, contrarias a las del lenguaje natural, son: rigidez, no ambigüedad, precisión, estandarización, que los conceptos nuevos requieran integración en el vocabulario o que se necesite entrenamiento para su uso. Estas características hacen del vocabulario controlado un componente clave para lograr la interoperabilidad semántica

y representar lo que el profesional quiere expresar en diferentes dominios del registro de salud.

El ideal sería poder controlar qué es lo que se escribe en texto libre o el contenido estructurado de las evoluciones, las observaciones y evaluaciones clínicas, los exámenes complementarios y sus resultados o la información sobre medicamentos e insumos no farmacológicos. Algo que, en la práctica, no es tan simple de implementar.

Figura 5. Lenguaje natural vs. lenguaje controlado.

The figure illustrates the contrast between natural, handwritten medical language and a structured digital interface. The top portion shows various handwritten notes, including a patient history snippet, a prescription for 'Recetado 25 mg', and other clinical observations. The bottom portion shows a digital medical record interface with the following data:

Ámbito Internación General	Sector SECTOR INTERNACION 110 - GERIATRICO	Servicio Médico CLINICA MEDICA
Ingreso fecha hora 18/09 16:07	Probable Egreso 08/06/2019	Hoy días cama 321 11001
Motivo prueba (admisión. programado)	intensivos general 4 317	Equipo tratante coordinador tratante Schutz Jauregui

The 'Evoluciones' section lists several entries:

- 06/08/19 11:20 - CASSARINO MELANIE BARBARA (AREA DE INFORMATICA CLINICA)
- 06/08/19 11:19 - CASSARINO MELANIE BARBARA (AREA DE INFORMATICA CLINICA)
- 05/08/19 11:53 - RAMIREZ MARIA FLORENCIA (SALUD MENTAL PEDIATRICA)
- 01/08/19 13:43 - JAUREGUI OSCAR IGNACIO

The detailed view for the first entry shows: 'Se realizó TRANSFUSION DE PLAQUETAS 5 unidad(es), dentro de las 4 hs de solicitadas. El motivo de la Transfusión es ALERGIA A AGENTE ANTIBIOTICO BETA LACTAMICO. Solicitada por SANTORO DIEGO a las 06/08/2019 11:20:15. Datos de Laboratorio: Hemoglobina 0.0, Hematocrito 0.0, Plaquetas 0. Previo a la transfusión se verifico la identidad de: PRUEBA MUJER y que posee consentimiento informado para el actual episodio. Se educa al paciente y/o responsable a cargo sobre los riesgos y beneficios de la misma. Hora de inicio de la Transfusión: 06/08/2019 00:00:00. Ventana de viabilidad para la transfusión: 06/08/2019 04:00:00.'

Con los años, se multiplican los nombres con los que conocemos a las enfermedades y los procedimientos médicos quirúrgicos. Claramente, el uso de más de un término para la misma enfermedad dificulta la recopilación y la recuperación de la información. En un esfuerzo por organizar y estandarizar el lenguaje médico, la industria de la salud desarrolla nomenclaturas, sistemas de clasificación y vocabulario clínico.

Para lograr que esa información intercambiada sea procesada por un sistema y no por personas que lean e interpreten, los sistemas deben hablar un lenguaje común y referenciarse por códigos. A este proceso lo llamamos, codificar. La codificación es la asignación de códigos numéricos y alfanuméricos a diagnósticos, procedimientos y servicios; esta función es usualmente realizada por personas especialistas en codificación.

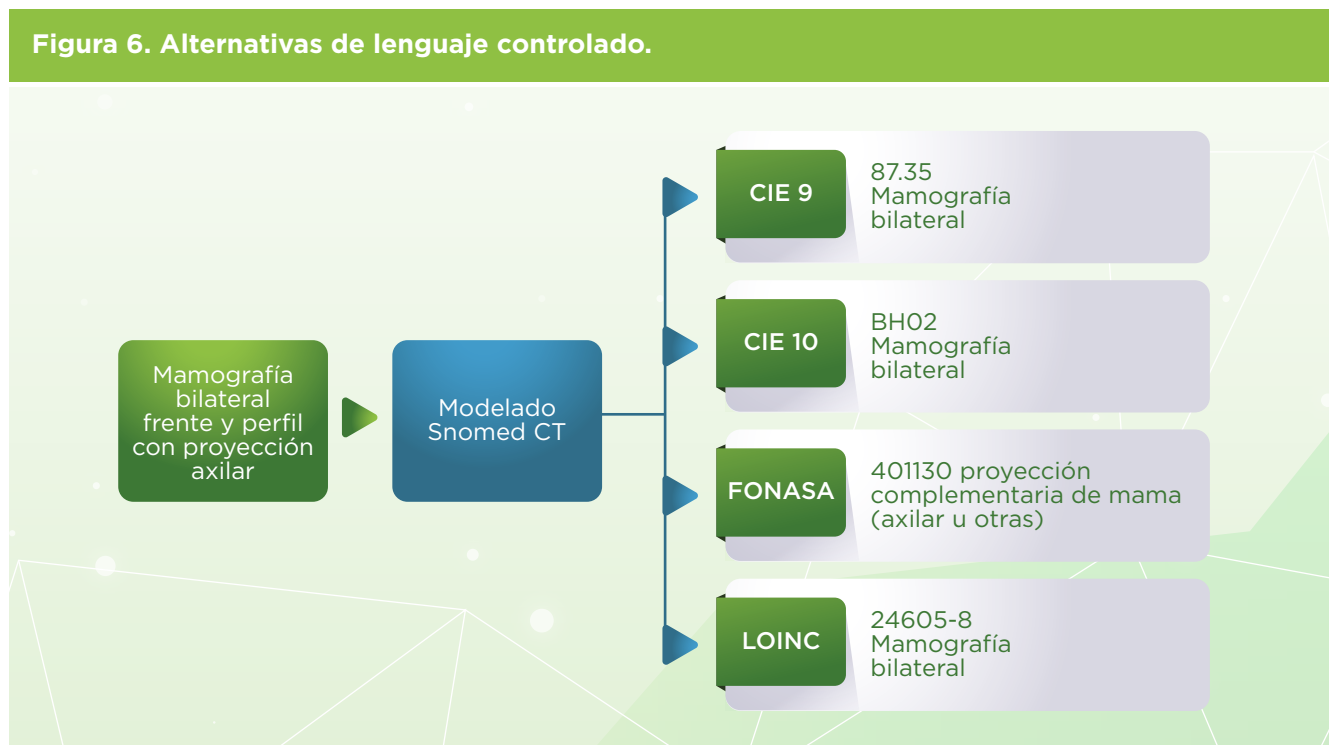
El desafío de la codificación en el ámbito de la salud consiste en poder realizarla de manera que el receptor de ese mensaje codificado pueda interpretarlo entendiendo el mensaje original, emitido por otro profesional. Para esto se busca encontrar la manera de codificar no solo una palabra o grupo de palabras determinadas, sino también el contexto de ese mensaje, para que el receptor lo interprete de manera completa y correcta.

Al decidir la implementación de un vocabulario controlado se presentan múltiples alternativas y se debe elegir la más apropiada para el escenario, de acuerdo con los objetivos, los recursos disponibles, el costo del entrenamiento, los requisitos legales y de facturación, etc. Para ejemplificar estas alternativas, analizamos tres modelos paradigmáticos y los ejemplificaremos con una mamografía bilateral:

- **Modelo con codificación tradicional** (codificación manual, en un segundo tiempo, posterior a la consulta, a veces con demoras de varios meses una vez ocurrido el acto médico) **y con vocabulario propio:** se definen en cada implementación, con el usuario, cuáles son los términos o categorías que se utilizan para representar la realidad. Por ejemplo, los nomencladores nacionales para la codificación de prestaciones, como el nomenclador nacional en Argentina, o la codificación de FONASA en Chile. En el caso de una mamografía bilateral, en Chile, una vez realizado el procedimiento, se codifica con el código FONASA 401130.
- **Modelo con codificación tradicional y clasificaciones estándares:** es la forma más utilizada; se realiza mediante el uso de clasificaciones estándares (por ejemplo, CIE-10). Tiene pocos requisitos tecnológicos y muchas alternativas de implementación de acuerdo con quién codifica y si utiliza ayudas informáticas. Requiere que los codificadores sean los que clasifiquen (*classifying*). La mamografía bilateral se codificaría con el código 87.35 del CIE 9, el BH02 del CIE 10 o el 24605-8 de LOINC.
- **Modelo con servicios terminológicos:** se decide utilizar una nomenclatura (por ejemplo, SNOMED-CT). Las clasificaciones se usan como vocabularios de salida para informes y análisis. Dentro de los clasificadores más habituales encontramos el CIE9-CM, el CIE10, la Clasificación Internacional de Atención

Primaria CIAP y el LOINC. Precisa requerimientos tecnológicos superiores, es indispensable tener registros informáticos y los usuarios han de seleccionar un término (*termining*). En el ejemplo de la mamografía bilateral en SNOMED CT se clasifica con el código 43204002.

Figura 6. Alternativas de lenguaje controlado.



En resumen, tenemos, en un extremo, la opción de codificación manual y códigos no estándares; en el medio, procesos manuales de codificación con codificaciones estándares, y, en otro extremo deseable, procesos automáticos de representación del conocimiento con el uso de múltiples sistemas estándares de representación, lo que aumenta la capacidad de gestión de los datos y reduce el error.

Otro reto menos complicado, pero no exento de desafíos es representar de la misma forma las entidades que intervienen en el acto médico, es decir, las personas, las organizaciones, las especialidades, las prestaciones realizadas, los medicamentos, etc. En general, estas situaciones se resuelven con tablas maestras y diccionarios comunes a los que se puede acceder a través de servicios.

¿Necesito ser interoperable?: beneficios y barreras

>> Beneficios

Algunos proyectos están orientados a la mejora continua de la atención de todo el sistema sanitario y la interoperabilidad colabora con ellos. El *framework Cuadruple AIM* tiene un enfoque centrado en la mejora de la atención médica y la optimización de la salud para los individuos y de la población, concentrándose en cuatro dimensiones:

1. Mejorar la experiencia de atención al paciente (incluida la calidad y la satisfacción); es lo que denomina “Experiencia del paciente”.
2. Mejorar la salud de las poblaciones; es lo que denomina “Salud de la Población”.
3. Reducir el costo per cápita de la atención médica; es lo que denomina “Costo de la atención”.
4. Mejorar la vida laboral de los proveedores de atención médica, los médicos y el personal; es lo que denomina “Bienestar del proveedor”.

Esta iniciativa se basa en la creencia fundamental de que las soluciones a los problemas nacionales, como la atención de la salud, se pueden encontrar y diseñar a nivel local. Para el paciente, esto se traduce en resultados de mejor cultura, mejor atención, mejor salud y menores costos.

Es poco discutida hoy en día la necesidad y los beneficios de que los sistemas interoperen y su influencia en los puntos mencionados. Los beneficios se pueden diferenciar según el rol que se cumpla en el sistema de salud.

Desde el punto de vista del paciente, la interoperabilidad aumenta la seguridad del paciente al permitir acceder y disponer de los datos clínicos. Acceder a los datos clínicos en tiempo real permite a los facultativos atender a los pacientes desde cualquier punto, mejorando la calidad y la continuidad asistencial. Los pacientes, por su parte, pueden acceder a su ficha clínica y compartirla con quien expresamente autoricen, gracias a los Portales Personales de Salud. Otra ventaja es la posibilidad de que el paciente pueda

moverse libremente por el sistema sanitario. Esto le permite solicitar más fácilmente una segunda opinión médica, recibir un servicio sanitario más ágil e, incluso, poder alternar entre el sistema público y privado (por ejemplo, los pacientes con doble seguro médico) o cambiar de proveedor de salud sin perder el histórico del registro clínico.

En el plano gubernamental, la salud pública basa sus acciones en datos informados por los prestadores y financiadores de los servicios de salud que, frecuentemente, deben ingresar la información en múltiples sistemas, con la posible carga errónea y probables falencias en la completitud y en la exactitud de la documentación (Hammond et al., 2010).

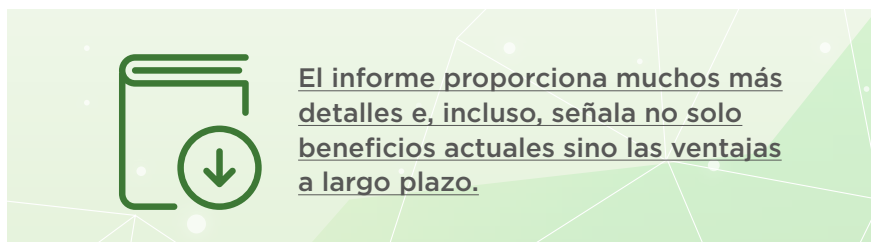
El seguimiento del uso de los recursos necesarios y la gestión para conocer cómo, cuándo y en qué lugares se utilizan esos recursos no es un dato menor a la hora de pensar en interoperabilidad. Actualmente, entre los usos más habituales de este intercambio de información están el informe de enfermedades de declaración obligatoria el seguimiento de patologías estacionales, resistencias antibióticas y morbilidad de la comunidad; la denuncia de enfermedades y el registro de patologías de la población; la investigación en salud pública, o la respuesta ante desastres.

Pero en un sistema de salud integrado, al menos en información, se podría disponer de datos para resolver interconsultas, derivaciones, disponibilidad de equipos médicos, etc. A modo de referencia, un estudio realizado en Canadá en el año 2017 sobre el proyecto de salud conectada obtuvo los siguientes beneficios:

- **En entornos de atención ambulatoria,** se reducen las pruebas de laboratorio duplicadas y ahorra C\$ 72.7 M en el sistema de salud. Se reducen las pruebas de diagnóstico por imagen duplicadas y genera C\$ 6.7M. A los pacientes se les devuelve un total de 1.86M horas, lo que aporta C\$ 49.5M en productividad económica cada año.
- **En emergencias,** la información de salud conectada reduce las pruebas de laboratorio duplicadas y genera C\$ 9.0M y se reducen las pruebas de diagnóstico por imagen duplicadas lo que supone C\$ 19.5M más de ahorro. Todos estos valores pueden ser reasignados cada año.
- **En cuanto a pacientes internados,** al reducir las admisiones de pacientes procedentes del departamento de Emergencias, la información de salud conectada genera C\$ 334.95M en valor del sistema de salud que pueden ser reasignados, devolviendo a los pacientes un total de 8.5M horas, ahorrando a los proveedores un total de 33K horas, y contribuyendo con C\$ 68.7M en economía productiva cada año. El acceso en tiempo y forma a la información permite a los proveedores de salud determinar cuándo un paciente está experimentando

alguna anomalía que necesita ser tratada en un entorno diferente a la internación.

- **Al reducir los reingresos hospitalarios** debido a que los médicos pueden hacer un seguimiento post-internamiento más efectivo y pueden tomar decisiones proactivas que evitan un reingreso, la información de salud conectada genera C\$ 198.29 millones en valor del sistema de salud que se pueden reasignar, devolviendo a los pacientes un total de 5.1M horas, ahorrando a los proveedores un total de 19K horas y contribuyendo con C\$ 40.7M en productividad económica cada año.



A nivel de las organizaciones, la utilidad está en la lograr integración entre sistemas heredados o nuevos sistemas comerciales incorporados, con diferentes lenguajes de programación, protocolos de comunicación, modelos de datos distintos o interfaces, que precisan compartir y utilizar la misma información generada en múltiples lugares. Permite integrar sin necesidad de que la información se ingrese dos veces, lo que disminuye la probabilidad de errores de carga de datos. (Glaser, 2011). **Un estudio muestra que el error producido en la doble carga puede variar entre el 2,3% y el 26,9%. Los errores pueden ser errores propios del ingreso de datos, de interpretación de la información, de tipeo en la transcripción o no incluir toda la información que se debe transcribir** (Goldberg et al, 2008).

En el nivel de las prestaciones, ya sean consultas, observaciones o medicación indicada o consumida por el paciente, facilita el intercambio de toda la información del paciente entre los miembros de la red asistencial. La disponibilidad de los datos correctos y completos posibilita el *continuum* asistencial y permite al usuario de los sistemas clínicos de información tomar las decisiones de diagnóstico y tratamiento con más información y con un conocimiento general del paciente, lo cual contribuye a una mejor atención médica (Halamka et al., 2005).

Finalmente, **desde el punto de vista económico**, la interoperabilidad permitiría mejorar la gestión de los servicios de salud y abaratar los costos, disminuyendo, por ejemplo, la solicitud de estudios redundantes al asegurar la disponibilidad de resultados previos o eliminando la necesidad de llevar los resultados de los pacientes de un efector a otro. Estos beneficios también se trasladan a la solicitud de medicamentos, estudios por imágenes e indicaciones quirúrgicas, así como a internamientos y visitas no

programadas a las centrales de emergencia, acotando en gran medida el gasto (Sridhar, Brennan, Wright, & Robinson, 2012; Frisse & Holmes, 2007; Ben-Assuli, Shabtai, & Leshno, 2013).

Para ejemplificar, tomamos el último de los estudios citados. Los autores examinaron el efecto real del uso de la información proporcionada por el sistema, local y de fuentes externas, en el punto de atención, en el momento en que el médico decide la admisión de un paciente. El objetivo fue evaluar la forma en que esta información afectó el proceso de toma de decisiones. Estudiaron la probabilidad de reingreso en un corto periodo de tiempo desde un alta anterior y las admisiones de un solo día, cuando los médicos usaron la historia clínica con información externa en comparación con cuando los médicos no la usaron. Luego compararon la reducción en los reingresos en los siete días siguientes y las admisiones de un solo día cuando se visualizó la información local, en comparación con cuando se recuperó la información médica externa (interoperabilidad).

Encontraron que la interoperabilidad (mediante el uso de información externa proporcionada en línea por proveedores de salud) contribuyó más a esta reducción que los datos locales solo en el hospital específico. La reducción de la tasa de admisiones redundantes mediante el uso de información externa dio como resultado asociaciones negativas del 27.2% con respecto a reingresos dentro de los siete días y del 13% para las admisiones de un solo día en comparación con la visualización de información local en los pacientes, respectivamente.

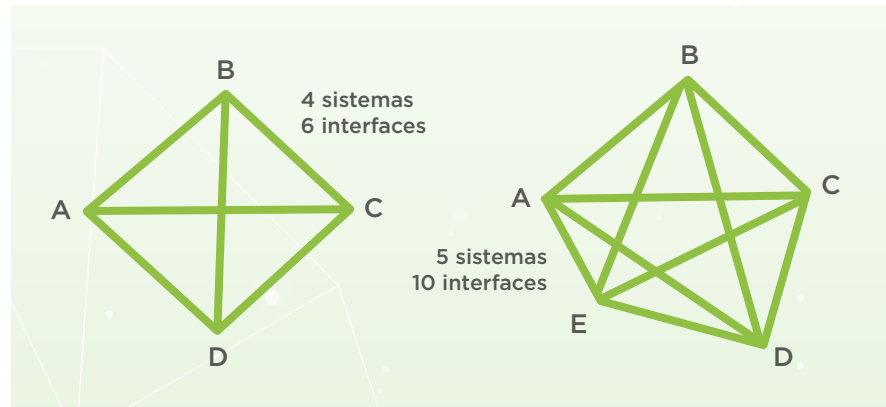
>> Barreras

Pese a los beneficios anteriormente mencionados, no es fácil llegar a este objetivo. Siguen existiendo una serie de barreras que lo dificultan. Cuando un requerimiento de interoperabilidad ingresa en una organización de salud, el equipo “tiembla” y, en general, los problemas radican en cómo implementar el uso de estándares.

En ocasiones, se debe a la falta de conciencia sobre la misma existencia de estándares. Por ejemplo, se tiene que resolver una interacción entre un sistema de anatomía patológica y un sistema administrativo y no se tiene conocimiento de si hay un estándar para resolver esa necesidad. En otras ocasiones, es el resultado de no comprender su importancia por lo que el problema se termina resolviendo con interfaces definidas entre los equipos de sistemas de ambas instituciones. A todo esto, se suma la competencia y la superposición existentes entre diferentes estándares para un mismo fin, lo que va en detrimento de la interoperabilidad (Hammond et al., 2010).

Se sabe que el número de interfaces crece aproximadamente como 1/2 del cuadrado de la cantidad de sistemas a unir. De esta manera, bajo la siguiente fórmula $I = (n \times (n-1)) / 2$, podríamos sostener que para comunicar dos sistemas necesitamos una interfaz o para tres sistemas tres interfaces. Pero a medida que crece el número de sistemas, la cantidad de interfaces puede ser inmanejable.

Figura 7. Relación de número de sistemas e interfaces.



¿Qué sucede cuando la cantidad de sistemas se eleva a 30, 40 ó 50, como sucede en organizaciones complejas como las de la salud?

Sistemas	Interfaces
6	15
8	28
10	45
20	190
30	435
40	780
50	1225
100	4950

Aún cuando el rol de los estándares es comprendido, el adoptarlos casi siempre se percibe como un esfuerzo extra que, en sí mismo, requiere inversión tecnológica, recursos humanos especializados y cambios en el flujo de trabajo. Es el sentimiento habitual hasta que surge la necesidad de resolver un problema similar y el personal de departamento de sistemas se da cuenta de que ocasiona mucho menos trabajo gracias a haber usado el estándar en la primera implementación. Cuando se resuelve una tercera necesidad, lamentan no haber usado estándares en todos los casos anteriores.

En algunos proyectos los costos asociados a la implementación de estándares pueden ser, en principio, elevados (compra de equipos, licencias de algún *software* que ayude en la implementación, capacitaciones) y el retorno de la inversión puede no resultar claro, ya que los beneficios se diluyen entre muchos actores, mientras que los costos los asumen aquellos que los adoptan tempranamente (Walker et al., 2005).

Ciertas industrias, como la bancaria, han desarrollado e implementado estándares para el intercambio electrónico de datos. Una persona que vaya a cualquier cajero electrónico del mundo ingresa su tarjeta de débito o crédito y puede retirar dinero si tiene una cuenta asociada. La terminal le entregará el dinero e inmediatamente el dinero se descuenta de su saldo en la cuenta bancaria. Esto se logra por la interoperabilidad entre las entidades bancarias. En el cuidado de la salud, los estándares vienen de una variedad de organizaciones, la información es mucho más compleja y el progreso hacia la interoperabilidad se enfrenta a un número considerable de desafíos. No se trata de intercambiar únicamente números o saldos; los registros de los pacientes son normalmente la suma de las interacciones entre los profesionales de la salud, los pacientes, las aseguradoras y las agencias gubernamentales. Muchos de esos datos no están categorizados y están llenos de texto libre e imágenes.

Otra dificultad o barrera documentada es la inquietud por la seguridad y la privacidad de los datos. Esta preocupación nace, en ocasiones, en los propios pacientes, que no desean encontrar sus datos personales desprotegidos; en el equipo médico, que no quiere exponerse a litigios o a potenciales modificaciones de los registros que puedan llevar a errores, o en la organización en sí misma, que no quiere informar a otras instituciones o al gobierno sobre la cantidad de pacientes que atiende o trata. De manera similar a la política de compartir la información por parte del paciente, está la postura de los proveedores de salud, que ven sus registros expuestos ante otras entidades. En general, el registro clínico en un proveedor concreto puede ser utilizado como una forma de evitar que el paciente pueda cambiar de proveedor.

Otro factor a considerar es la necesidad de personal preparado para asumir el desafío de implementar el cambio que permita la adopción de estándares y la interoperabilidad. Si bien hoy en día son cada vez más numerosas las herramientas empleadas para que el uso de estándares sea transparente para los usuarios finales (servicios terminológicos, por ejemplo), posiblemente sea necesaria la formación de especialistas en la materia.

Según un análisis del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud de Chile, (Cens), la brecha de personal médico no es la única que debe preocupar a la red pública. Para lograr digitalizar el sistema público, Chile necesitaría, al menos, 3.500 profesionales especializados en tecnologías de información de salud,

de los cuales carece, según una estimación basada en la cantidad de servicios de salud, hospitales y consultorios que necesitan tener unidades de informática médica instalada con la no cuentan hoy en día.

Por otro lado, en los sistemas en salud es muy habitual considerar un gasto extra el formar a personal en un estándar de interoperabilidad del tipo del HL7, por ejemplo, mientras que capacitarlo en alguna de las herramientas o lenguaje de desarrollo de *software* como HTML, CCS3, o Angular no lo es, aunque con ambas capacitaciones se resuelvan necesidades específicas.

Finalmente, en la región de América Latina y el Caribe, la falta de coordinación gubernamental y de agendas digitales planificadas en lo referente a la interoperabilidad, así como la falta de guías de implementación de referencia a nivel regional, son algunas de las barreras más notorias y hay muy pocos casos en los que se planteen un horizonte claro al respecto.

Algunas iniciativas que avanzan con paso firme por un camino, por lo menos, esperanzador, son las que plantean el proyecto Salud.uy de Uruguay o el proyecto de Interoperabilidad del Ministerio de Salud de Argentina, los cuales detallaremos más adelante.

¿Qué condiciones deben favorecerse para lograr la interoperabilidad en salud?

Cuando se necesita enfrentar un requerimiento de interoperabilidad, hay contextos que deben tenerse en cuenta para saber si se encuentran en condiciones de ser parte de ella. A continuación, presentamos una serie de objetivos y consignas que deben plantearse antes de decidir si se comprometen y destinan recursos a estos efectos (HIMSS, 2009).

A nivel gubernamental, la principal tarea es establecer un marco de interoperabilidad. Tal como señalamos anteriormente, un marco de interoperabilidad se define como un conjunto de políticas, directrices, estándares, reglas y recomendaciones formuladas por una red de actores con miras a lograr el mayor nivel posible de interoperabilidad. También describe las reglas operativas que rigen el análisis, la selección, la adopción y la actualización de cada uno de estos elementos.

Para garantizar la puesta en producción y la longevidad de los sistemas interoperables, es necesario seleccionar los estándares que se adoptarán, así como las condiciones para su implementación. Esta es la razón por la que varios países de primer mundo, incluidos Francia, Canadá y el Reino Unido por citar solo algunos, han optado por establecer marcos de interoperabilidad. Los resultados son convincentes, ya que los estándares son ampliamente utilizados y siempre son el primer aspecto a considerar cuando surgen nuevos requerimientos.

Están diseñados solo para identificar estándares clave y no para ofrecer soluciones únicas predefinidas (por ejemplo, en términos de qué *software* elegir). La meta será proponer perfiles de interoperabilidad y reglas para el intercambio de la información, o la identificación de los pacientes e instituciones de salud, pero no hay que ir más allá. El objetivo de un marco de interoperabilidad es facilitar y guiar las opciones de interoperabilidad de las organizaciones, a la vez que limitar el número de estándares potenciales para garantizar la máxima claridad.

Para ello es necesario tener líderes que se comprometan con el proyecto y que conozcan sus beneficios y tener claro el contexto político en el que se lleva a cabo dicha interoperabilidad, es decir,

la voluntad de los líderes para definir prioridades y proporcionar los recursos y los medios que permitan alcanzar los niveles de interoperabilidad deseados.

A nivel organizacional, la primera pregunta que debe realizarse es si la interoperabilidad **está alineada con los objetivos estratégicos de la organización, ya sea a nivel local, regional o nacional** o, al menos, si los puede alinear con los objetivos comunes en la región. Si la organización no quiere compartir la información que genere, difícilmente iniciará un proceso de adopción de interoperabilidad, a menos que una ley lo obligue. Esto requiere la revisión de la misión, de la visión y de los objetivos, de las necesidades de los pacientes, de los prestadores de salud y de otros usuarios del sistema, así como el estudio de potenciales soluciones disponibles, tanto en ámbitos públicos como privados. La visión de la interoperabilidad incluye compartir la información clínica y administrativa generada en forma electrónica. No todas las instituciones están listas para asumir este cambio, ni la totalidad de los nuevos participantes puede ser incluida en todos los objetivos planteados. Hay que evaluar de la misma forma las leyes y las regulaciones locales o nacionales para preparar a la organización al respecto y definir cómo administrar, incluso, el consentimiento del paciente, de la organización, del financiador etc.

Sumarse a un proyecto de estas características requiere **destinar recursos**. Esto puede incluir infraestructura, personal, pago de licencias y dedicación en tiempo de áreas claves en la institución (farmacia, sistemas, administración, médicos, etc.).

Asimismo, se deben evaluar los riesgos y el impacto que pueda tener en la organización que, dependiendo del alcance del proyecto, estarán marcados por la necesidad a satisfacer. Si, por ejemplo, se quiere conseguir que todos los medicamentos sean codificados con SNOMED CT y, en esa institución la indicación de medicamentos ni siquiera se codifica y es texto libre, implicará el desarrollo de un sistema de prescripción y, posteriormente, su implementación dentro del proceso de atención. Todo ello conlleva no solo la parte técnica, sino también toda la gestión del cambio en la organización y puede que, incluso, implique cambios de procesos.

El componente principal es el humano, tanto por la capacitación en la materia como por la convicción de lo que se está haciendo y los beneficios que conllevará. Es necesario definir cuáles son los criterios de éxito, identificar las potenciales amenazas para lograr el objetivo, y cómo amortiguar o asumir las debilidades encontradas. En general, todos los proyectos de interoperabilidad cuentan con herramientas de código libre y los estándares, en su mayoría, son de acceso libre.

Otro aspecto a tener en cuenta es **tomar conciencia y compartir con la organización la importancia de la información que se**

comparte; comprender para qué y cómo se utilizan los datos permite sumar los intereses de los pacientes y los prestadores de salud, entre otros, al plan de negocios.

Es importante evaluar los beneficios del proyecto, dado que los costos asociados con la implementación suelen ser afrontados por los proveedores. Algunos de estos beneficios no son económicos, sino mejoras en la calidad de la atención y la seguridad del paciente.

En el momento de establecer una estrategia de interoperabilidad, seguramente se deban tener en cuenta organizaciones claves o que ocupan un lugar preponderante en el ámbito de sistemas de información en salud de su entorno. El objetivo será entender sus necesidades, el flujo de trabajo y las reglas y políticas de ese entorno para que la estrategia de interoperabilidad sea la adecuada. Una de las disyuntivas a evaluar por esas organizaciones es si desean participar en la iniciativa desde el principio. En el proceso de definición de la misma, seguramente sea necesaria una mayor inversión de tiempo e involucrar al personal activamente, lo que, en contrapartida, les permite un rol más activo, moldear las acciones a tomar en cuenta y sumarlas al proceso de definición. Las organizaciones que no participen desde el inicio, no tienen este costo, ya que reciben las definiciones ya establecidas. En general, cada estrategia de interoperabilidad necesita crear reglas y adaptarse a procesos que dependen del alcance del proyecto en sí. Si los lineamientos provienen del nivel gubernamental o se copian las reglas de otro proyecto similar, las organizaciones tendrán un horizonte más cierto, ya que dispondrán de las reglas con las cuales participarán en el proyecto de interoperabilidad.

Es importante recalcar la necesidad de **adoptar estándares de interoperabilidad** en todos los niveles (local, regional y nacional), para evitar que se rompa la cadena. En caso contrario, nunca se lograría un sistema de información en salud integrado (Kukafka & Yasnoff, 2007).

Dependiendo del nivel, seguramente cambie la información a intercambiar. Por ejemplo, en un ámbito local queremos disponer de los resultados de los pacientes a nivel de observación, en un ámbito regional, a nivel de protocolo o estudio completo y en un ámbito con alcance nacional, ciertos hallazgos particulares. Sin embargo, la estrategia debería ser la misma y siempre adoptar estándares de interoperabilidad.

¿Qué organizaciones internacionales generan estándares para salud?

Es muy difícil lograr la interoperabilidad sin el uso de estándares. Los estándares han sido creados por una variedad de organizaciones, incluyendo las entidades que brindan servicios, las que realizan gestión, los vendedores y las que asesoran. En su mayoría, son organizaciones de las que algunos gobiernos son miembros y participan proponiendo su visión y necesidad. Estas organizaciones desarrollan, generalmente, estándares que les permitan resolver problemas determinados dentro de un marco de trabajo más amplio. Algunas organizaciones se crean con el fin específico de crear y publicar estándares, en tanto que otros grupos se forman para coordinar los esfuerzos de varias organizaciones o la implementación de diferentes estándares.

A menudo, el desarrollo de estándares en salud involucra comités técnicos dentro de una organización mayor, como la ISO y su Comité técnico 215 sobre *Health Informatics* (ISO/TC 215), o el CEN y su Comité 251 sobre *Health Information and Communications Technology* (CEN TC/251).

A continuación, se detallan algunas de las organizaciones internacionales de estándares más importantes para lograr la interoperabilidad.

>> ISO (International Organization for Standardization)

Busca asegurar la estandarización en el campo de la información para la salud, promover la interoperabilidad entre sistemas independientes, permitir la compatibilidad y consistencia de la información y disminuir su duplicación.

El comité cuenta con 35 países miembros y 23 observadores. Hasta la fecha ha publicado 116 estándares, entre ellos, el ISO 12967:2009 (Arquitectura de servicios de informática en salud) y el ISO/TS 22220:2011 (Identificación de sujetos en cuidados de la salud), entre otros. Colabora con otras organizaciones, como HL7 y CEN, trabajando en el desarrollo de estándares que reciben la acreditación ISO, facilitando su adopción internacional.

>> HL7 (Health Level Seven)

Es una organización sin ánimo de lucro dedicada a proporcionar un marco de trabajo y estándares para el intercambio, la integración y la recuperación de información electrónica asociada con la salud.

Fundada en 1987, está constituida por más de 2.300 miembros, 500 de los cuales son corporativos. El desarrollo de los estándares es efectuado por voluntarios, que pueden participar en diferentes grupos de trabajo bajo la revisión de un comité directivo. Estos estándares requerían el pago de una licencia para su uso; sin embargo, a mediados de 2013 fueron liberados a la comunidad internacional (“*HL7’s standards licensed at no cost*”, s/f). Entre sus productos destaca la familia HL7 v 2.x, probablemente uno de los estándares más utilizados a nivel de comunicación de datos entre sistemas de información en salud, entre ellos, la información referente a ingresos, altas o transferencias (*admission, discharge and transfer*), la solicitud de estudios de laboratorio, radiológicos, informes de estudios y otros. Otros estándares desarrollados por esta organización son el *Clinical Document Architecture* (CDA), basado en HL7 v 3, que especifica la estructura y la semántica de los documentos clínicos (como evoluciones médicas, epicrisis y derivaciones), permite la lectura de dichos documentos por parte de seres humanos y su procesamiento por computadoras (Dolin et al., 2006) y, en los últimos años, *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR), un nuevo estándar de interoperabilidad con tecnología del siglo XXI que viene a resolver los problemas o limitaciones de los estándares previos de HL7. Fue un estándar fácil de desarrollar con una baja curva de aprendizaje y con mínimos requerimientos de herramientas específicas. Esta facilidad viene dada por el hecho de que utiliza las mismas herramientas que hoy en día utiliza cualquier desarrollo de *software*. Es semánticamente robusto y está basado en recursos bien estructurados, con una documentación libre, con posibilidades de crecer todo lo que se necesite y con la ventaja de utilizar herramientas y formatos comunes, así como tecnologías actuales basadas en Web (HTTP, XML, JSON, etc.).

FHIR incluye una API REST, que toma lo básico y fundamental de las aplicaciones desarrolladas actualmente y es fácilmente integrable a dispositivos móviles, aplicaciones web e intercambio de datos con cualquier sistema de información en salud utilizando componentes modulares a los que referencia como “recursos”.

>> OMS (Organización Mundial de la Salud)

Es la autoridad directiva que coordina la salud desde las Naciones Unidas.

Entre sus muchas responsabilidades está la de reglar estándares y normas en eSalud. Publica y mantiene la ICD, la clasificación estadística de términos como enfermedades, síntomas, cuestiones sociales, etc. (WHO, s/f). Sus diferentes versiones han ido evolucionando para incluir procedimientos diagnósticos, quirúrgicos y terapéuticos, además de códigos que combinan diagnósticos y síntomas para disminuir los códigos innecesarios. La OMS colabora también con la International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO), organización responsable de Systematized Nomenclature of Medicine -- Clinical Terms (SNOMED-CT), para permitir el mapeo cruzado entre ambos vocabularios (“SNOMED CT to ICD-10-CM Map”, s/f).

>> SNOMED International (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms)

Es una organización internacional sin fines de lucro, establecida en 2007, dueña y administradora de los derechos de SNOMED-CT, una terminología clínica controlada, multilingüe, organizada en jerarquías, desde lo general a lo específico, que permite un gran nivel de detalle en la descripción de conceptos, con relaciones semánticas entre los términos (“About SNOMED CT”, s/f).

Entre los temas cubiertos por SNOMED-CT están los signos/síntomas/enfermedades, intervenciones/procedimientos, entidades observables, estructuras anatómicas, organismos, sustancias y productos farmacológicos. La terminología está compuesta por los conceptos, términos y relaciones necesarios para representar la información médica en el ámbito sanitario.

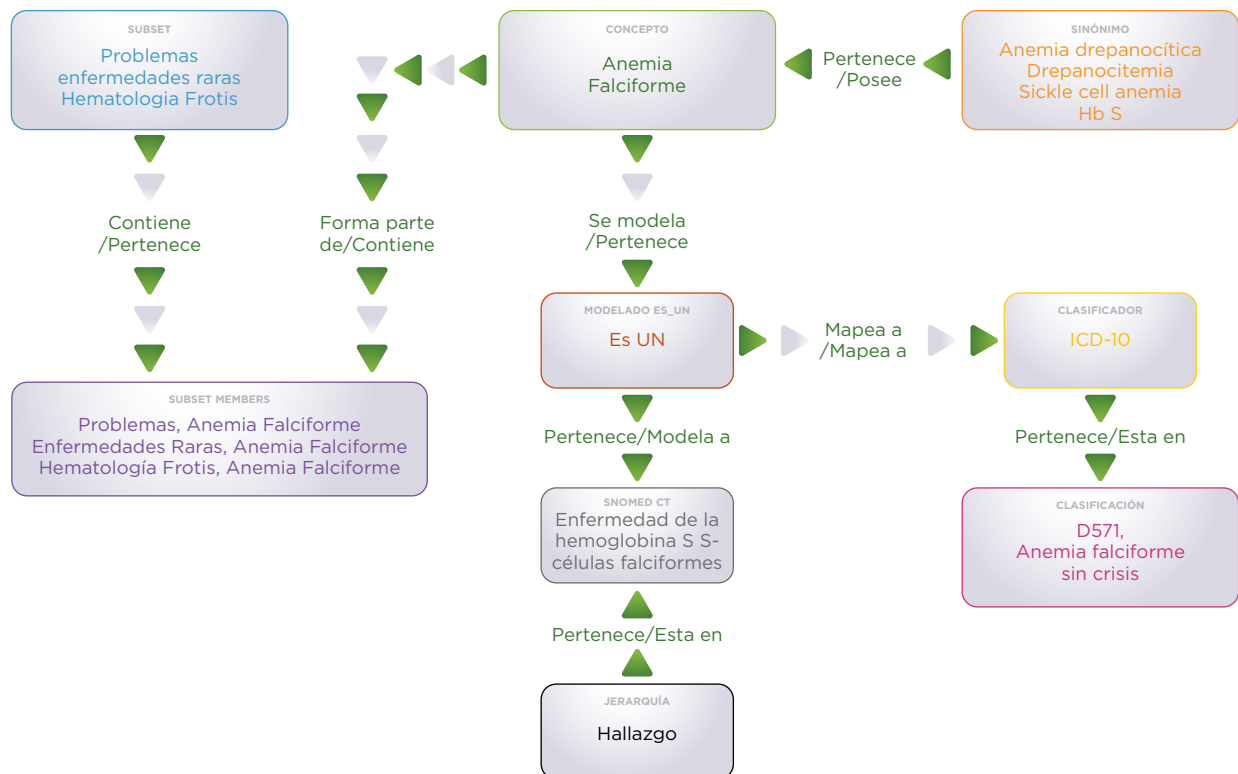
SNOMED CT se organiza a través de elementos básicos, a saber:

- **Conceptos:** son las unidades básicas de SNOMED CT.
- **Descripciones:** son los términos que se asignan a cada concepto.
- **Jerarquías:** los conceptos se organizan en 19 jerarquías, conteniendo cada una distintas subjerarquías.
- **Atributos:** son propiedades de los conceptos, que se utilizan para caracterizarlos y definirlos.
- **Relaciones:** las relaciones interconectan a los conceptos de SNOME CT. Existen dos tipos de relaciones:
 - Relaciones IS A (ES UN/UNA).
 - Relaciones de ATRIBUTO, que tienen dos funciones: caracterizan a los conceptos y conectan o relacionan conceptos.

>> Ejemplos:

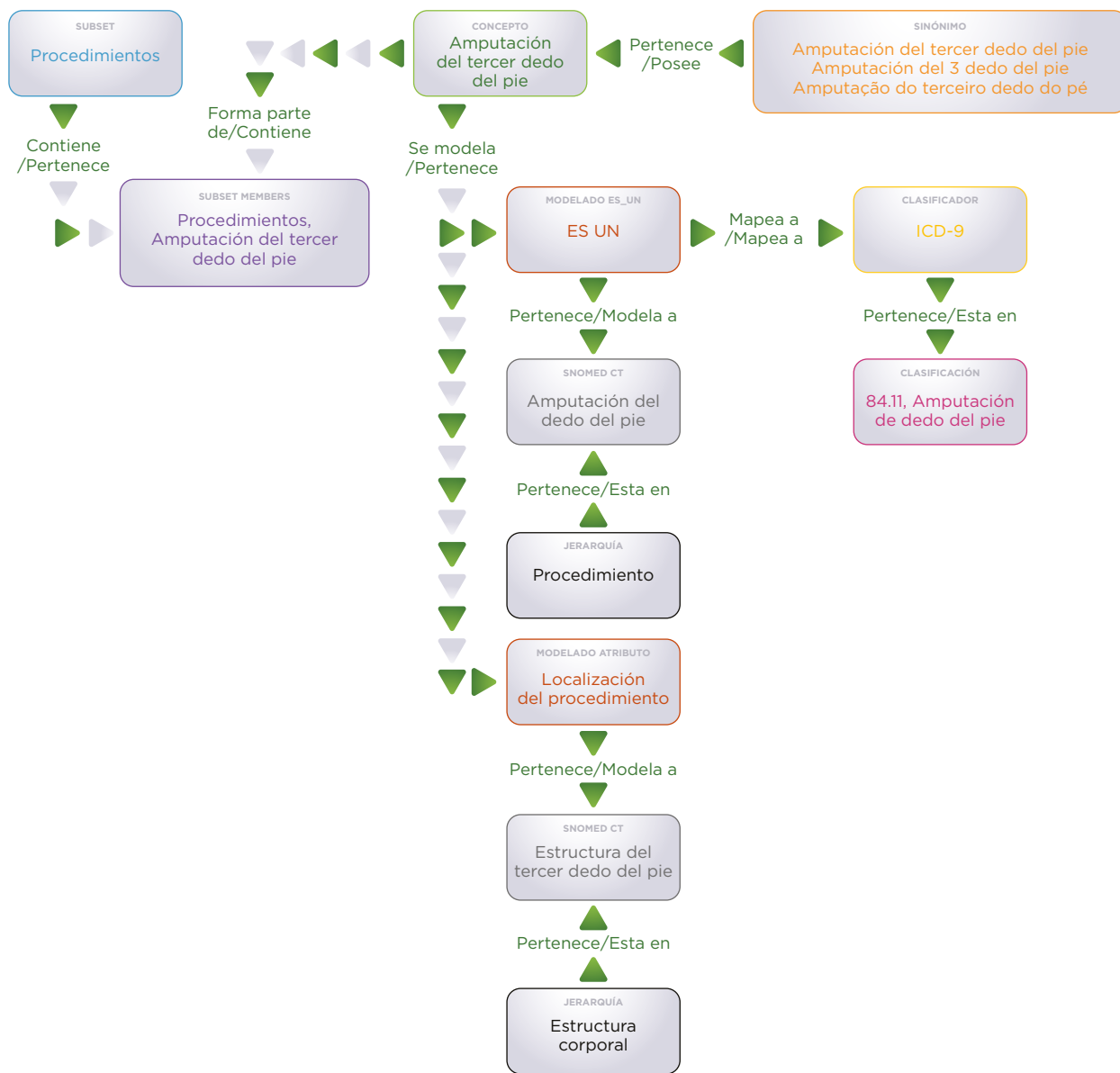
En la figura que aparece a continuación se muestra cómo está representado el conocimiento del concepto *ANEMIA FALCIFORME*. Este concepto tiene 4 sinónimos, de los cuales hay 2 en español, uno en inglés y otro que contiene abreviaturas. Este concepto pertenece a 3 conjuntos: *Problemas*, *Enfermedades raras* y *Hematología frotis*. El concepto *ANEMIA FALCIFORME* se relaciona con la relación ES UN concepto de SNOMED CT: *Enfermedad de la hemoglobina SS-células falciformes (SCTID: 127040003)*. Este concepto de SNOMED CT pertenece a la jerarquía *Hallazgo*. El mapeo de este concepto al clasificador *ICD-10* es el código *D571, Anemia falciforme sin crisis*.

Figura 8a. Ejemplo de terminología SNOMED CT.



Además de la relación ES UN, un concepto puede estar modelado con relaciones atributos que permiten especificar la representación del concepto. En el siguiente ejemplo, el concepto *AMPUTACIÓN DEL TERCER DEDO DEL PIE* tiene la relación atributo *Localización del procedimiento*, donde se relaciona la estructura corporal *Estructura del tercer dedo del pie* (SCTID: 78132007).

Figura 8b. Ejemplo de terminología SNOMED CT.



>> Regenstrief Institute

Es una organización sin ánimo de lucro asociada con la Universidad de Indiana, EE. UU., que en 1994 inicia el *Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)* como respuesta a la necesidad de compartir los resultados de los estudios de laboratorio con los prestadores y los aseguradores de salud.

Aporta identificadores universales para resultados de laboratorio y otras observaciones clínicas (signos vitales, balance hídrico, puntuaciones clínicas, etc.). LOINC es una herramienta gratuita para los desarrolladores (*“Logical Observation Identifiers Names and Codes [LOINC]”, s/f*).

>> IHE (Integrating the Healthcare Enterprise)

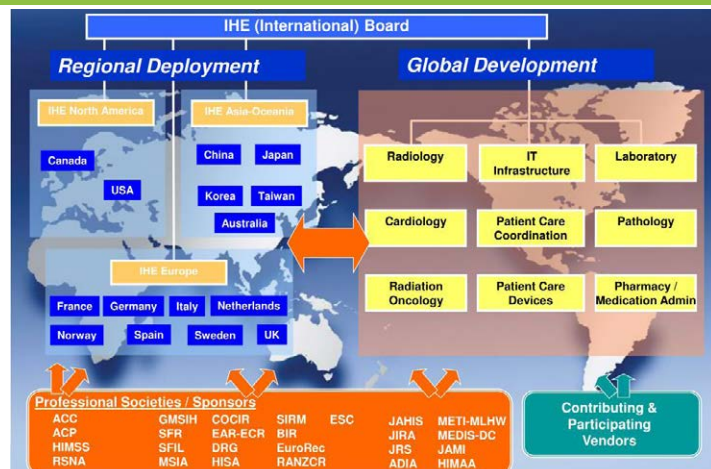
Es una iniciativa de profesionales de la salud y representantes de la industria que busca mejorar la forma en la que se comparte la información médica electrónica por medio de la adopción y la especificación de estándares, así como la comprobación de productos para certificar que cumplen con los requerimientos necesarios para interoperar.

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 permite alcanzar el nivel de integración exigible en la era de la historia clínica electrónica.

No es un estándar en sí, sino que es una recomendación de uso de estándares existentes. Es una organización sin ánimo de lucro cuya misión es el desarrollo y la promoción de su recomendación, en particular, y de los estándares médicos, en general. No es un equipamiento, tampoco un *software* ni un lenguaje de programación. Se trata de un conjunto de especificaciones que forman un Marco Técnico. De hecho, cuando un equipamiento o *software* cumple esas especificaciones se dice que tiene conformidad con IHE.

IHE Internacional tiene base en Illinois, EE. UU., y cuenta con el principal patrocinio de HIMSS y RSNA. Dispone de un Directorio para cada dominio internacional, nacional y para las organizaciones regionales de IHE.

Figura 9. Estructura institucional IHE.



Cuenta con patrocinadores IHE y los dominios están patrocinados por las sociedades médicas / profesionales que desarrollen soluciones técnicas a los casos de uso. Disponen de Comités de implementación regional que promueven el uso en sus áreas geográficas de las especificaciones IHE y trabajan en colaboración con los gobiernos locales (Ministerio de Salud).

Modelos estandarizados para EHR (OpenEHR)

Antes de implementar cualquier sistema información en el ámbito sanitario o, más específicamente, de Historia Clínica Electrónica (HCE), es indispensable tener una idea clara y detallada de los requisitos a satisfacer. También es fundamental contar un conjunto de requisitos sobre la arquitectura de la HCE, que sirva como marco estructural del proyecto, que defina los componentes que se van a utilizar y detalle cómo compartir la información clínica de los pacientes. Estos requisitos deberían ser independientes de la tecnología que se utilizará para desarrollar el *software* así como de la estructura de las organizaciones y del modelo asistencial.

La complejidad y las particularidades del ámbito de la salud generan problemas y son un factor de riesgo y de fracaso en los proyectos de informatización en salud. Esto se ve acentuado por soluciones malas, incorrectas o incompletas que se intentan aplicar desde las áreas de la Tecnología y de la Ingeniería de Sistemas.

Diversas iniciativas han intentado mitigar estos problemas, en principio dando herramientas a los profesionales de la salud para generar su propia representación del conocimiento, independientemente de la implementación.

Estos NO son modelos de interoperabilidad, sino modelos para la construcción de sistemas de historia clínica, por lo cual PRESCRIBEN cómo tiene que ser construido el *software*. Se diferencian de los estándares de interoperabilidad en que estos últimos NO PRESCRIBEN el contenido ni el método de construcción del *software*, sino solamente el contenido de los artefactos que se intercambian.

Uno de los paradigmas fundamentales sobre el que se basan estas arquitecturas es conocido como “modelo dual”. Bajo este enfoque, un modelo de información de referencia estable constituye un primer nivel de modelado, mientras que las definiciones formales de contenido clínico, en forma de arquetipos y plantillas, constituyen un segundo nivel. Solo el primer nivel es implementado en *software*, disminuyendo significativamente la dependencia de los sistemas en funcionamiento y sus datos de las definiciones

variables del contenido que manejan dichos sistemas. Como consecuencia, los sistemas pueden ser más pequeños y fáciles de mantener que los sistemas implementados en un solo nivel. También son sistemas auto-adaptables, ya que son diseñados para consumir arquetipos y plantillas que se desarrollen en el futuro. Un ejemplo de esto puede ser OpenEHR.

OpenEHR es una especificación de código abierto para gestión e intercambio de historias clínicas electrónicas. Evolucionó a partir de un proyecto de la UE llamado *Good European Health Record* (GEHR) dentro del programa avanzado de Informática en salud. El marco de OpenEHR se basa en un enfoque de modelado de dos niveles para separar los conceptos clínicos del modelo de información.

El primer nivel es de naturaleza técnica e implica el desarrollo de especificaciones y de la implementación necesaria para obtener un modelo de referencia estable. El segundo nivel es clínico en su naturaleza e involucra a especialistas de dominio para el desarrollo de ontologías y arquetipos basados en restricciones de dominio. Es conocido, también, como el Modelo de Arquetipo.

El modelo proporciona un marco general al cual se puede incorporar cualquier información clínica. Los arquetipos son las reglas para especificar datos clínicos en una parte específica del modelo de información con el fin de lograr la interoperabilidad. Los arquetipos son también derivables y reutilizables. Una colección de arquetipos forma una plantilla que puede ser específica para las necesidades de la organización.

¿Existen proyectos en la región?

Llevar adelante programas formales de interoperabilidad no es sencillo. Si bien ya existe evidencia de la utilidad de la implementación de estándares internacionales en el ámbito de la salud, tanto el Estado como el ámbito privado, al menos en nuestra región, no han avanzado en este sentido.

A nivel global, una buena base de recomendaciones es presentada por la Red Americana de Cooperación sobre Salud Electrónica (RACSEL), que creó un espacio para compartir y reflexionar acerca de las actuales experiencias en Historia Clínica Electrónica (HCE) en la región, con el fin de generar las primeras recomendaciones de gobierno para apoyar su desarrollo, así como discutir acerca de los principios de una integración regional. RACSEL ha logrado consolidar las experiencias de cinco países de América Latina y generar un trabajo reflexivo en torno a distintos elementos fundamentales para su evolución en nuestros países.




RACSEL nace como iniciativa de la cooperación Sur-Sur, cuyo propósito es facilitar el desarrollo de la salud electrónica en la región, poniendo énfasis en la historia clínica electrónica. Tiene como países miembros a Colombia, Costa Rica, Chile, Perú y Uruguay y se desarrolla en el contexto de un Bien Público Regional para el avance de la HCE en América Latina y el Caribe, con apoyo del Banco Interamericano de Desarrollo (BID).

En su documento “Estándares de Interoperabilidad en Salud – Recomendaciones Técnicas” se brinda una visión general de las recomendaciones, estándares y estrategias para los que inicien un proyecto de interoperabilidad.

A continuación, comentamos brevemente algunas experiencias de implementaciones reales que creemos que pueden servir de ejemplo u orientación. La primera parte hace referencia al ámbito privado de la salud en Argentina y se denomina Marco Argentino de Interoperabilidad en Salud (MAIS); la segunda es una experiencia estatal transversal al Estado, el programa Salud.uy de la Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento de Uruguay; la tercera, una implementación llevada adelante por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) de

Chile denominada Cuenta Médica Interoperable y, por último, el Plan Nacional de Sistemas de Información en Salud del Ministerio de Salud de Argentina.

Los resumimos en el siguiente cuadro.

Proyecto	Objetivo	Leyes	Estándares	Liderazgo
<p>Marco Argentino de Interoperabilidad en Salud (MAIS)</p> <p> ARGENTINA</p> <p>Alcance: REGIONAL</p>	<p>Estandarizar el intercambio de documentación clínica, el detalle de la facturación y los débitos entre prestadores y financiadores.</p>	<p>Sin legislación. Es impulsado por las mismas organizaciones con el fin de resolver el problema de tener que mantener numerosas interfaces para el intercambio de datos.</p>	<p>CDA + FHIR STU3</p>	<p>Si bien no tiene un patrocinador principal, el grupo USUARIA fue el impulsor y organizador del proyecto.</p>
<p>Proyecto Salud.uy</p> <p> URUGUAY</p> <p>Alcance: NACIONAL</p>	<p>Hacer posible y segura la historia clínica electrónica nacional (HCEN). La HCEN -como plataforma informática- está implementada en su primera versión, con los componentes que forman parte de su estructura base, entre ellos, el Índice Nacional de Usuarios (INUS), el bus de interoperabilidad y el sistema de registro e indexación de los documentos electrónicos.</p>	<p>El Decreto n° 242/017 regula el tratamiento e intercambio electrónico de información personal por parte de las instituciones con competencias legales en materia de salud, públicas y privadas, el Sistema de Historia Clínica Electrónica nacional y su Plataforma, así como la obligatoriedad para su uso.</p>	<p>HL7 v2 - CDA - IHE - SNOMED CT</p>	<p>Salud.uy es una iniciativa de Presidencia de la República de Uruguay, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Economía y Finanzas y la Agencia de Gobierno Electrónico y Sociedad de la Información y del Conocimiento. El programa Salud.uy es la iniciativa de eSalud que promueve el uso intensivo de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el sector de la salud.</p>
<p>Cuenta médica interoperable</p> <p> CHILE</p> <p>Alcance: NACIONAL</p>	<p>Es el primer esfuerzo chileno de coordinación público -privada para el intercambio de información conforme a estándares internacionales. El objetivo del proyecto es que la información sanitaria y financiera, necesaria para asegurar la continuidad del negocio entre los prestadores y el FONASA, se comunique de manera interoperable y estandarizada, para que finalmente se traduzca en una utilidad directa para los beneficiarios.</p>	<p>Sin legislación. Es un acuerdo a nivel de prestadores y el principal financiador del sistema de salud público chileno.</p>	<p>HL7 V2 - IHE - SNOMED CT - ICD</p>	<p>Los responsables del programa son Salud + Desarrollo, CENS y FONASA.</p>

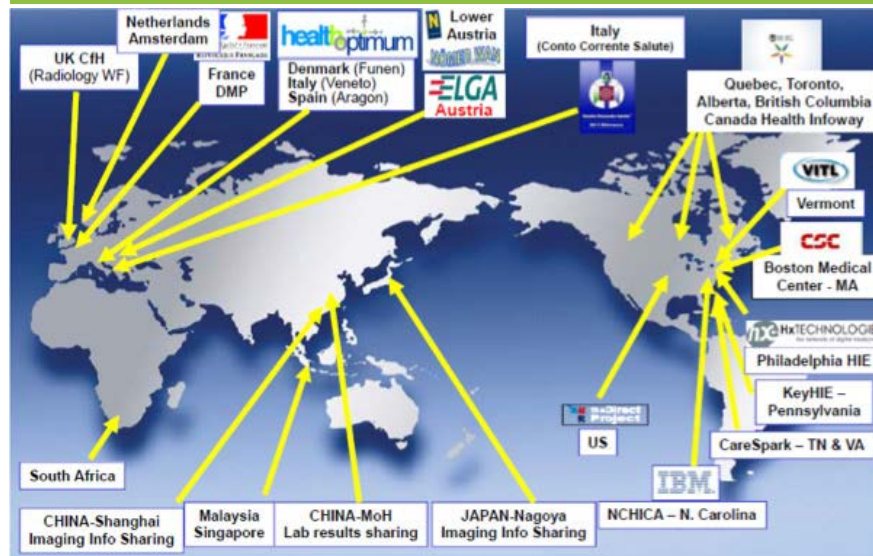
Proyecto	Objetivo	Leyes	Estándares	Liderazgo
<p>Plan nacional de interoperabilidad</p> <p>ARGENTINA</p> <p>Alcance: NACIONAL</p>	<p>En el contexto de la implementación de la Cobertura Universal de Salud, busca la integración de la información del paciente, a través todos los puntos donde fue atendido a lo largo del país y los sub-sistemas, con fines asistenciales, estadísticos, epidemiológicos y de gestión. Esto incluye la historia clínica compartida, el intercambio de información para registros y programas y la continuidad asistencial: receta electrónica, ordenes clínicas, referencia / contra-referencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> La Resolución n° 189/2018 establece la Estrategia Nacional de Salud Digital 2018-2023. La Resolución n° 680/2018 determina los Estándares de Sistemas Informáticos de Salud. La Resolución n° 21/2019 de la Secretaría de Gobierno de Salud de la Nación, establece el Plan Nacional de Telesalud 2018-2024. La resolución 115/2019 de la Secretaría de Gobierno de Salud crea la Red Nacional de Interoperabilidad en Salud. 	<p>FHIR R4 - SNOMED CT - IHE - ICD</p>	<p>Dirección Nacional de Sistemas de Información en Salud (www.argentina.gob.ar/salud)</p>
<p>Historia Clínica Compartida (HCC)</p> <p>CHILE</p> <p>Alcance: NACIONAL</p>	<p>Compartir una historia clínica en la nube. La Historia Clínica Compartida es una solución web que debe integrarse con cada historia clínica que hay en el país. Permitirá hacer clic en un enlace y abrir una página web que contenga la información ubicada en la base de datos centralizada del Minsal, alojada en los servidores. El Resumen de Historia Clínica busca integrar la información del paciente en todos los lugares de atención.</p>	<p>Contratación de componentes mediante licitación por parte del ministerio de Salud. Marco ID 2239-17-LP11 y 2239-21-LR15</p>	<p>IHE+CDA + FHIR STU3</p>	<p>Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública</p>

¿Algunas experiencias fuera de la región?

Hay muchos proyectos de interoperabilidad que han funcionado, desde proyectos a nivel institucional hasta algunos de alcance continental. Los más importantes están basados en perfiles IHE.

En la siguiente imagen se destacan algunos con sus distintos objetivos y su alcance.

Figura 10. Proyectos de interoperabilidad en el mundo.



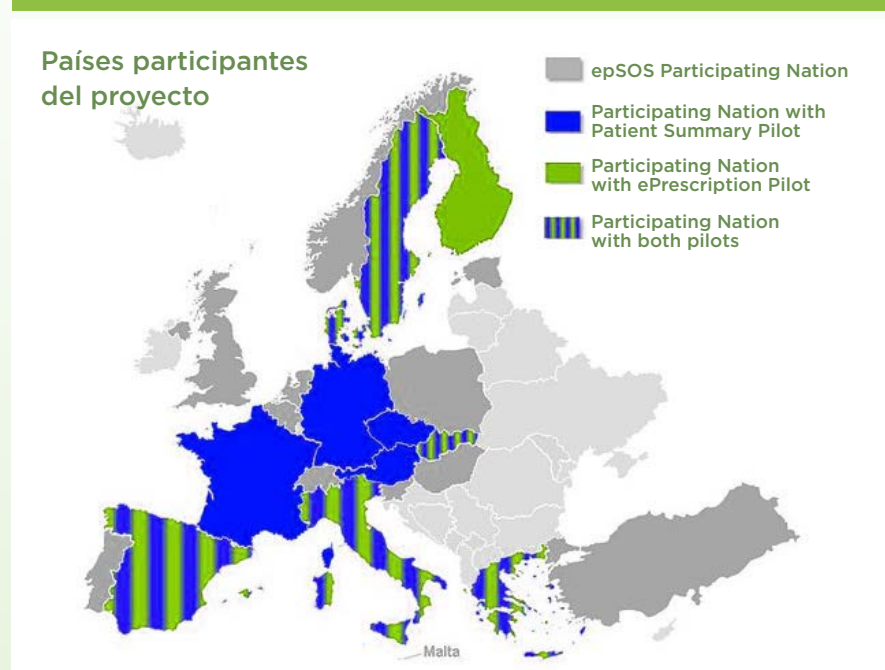
Estudiaremos con más detalle cuatro proyectos de distinto alcance, centrándonos en proyectos de historias clínicas y haciendo referencia a los principales elementos a tener en cuenta al proyectar una implementación a gran escala, como son los objetivos, el alcance, el presupuesto asignado, las herramientas de comunicación y la capacitación y desarrollo.

Proyecto European Patient - Smart Open Services (epSOS)

El proyecto *European Patient - Smart Open Services* (epSOS) tuvo como objetivo disponer de una historia clínica electrónica resumida para que un profesional pudiera consultar rápidamente la información esencial del paciente que precisara asistencia fuera de su país de origen. Incluía la funcionalidad de la receta electrónica para permitir que un paciente recibiera la medicación, independientemente del país en la que fuera prescrita y del país en el cual se encontrara en el momento de la dispensación.

Tuvo un alcance continental, ya que fue probado en 11 países: Austria, República Checa, Dinamarca, Francia, Grecia, Italia, Holanda, Noruega, Eslovaquia, España y Suiza. En total participan 23 países con una inversión superior a los 36,5 millones de euros. El proyecto comenzó en el año 2008 y fue motivado por el deseo de proveer interoperabilidad entre los países, principalmente por el movimiento de personas en Europa y las cortas distancias. El piloto finalizó en el año 2014.

Figura 11. Escenarios piloto epSOS.



Fue coordinado por la Asociación de Autoridades Locales y Regiones (SALAR) de Suecia y la educación de los pacientes y proveedores se realizó mediante el sitio web del proyecto. Contó también con un proyecto de educación y certificación para desarrolladores de *software* con acceso abierto a la documentación <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/cross-border-health-project-epsos-what-has-it-achieved>

Si bien el proyecto en sí no está activo, dejó las bases para las guías de implementación de Arquitectura Clínica de Documentos (CDA por sus siglas en inglés) que se utilizan en muchos proyectos. La estructuración de los documentos estaba estandarizada y el contenido de los mismos utilizaba identificadores globales nacionales, excepto para el vocabulario y el conjunto de datos determinados por el proyecto. El consumo de cada documento era problemático desde el punto de vista del lenguaje. EpSOS proveía traducción del español al francés mediante un vocabulario propio y servicios semánticos. Algunas de las secciones que se incluían en el resumen del paciente eran: Alergias, Medicamentos, Vacunas, Enfermedades previas, Procedimientos, Signos vitales, Resultados y Planes de tratamiento. La terminología que utilizaba era propia ya que ellos eran los responsables de traducir el documento original al lenguaje necesitado (“epSOS – European eHealth Project,” n.d.).

International Patient Summary (IPS) es uno de los proyectos de mayor importancia a nivel continental que hizo uso de las lecciones aprendidas y avanzó con definiciones establecidas en epSOS.



International Patient Summary (IPS)

El proyecto *International Patient Summary* es en sí un documento clínico consolidado que proporciona un conjunto de datos clínicos. La idea es que sea aplicable para consultas de atención médica no programadas. El objetivo es brindar a los profesionales de la salud la información esencial necesaria para la atención médica del paciente.

El Resumen Internacional de Pacientes ha sido uno de los principales resultados de reconocer las problemáticas comunes entre la Unión Europea y los Estados Unidos. Desde 2010 y mediante sus dos proyectos mayores, el proyecto europeo *Trillium Bridge* y el grupo de trabajo Interoperabilidad de HME, formado bajo los Estándares ONC y Marco de Interoperabilidad (ONC S & I) y como una iniciativa de Cooperación en eSalud entre Europa y EE. UU. estas iniciativas identificaron la necesidad de plantillas y vocabularios comunes para el resumen del paciente.

El *Joint Initiative Council (JIC)* sobre SDO *Global Health Informatics Standardization* inició el proyecto tomando el resumen del paciente como su piloto y, desde entonces, se convirtió en uno de los temas principales de la nueva hoja de ruta entre la UE y EE.UU. El objetivo es tener un resumen internacional de pacientes (IPS) estandarizado para 2020.

La primera actividad de normalización relativa al IPS fue promovida inicialmente en abril de 2014 por ONC dentro de HL7 International. El proyecto se llamó “Resumen internacional de los países (INTERPAS)”. En mayo de 2016, la Comisión Europea otorgó un Acuerdo con CEN / TC 251, reconociendo la necesidad de apoyar efectivamente el liderazgo y la participación activa en las actividades de normalización de IPS. Gracias al nuevo impulso de la Comisión Europea (CE) y la ONC, se inició una revisión del proyecto HL7 en mayo de 2016, así como las actividades de normalización en CEN / TC 251 para los estándares europeos de Resúmenes de pacientes.

Desde el comienzo de esta nueva fase, las iniciativas se concibieron como un único proyecto común de IPS respaldado por diferentes organizaciones y en donde los equipos CEN / TC 251 y HL7 trabajan juntos.

Para acelerar el progreso también se acordó establecer una colaboración informal, promoviendo un proceso de alineación continua entre los dos proyectos específicos. El IPS basa su primera implementación en HL7 CDA R2 y luego en FHIR (HL7 IPS IGs) (“IPS Introduction 1 - HL7 IPS,” n.d.).

El objetivo de esta guía de implementación es identificar los datos clínicos, el vocabulario y los conjuntos de valores necesarios para un resumen internacional de pacientes. Este resumen se especifica como un documento HL7 CDA R2 al que se le suman plantillas.

The *Patient Summary* incluye información como las alergias, la medicación actual y los problemas del paciente. Los datos se resumen y se presentan en forma concisa, reuniendo información básica para el clínico. Los documentos CDAs contienen información general sobre el paciente (nombre, fecha de nacimiento, sexo, etc.), información sobre el documento en sí (por ejemplo, cuándo y cómo fue creado, la última actualización y quién la realizó) y un resumen, que consiste en los datos clínicos más importantes del paciente incluyendo alergias, problemas médicos actuales, implantes y/o procedimientos quirúrgicos importantes durante los últimos seis meses y la lista de la medicación actual.

Esta guía de implementación se basó en los resultados de múltiples proyectos previos sobre resúmenes de pacientes (incluidos, entre otros, EpSOS, ONC S & I, *Trillium Bridge*, *Sequoia eHealth Exchange*). Recoge también reglas y recomendaciones para vocabularios, incluso con configuraciones multilingües y plantillas.



PCEHR – (Personally Controlled EHR) o My Health Record de Australia

Otra implementación de importancia es el proyecto *My Health Record* que cuando se inició fue conocido como PCEHR – (*Personally Controlled EHR*) de Australia. Su objetivo es afrontar la fragmentación de la información que presenta el país permitiendo a cada persona un acceso más simple a sus datos clínicos, así como hacer más seguro el acceso a la información por parte de los proveedores involucrados en la atención.

Es de alcance nacional ya que se implementa en toda Australia y esperan que todo ciudadano tenga My Health Record durante 2018. Por ello se crea un registro para cada ciudadano con la opción de poder solicitar no contar con el servicio. Hoy el 90% de la población cuenta con su Portal de Salud (Record, n.d.). Contó con una inversión de más de USD 466.000.000 y en él participan 243 organizaciones.

La ley establece que sea administrado por el Departamento de Salud y Ancianidad y, por defecto, por todos los australianos. Fue desarrollado principalmente por la agencia NEHTA (*National E-Health Transition Authority*) y dispone de un centro educativo y de sitios web para capacitar a proveedores y pacientes.

Los desarrolladores de *software* pueden acceder a todas las especificaciones, ejemplos y seminarios, aunque aún no existe una certificación de productos.

En cuanto al contenido de cada documento, dispone de un identificador nacional de salud y utiliza identificadores globales únicos de salud para paciente, proveedores (médicos, especialistas, etc.) y organizaciones. Dispone de guías sobre cómo consumir cada documento, sobre los distintos tipos de documentos (evoluciones, epicrisis, etc) o sobre la manera de presentarlos al usuario.

Las especificaciones establecen la estructura de una carta de alta de una hospitalización, del resumen de historia clínica, de la administración de fármacos, de las interconsultas o derivaciones, del resumen de consulta y de directivas anticipadas. Cada guía especifica su vocabulario y conjunto de códigos: SNOMED CT y LOINC para tipos de documentos y algunas codificaciones propias de Australia para sexo, nombre, motivo de muerte, estado mental, etc. (May, 2005).



HC3 - Historia Clínica Compartida De Cataluña

En España destacan muchas iniciativas con un alcance regional, pero una de las más importantes es HC3, la Historia Clínica Compartida de Cataluña. Tiene el objetivo de establecer el registro electrónico con un conjunto de documentos que contengan la información relevante del estado y la evolución de un paciente durante el cuidado de su salud. Tiene un promedio de 74.000 accesos mensuales y cuenta con 468 organizaciones participantes. Existen muchas aplicaciones de *software* HC3 compatibles y más de 51 millones de documentos publicados.

Es administrado por TicSalut, el Departamento de Salud de Cataluña, que presta servicios a aquellos proveedores que no pueden conectar sus propios productos, incluyendo si se necesita una capa intermedia o *interface*. La generación de estos documentos por los proveedores es obligatoria y sumarse al proyecto es opcional para los pacientes.

Dispone de una infraestructura a la que los pacientes acceden con una tarjeta de identificación (Tarjeta de Cataluña CIP), aunque los documentos soportan dos identificadores más, el nacional y el europeo. El almacenamiento tiene lugar en un repositorio central y varios repositorios locales. El registro de cada documento está centralizado. El transporte de los documentos se produce mediante *Web Services*, SOAP/IHE/ o servicios webs realizados específicamente. Los documentos están firmados digitalmente y tienen soporte para todos los objetos DICOM.

Los documentos son CDA R2 en los cuales se estandarizaron la forma de clasificar los documentos, las plantillas y su estructura.

Entre ellos se encuentran:

- Informe de Alta.
- Informe de Alta de Emergencias.
- Reporte de Enfermería.
- Nota de Consulta Ambulatoria.
- Reporte de Imagenología.
- Reporte de Laboratorio y Anat. Patológica.
- Vacunación.
- Resumen de Historia.

En cuanto a la terminología, se codifican con SNOMED CT (versión en catalán, administrada por TicSalut), ICD9, ICD10, NANDA (para enfermería), SERAM (para imagenología) y LOINC para tipos de documento y laboratorios.

En cuanto al contenido de los documentos, dispone de identificadores globales únicos de salud para cada paciente, proveedores (médicos, especialistas etc.) y vocabulario local administrados por TicSalud. El consumo de cada documento se realiza a través de un portal específico o mediante la historia clínica, si dispone de la funcionalidad. Las especificaciones de los tipos de documentos, plantillas, texto y estructura están definidas por la ley española (“Historia clínica compartida (HC3),” n.d.).

Conclusiones

La interoperabilidad es un atributo de los sistemas de información, imprescindibles para la gestión moderna de los sistemas sanitarios. Tiene la particularidad de que su correcta aplicación la hace invisible para los profesionales de la salud que usan dichos sistemas, pues permite que la información fluya entre las distintas aplicaciones y sistemas sin necesidad de su intervención. Los beneficios de diseñar sistemas interoperables son infinitos e irrenunciables y van desde la integración de los datos de los pacientes de manera que permitan la toma de decisiones más adecuada, hasta la distribución universal de la información, la obtención de estadísticas e indicadores en tiempo real y muchas otras funcionalidades. Además, posibilita que distintas aplicaciones y sistemas colaboren entre sí sin tener que modificar sus estructuras.

Pensar en interoperabilidad es fundamental en la planificación de un sistema de información en salud. Alinear la administración y gestión de la información con los objetivos del sistema de salud y sus usuarios es el factor clave para el éxito.

Un servicio de salud debe tener claro que esto supone la existencia de varios sistemas específicos y que puede optar por el desarrollo de sistemas completamente nuevos, por integrar los ya existentes, ya que rara vez se parte de cero, o por combinar ambas posibilidades. Independientemente de la decisión que se tome, las organizaciones deben cumplir varios requisitos básicos como la identificación unívoca de pacientes, la elaboración y mantenimiento de tablas maestras de prestaciones, el uso de formatos y nomenclaturas homogéneos para el registro de la información y la aplicación de medidas de seguridad para garantizar la confidencialidad de los datos. Estas tareas van más allá del desarrollo de sistemas informáticos y, a menudo, resultan de igual o mayor dificultad, ya que tienen un carácter marcadamente organizativo.

Los sistemas que se definen para intercambio de información deben incluir tanto a los equipos clínicos como a los tecnológicos, ya que los primeros deben tomar una parte importante de las decisiones.

El primer paso estratégico es reconocer la problemática. Seguramente se cuente con una importante cantidad de *software* que diariamente genera mucha información, pero que, normalmente, esté organizada en sistemas paralelos que no se comunican entre sí ni hablan el mismo idioma. Inevitablemente, esta información no puede ser aprovechada en su totalidad. Por otro lado, es muy común en la región y principalmente cuando nos alejamos de las grandes ciudades, no contar con una conectividad a Internet acorde con la necesidad de los proyectos.

Para abordar estos problemas, es necesario priorizar ciertos temas:

● Realizar una selección de estándares.

¿Cuáles serán los estándares de intercambio y de vocabulario que adoptará el proyecto? ¿Qué infraestructura se planea disponer? ¿Cómo será la estructura para la identificación centralizada de los pacientes? ¿Cómo se planea compartir los documentos clínicos e indexar los datos necesarios para el cuidado continuo del paciente? Se debe tener en cuenta incluso la integración con otros proyectos operativos en la nación o en el Ministerio como, por ejemplo, programas de vacunación, de medicamentos, de enfermedades crónicas, catálogos nacionales, etc.

● Fomentar el desarrollo de los sistemas de información regionales y su integración.

Seguramente haya algunas organizaciones o instituciones muy a la vanguardia a las que se puede ayudar en temas puntuales, pero habrá otras a las que se les deberá dar apoyo para tomar las primeras decisiones. La idea es contar con consultores especializados y brindarles herramientas para una pronta adopción, siempre teniendo en cuenta el fortalecer las autonomías de las diferentes jurisdicciones provinciales, municipales, obras sociales y sector privado.

● Velar por la confidencialidad y privacidad de la información.

Ello requiere establecer el sitio donde el paciente pueda definir sus deseos de compartirla y cómo dar su consentimiento, cuáles serán las políticas que se definirán al respecto y dar al paciente herramientas para que confíe en los sistemas, como, por ejemplo, conocer quién está accediendo a sus datos.

● Resolver aspectos legales y regulatorios.

En este sentido, es preciso reconocer que aún hay quienes tienen dudas sobre la validez de los registros electrónicos. El objetivo es, pues, tener una ley de salud digital que sirva de marco al proyecto y ponga al paciente en el centro de esta estructura, respetando

sus derechos y deseos. Deberá trabajarse mucho en resoluciones y disposiciones que definan reglas claras para todo lo anterior, principalmente en lo relativo a la selección de estándares y a la privacidad y confidencialidad de la información.



Capacitar a los recursos humanos.

Es necesario crear capacitaciones generales para todos los usuarios de los sistemas de salud con el fin de comunicar la validez del nuevo sistema, sus desafíos, los cambios que implica, etc. y que han de abarcar tanto a profesionales, como a pacientes o a personal administrativo. Su objetivo será bajar barreras y reducir miedos, con el fin de simplificar su adopción y, por otro lado, necesitará de líderes que lo acompañen y de técnicos que lo implementen.

Hoy en día la interoperabilidad excede a las instituciones. Puede ser interinstitucional, nacional e internacional y esta realidad impone que sea necesario compartir información a todo nivel y entre diferentes ámbitos y países. Es recomendable tener políticas nacionales e internacionales que definan el marco de interoperabilidad en el que se debe trabajar.

Additional Resources

- About SNOMED CT. (s/f). SNOMED International Health Terminology Standards Development Organization. Consultado en julio 20 2018 en <https://www.snomed.org/>
- Ben-Assuli, O., I. Shabtai y M. Leshno. 2013. "The Impact of EHR and HIE on Reducing Avoidable Admissions: Controlling Main Differential Diagnoses." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 13(49).
- Dolin, R. H., Alschuler, L., Boyer, S., Beebe, C., Behlen, F. M., Biron P.V. y Shabo, A. (2006). HL7 Clinical Document Architecture, release 2. *Journal of the American Medical Informatics Association (JAMIA)*, 13(1), 30-39.
- European Commission. 2014. *Cross-Border Health Project epSOS: What Has It Achieved?*. Consultado en julio 7, 2014. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/cross-border-health-project-epsos-what-has-it-achieved>. Brussels
- Hovenga, E.J.S., M. Kidd, S. Garde y C. Hullin Lucay Cossio editors. 2010. *Health informatics: An Overview*. Amsterdam, The Netherlands: IOS Press.
- Frisse, M.E., y R.L. Holmes. 2007. "Estimated Financial Savings Associated with Health Information Exchange and Ambulatory Care Referral." *Journal of Biomedical Informatics* 40(6 Suppl): S27-S32.
- Gartner. 2018. *Connected Health Information in Canada: A Benefits Evaluation Study*. Canada Health Infoway. <https://www.infoway-inforoute.ca/en/component/edocman/3510-connected-health-information-in-canada-a-benefits-evaluation-study-document/view-document?Itemid=101>.
- Generalitat de Catalunya. 2018. *Història clínica compartida a Catalunya (HC3)*. Updated May 14, 2018. http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/tecnologies_informacio_i_comunicacio/historia_clinica_compartida/. Barcelona.
- Glaser, J. 2011. "Interoperability: The Key to Breaking Down Infor-

mation Silos in Health Care.” *Healthcare Financial Management: Journal of the Healthcare Financial Management Association* 65(11): 44-46.

- Goldberg, S., Niemierko, A., Turchin, A. 2008. “Analysis of Data Errors in Clinical Research Databases.” *AMIA Annual Symposium Proceedings* :242-246. Bethesda, MD
- Halamka, J., Overhage, J. M., Ricciardi, L., Rishel, W., Shirky, C., y Diamond, C.. 2005. “Exchanging Health Information: Local Distribution, National Coordination.” *Health Affairs* 24(5): 1170-1179.
- Hammond, W. E., Bailey, C., Boucher, P., Spohr, M., y Whitaker, P. 2010. “Connecting Information to Improve Health.” *Health Affairs* 29(2): 284-288.
- Hatto, P. 2011. *Standards and Standardisation. A Practical Guide for Researchers*. Brussels, Belgium: European Commission, Directorate-General for Research and Innovation.
- HIMSS (Healthcare Information and Management Systems Society). 2009. “A HIMSS Guide to Participating in a Health Information Exchange.” HIE Guide Work Group White Paper. Chicago, IL, United States: HIMSS. http://www.himss.org/sites/himssorg/files/HIMSSorg/Content/files/HIE/HIE_GuideWhitePaper.pdf.
———. 2013. *HIMSS Dictionary of Healthcare Information Technology Terms, Acronyms and Organizations*. 3rd ed. Chicago, IL, United States: HIMSS.
- HL7 (Health Level Seven). n.d. “HL7’s Standards Licensed at No Cost.” Consultado en agosto 20, 2019. <http://www.hl7.org/implementation/standards/nocost.cfm>.
- IEEE (Institute of Electrical and Electronics Engineers). 1991. *IEEE Standard Computer Dictionary: A Compilation of IEEE Standard Computer Glossaries*. New York, NY, United States: IEEE.
- IPS (International Patient Summary). s.f “Introduction 1.” Accessed April 29, 2019. http://international-patient-summary.net/mediawiki/index.php?title=IPS_Introduction_1.
- Kukafka, R., y W.A. Yasnoff. 2007. “Public Health Informatics.” *Journal of Biomedical Informatics* 40(4): 365-369.
- LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes). s.f. “Description.” Indianapolis, IN, United States: Regenstrief Institute. Accessed August 20, 2019. <http://www.regenstrief.org/projects/loinc-data-standards/>.
- López Osornio, A., Gambarte, M. L., Otero, C., Gómez, A., Martínez, M., Luna, D. ... y González Bernaldo de Quirós, F.

- 
- 2005. “Desarrollo de un servidor de terminología clínico.” 8vo *Simposio de Informática en Salud-34 JAIIO*: 29-43. Sociedad Argentina de Informática e Investigación Operativa.
 - May, L. 2005. “The National E-Health Transition Authority (NEHTA).” *Health Information Management: Journal of the Health Information Management Association of Australia* 34(1): 19-20.
 - My Health Record. s.f “My Health Record.” Accessed August 20, 2019. <https://www.myhealthrecord.gov.au/front>.
 - National Institutes of Health. n.d. “SNOMED CT to ICD-10-CM Map.” Bethesda, MD, United States: National Institutes of Health, U.S. National Library of Medicine. https://www.nlm.nih.gov/research/umls/mapping_projects/snomedct_to_icd10cm.html.
 - Rector, A.L. 1999. “Clinical Terminology: Why Is It So Hard?” *Methods of Information in Medicine* Dec 38(4-5): 239-252.
 - Solans, O. n.d. *D'un repositori d'informació a un instrument estratègic en el model d'atenció integrada en les persones*. Presentation. HC3 (Historia clínica compartida). Consultado en agosto 20, 2019. <https://www.salutms.cat/webControllers/getfile.axd?id=422766>.
 - Sridhar, S., Brennan, P. F., Wright, S. J., y Robinson, S. M. 2012. “Optimizing Financial Effects of HIE: A Multi-Party Linear Programming Approach.” *Journal of the American Medical Informatics Association* 19(6): 1082-1088.
 - Walker, J., Pan, E., Johnston, D., Adler-Milstein, J., Bates, D. W., y Middleton, B. 2005. “The Value of Health Care Information Exchange and Interoperability.” *Health Affairs*, suppl. web exclusives, W5-W10-W5-W18.
 - WHO (World Health Organization). n.d. “Classifications.” Consultado en abril 20, 2019. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
 - WHO (World Health Organization) and ITU (International Telecommunications Union). 2012. “Overview.” *National eHealth Strategy Toolkit*. Accessed August 20, 2019. <http://www.who.int/ehealth/publications/overview.pdf>.

