

HC3: LA EXPERIENCIA HACIA LA INTEGRACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA EN CATALUÑA

ÓSCAR SOLANS FERNÁNDEZ, CARLOS GALLEGO PÉREZ, SARA HERNÁNDEZ
CORBACHO, FRANCESC GARCÍA-CUYAS

TIC Salut

MIQUEL GONZÁLEZ QUINTANA

Cat Salut

ESTER SARQUELLA CASELLAS

PIAISS

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

2. NECESIDAD DE UNA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA DE CATALUÑA (HC3).

3. HACIA EL NECESARIO INTERCAMBIO DE DATOS ENTRE EL SISTEMA SOCIAL Y EL SISTEMA SANITARIO.

4. CONCLUSIÓN: SISTEMAS DE INFORMACIÓN AL SERVICIO DE LAS PERSONAS.

PALABRAS CLAVE

Historia Clínica Compartida; interoperabilidad; TICs; Carpeta Personal de Salud; Cataluña.

RESUMEN

La HC3 es el modelo de historia clínica electrónica de Cataluña, y engloba al conjunto de documentos que contienen datos e información relevante sobre la situación clínica y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial, en los 442 centros (hospitales de agudos, atención primaria, salud mental, sociosanitarios) actualmente conectados.

Dada la multiplicidad de prestadores de servicios de salud del modelo sanitario catalán, HC3 se basa en el principio de interoperabilidad entre los diferentes sistemas de información de estas entidades proveedoras.

HC3 da soporte TIC a los procesos de atención a la cronicidad, ya que permite la integración de datos clínicos, el marcaje de pacientes crónicos, la estratificación de riesgo, el plan de intervención individual compartido y el sistema de alertas entre niveles de atención al paciente crónico.

El futuro de la HC3 es transformarse en una verdadera red de información y de servicios proactiva y on-line para los profesionales del sistema de salud y profesionales del sistema de social y también para los ciudadanos.

KEYWORDS

Shared Medical Records; interoperability; ICT; Personal Health Folder; Catalonia.

ABSTRACT

HC3 is the model of electronic medical records in Catalonia, and comprises all documents containing relevant data and information on the clinical situation and the development of a patient throughout their care process, in 442 centres (acute hospitals, primary care, mental health, health and social care) currently connected.

Given the multiplicity of health providers in the Catalan health model, HC3 is based on the principle of interoperability between the different information systems of these provider organizations.

HC3 gives ICT support to chronicity care processes, allowing the integration of clinical data, the identification of chronic patients, risk stratification, an individual shared intervention plan and an alert system between care levels for chronic patients.

The future of the HC3 is to become a true network of information and proactive and online services for professionals in both the health system and the social system, and also for the public.

1. INTRODUCCIÓN.

La historia clínica es un documento que surge del contacto entre el profesional de la salud (médico, enfermera, psicólogo, fisioterapeuta, etc.) y el paciente, donde se recoge la información necesaria para la correcta atención del mismo y de sus patologías. Es pues un documento válido desde el punto de vista clínico y legal, que contiene información de tipo asistencial, preventivo y social.

La información recogida y ordenada en la historia clínica constituye un registro de datos imprescindible para el desarrollo de las tareas propias de los profesionales sanitarios, tanto en su vertiente clínica o asistencial, de atención y cura de los enfermos, como desde otros puntos de vista, también fundamentales para el sistema sanitario, como la docencia, la investigación, los estudios epidemiológicos, la mejora de la calidad asistencial, la gestión y administración de los centros sanitarios, sin olvidar su función legal.

Por su propia evolución, la historia clínica afronta el reto de la interoperabilidad con el resto del sistema sanitario, al tiempo que han de ir completando nuevos contenidos para poder servir de herramienta útil para una verdadera atención integral. En este sentido, los contenidos de las historias clínicas, deberán avanzar también hacia la información relacionada con la cronicidad y en especial con la atención sociosanitaria. Poder ofrecer a los usuarios una información veraz sobre el proceso de atención que se les ofrece deberá permitir además su acceso a dicha información de manera integrada. En el presente artículo se realiza un breve recorrido de los retos y próximos pasos que afrontará la evolución de la his-

toria clínica en Cataluña hacia un entorno más abierto y de nuevos contenidos.

2. NECESIDAD DE UNA HISTORIA CLÍNICA COMPARTIDA DE CATALUÑA (HC3).

La Ley General de Sanidad (14/1986, de 25 de abril) establece que el paciente tiene derecho a que quede constancia por escrito de todo su proceso asistencial en una historia clínica, así como a recibir información de sus procesos asistenciales a través de un informe de alta al finalizar su estancia hospitalaria y al informe de urgencias o de consultas externas.

Por su parte la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y su ley equivalente en Cataluña (21/2000), establecen "el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente" y prevén la existencia de un sistema que "posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña, a fin de que los pacientes atendidos en los diversos centros no tengan que someterse a exploraciones y procedimientos repetidos, y que los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible", aconsejando que el "proceso garantice la participación de todos los agentes implicados".

Por su parte el Plan de Salud de Cataluña 2011-2015 establece que la gestión de esta información, en todo su ciclo de vida, desde su recopilación hasta la generación y difusión de conocimientos es clave para el sistema sanitario, y añade que el modelo de gestión de la información ha de considerar las siguientes premisas:

1. La información ha de ser gestionada en el ámbito de sector y por ello es necesario un modelo de gobernanza unificado. Este modelo es la HC3.
2. Los proveedores han de tener el compromiso de compartir la información de sus pacientes en línea.
3. Se debe garantizar la validez y seguridad de la información.

El Sistema de Salud de Cataluña está constituido por más de 160 proveedores de salud diferentes, tanto de titularidad pública como privada, que configuran una red asistencial integrada de utilización pública. La multiplicidad de agentes en la provisión ha propiciado que una gran parte de estas organizaciones y centros dispongan de sistemas de información propios específicamente adaptados a sus necesidades concretas. Es por ello que a partir del año 2007 el Departamento de Salud decidió implantar una plataforma transversal de información para poder compartir información clínica entre los profesionales de la salud y desde 2008 se puso en marcha la HC3.

La HC3 es el modelo de historia clínica electrónica de Cataluña, y engloba al conjunto de documentos que contienen datos e información relevante sobre la situación clínica y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial.

La utilización de los sistemas TIC, más los estándares de integración y de interoperabilidad que les hacen compatibles, añadidos al papel activo de los ciudadanos, permite disponer de una historia clínica única del paciente centrada en la salud. Se establece así un modelo común de acceso a registros de los diversos sistemas de información clínica, respetando las diferencias

entre proveedores o entidades.

La HC3 no es la suma de las historias clínicas de los diferentes centros sanitarios, sino una herramienta que permite el acceso, de forma organizada, a la información clínica relevante del paciente, respetando los diferentes modelos de historia clínica de las diversas entidades.

De la misma manera la puesta en marcha de la HC3 tampoco supone la eliminación de las historias clínicas de los proveedores, sino únicamente un sistema común de gestión de la información y la documentación clínica, concretamente de su publicación y acceso por parte de los profesionales, que ha de ser organizada y estructurada para garantizar que se mantiene un modelo integral de utilización pública, a pesar de la diversidad de modelos y de formas jurídicas de las instituciones prestadoras de servicios.

Teniendo en cuenta la variedad de entidades existentes en la sanidad catalana, con sistemas de información diferentes, se impone un modelo no de uniformidad sino de compatibilidad e interoperabilidad entre todos ellos para que puedan compartir la información, por eso las características, objetivos y criterios básicos que la HC3 adoptó son los siguientes:

- El objetivo principal es mejorar la atención de la salud de los ciudadanos, mediante un instrumento que mejore y facilite el trabajo de los profesionales sanitarios, al permitir el uso compartido de la información disponible entre los diferentes centros asistenciales.
- Favorecer la continuidad asistencial y contribuir a fomentar la responsabilidad del ciudadano hacia su propia salud.
- Mejorar la eficiencia, con la disminución de las duplicidades de pruebas y con mayor

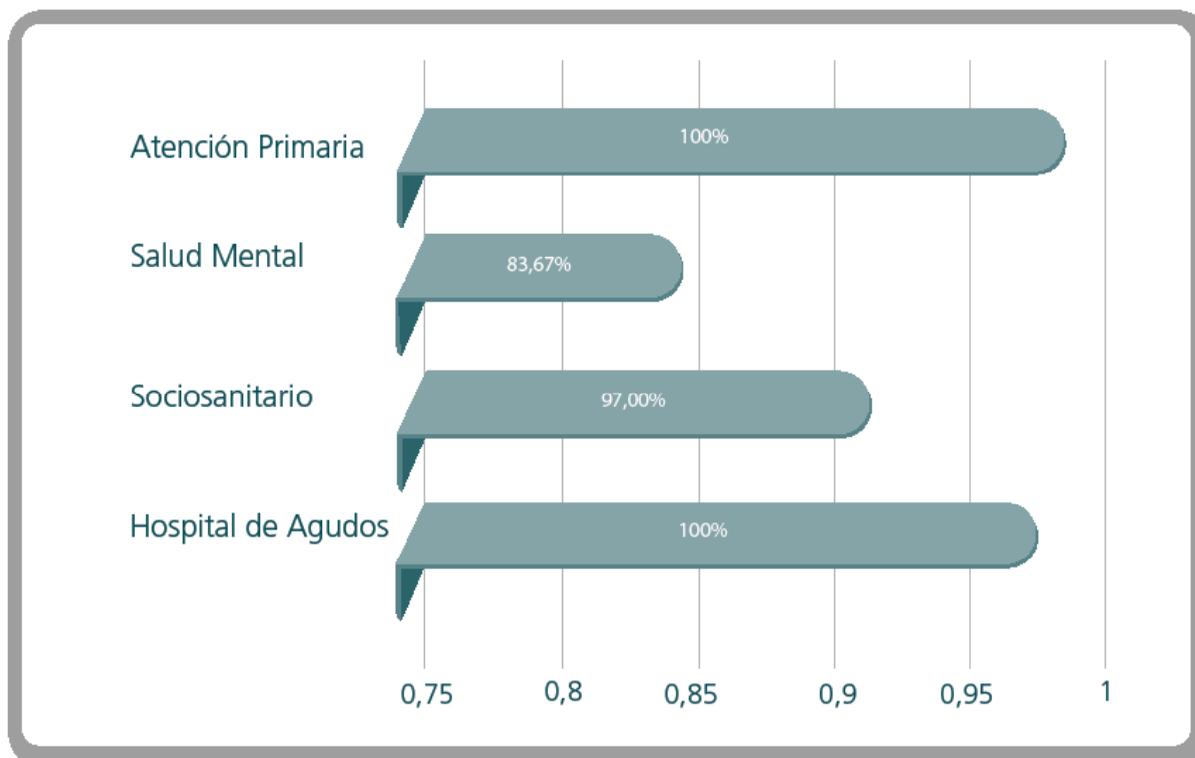
control de los tratamientos incompatibles, facilitando la racionalización en el uso de los recursos disponibles.

- Proporcionar confianza en relación a la seguridad y confidencialidad de la información clínica y de la accesibilidad, tanto para los profesionales como para los pacientes.

Para hacer posible estos objetivos es fundamental que los sistemas de identificación de los profesionales y de los ciudadanos sean completamente unívocos y que se garanticen la trazabilidad de todos los accesos efectuados a la información.

Centros conectados actualmente a HC3.

TOTAL CENTROS SISCAT			
	Con conexión	Sin conexión	TOTAL CENTROS
Hospital de Agudos	70		70
Sociosanitario	99	3*	102
Salud Mental	41	8	49
Atención Primaria	442		442



El reto por tanto ha sido como compartir datos de salud entre los diferentes centros de atención primaria, hospitales de agudos, socio sanitarios y centros de salud mental con el objetivo de dar soporte a los profesionales en el proceso de atención y la continuidad asistencial. Actualmente el nuevo reto es incorporar los centros de atención social y poder por tanto empezar a compartir información de salud y de social en una misma plataforma de interoperabilidad.

La adhesión de los centros sanitarios a la HC3 se produce mediante un convenio entre estos y el Departamento de Salud por el cuál los primeros se comprometen a cumplir y hacer cumplir la normativa prevista en la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) así como a proteger los datos, permitir el acceso solo a aquellos profesionales autorizados y exigirles un uso adecuado de la información disponible.

Los centros sanitarios que se adhieren a HC3 se comprometen a cumplir con las condiciones que prevén estos convenios así como con los requisitos previstos en las cláusulas anuales de los contratos con el CatSalut sobre HC3, que prevén:

1. La necesidad de publicar información de forma ágil y dinámica.
2. La obligación de clasificarla correctamente para una mejor accesibilidad.
3. Garantizar la calidad de la información que se publica.
4. Impulsar la utilización de la HC3 entre los profesionales de su centro.
5. Garantizar el uso responsable de la información consultada por los profesionales.

En los convenios a firmar también se descri-

ben los perfiles profesionales que tienen acceso a HC3, así como los requisitos imprescindibles para hacerlo. Actualmente hemos logrado conectar a HC3, y que publiquen información a la misma, prácticamente a todos los proveedores de las distintas líneas de servicio de la sanidad catalana.

En la HC3 también se publican imágenes médicas, tanto radiológicas como no radiológicas. Ello ha sido posible gracias al proyecto de digitalización de las imágenes de las pruebas diagnósticas que representa un gran paso para mejorar la asistencia sanitaria al permitir compartir la información de manera inmediata entre diversos profesionales que tienen responsabilidades en el proceso asistencial del enfermo.

Los objetivos de este Plan son tanto la digitalización de las imágenes radiológicas, como establecer las bases para digitalizar el resto de imágenes médicas no radiológicas. El Plan ya ha conseguido, por ejemplo, digitalizar el 100% de las exploraciones radiológicas que se hacen en Cataluña. Actualmente solo nos falta un centro por publicar las imágenes.

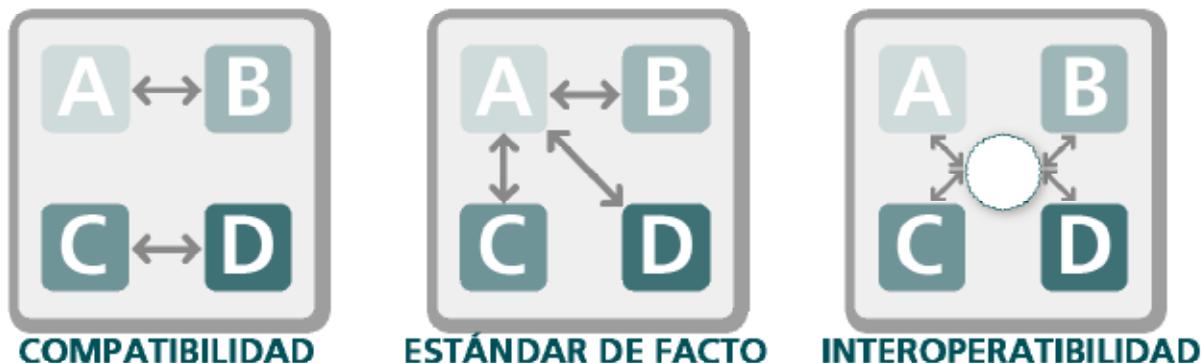
BASE TECNOLÓGICA DE LA HC3.

La HC3 se basa en el principio de interoperabilidad entre los sistemas. La interoperabilidad es uno de los principales retos a superar en la implantación de las tecnologías de la información en Salud. Así lo identifican la mayoría de los actores del sistema, y queda reflejado en el informe desarrollado por Gartner "eHealth for a Healthier Europe! opportunities for a better use of healthcare resources", estudio en el que han participado República Checa, Francia, Países Bajos, Suecia, España y Reino Unido. Dicho informe indica que la baja interoperabilidad

entre los sistemas puede provocar errores médicos y amplía la frustración del profesional en el uso de la estación clínica.

La interoperabilidad es la capacidad que tiene un producto o un sistema, cuyas interfaces

son totalmente conocidas, para funcionar con otros productos o sistemas existentes o futuros y eso sin restricción de acceso o de implementación. Hay que distinguir entre distintos niveles de interoperabilidad.



Por otro lado es necesario dar respuesta a la necesidad de cubrir todo el proceso asistencial del paciente de forma independiente a su ubicación y a la de los profesionales que lo atiendan para garantizar la continuidad asistencial. La continuidad asistencial se define como el sistema por el que se asegura la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, durante el proceso diagnóstico y terapéutico del paciente, independientemente del lugar y del tiempo en el que sea atendido.

La importancia de la Interoperabilidad en Cataluña.

El modelo sanitario catalán supone que se presta a la asistencia través de una red de centros concertados del Sistema Sanitario Integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT) de diversa titularidad. Actualmente el SISCAT lo conforman 46 entidades proveedoras que, a través de centros hospitalarios y centros de atención primaria, atienden a la población de

Cataluña. Estas entidades disponen, cada una de ellas, de sus propios sistemas de información.

Esta situación hace que la interoperabilidad sea un requisito básico de cualquier proyecto que tenga por objetivo compartir información entre estos centros de distintas entidades proveedoras. La interoperabilidad se debe desarrollar haciendo uso de estándares internacionalmente aceptados. Cuanto más internacional, extendido y aceptado es un estándar, mayor interoperabilidad nos proporciona. Estos estándares están basados en las "best practices" mundiales y cuentan con un respaldo científico e industrial que les da la solvencia que requiere un proyecto de interoperabilidad.

Interoperabilidad en la Historia Clínica Compartida de Cataluña.

La interoperabilidad es un proceso que se puede dividir en diferentes capas a través de las cuales se avanza progresivamente:



La HC3 ha trabajado, y continúa trabajando, en alcanzar los 4 primeros niveles de interoperabilidad, con el objetivo de conseguir completar el nivel semántico a lo largo de los próximos meses en algunos ámbitos.

Para alcanzar la interoperabilidad semántica es necesario trabajar con estándares internacionales que estén ampliamente adoptados por todos los agentes, estos estándares en el ámbito de salud están centrados en la capa sintáctica y semántica.

A continuación se detallan, por cada uno de los niveles de interoperabilidad, las acciones que se han llevado a cabo.

1. Funcional.

Es la base de la interoperabilidad. A pesar de la complejidad del modelo sanitario catalán, el sistema de salud catalán tiene identificados los procesos asistenciales, los diferentes escenarios de interoperabilidad, así como los actores más relevantes que intervienen en el intercambio de información clínica en la HC3.

Por otro lado la diversidad de proveedores

de salud, hace necesario la definición de un marco de interoperabilidad que permita garantizar la continuidad asistencial.

2. Legal.

Tanto la ley 21/2000 como el Convenio Tipo al que se adhieren las entidades del sistema de salud en el momento de su incorporación a la HC3, cubren los aspectos legales que permiten la interoperabilidad entre dichos sistemas. En este marco se incluye los aspectos garantes de la seguridad y confidencialidad de la información (uso de certificados digitales, tokens SAML, aplicación de la LOPD, integración con el sistema de auditorías, etc.).

3. Técnico.

A finales del año 2009 se alcanzó el hito de la total incorporación de los centros del SISCAT sistema catalán de salud a la HC3, corroborando así que, el uso de estándares tecnológicos (SOAP, XML, WS-Security, WSDL, etc.), facilita la comunicación entre la diversidad de sistemas independientes que forman el entramado del modelo sanitario catalán.

Con el objetivo de mejorar aspectos de comunicación entre plataformas, durante el 2010 se ha comenzado a utilizar facilitadores de arquitecturas orientadas a servicios, y en concreto, se ha desplegado un Enterprise Service Bus.

4. Sintáctico.

La HC3 ha evolucionado sus formatos de intercambio de información hacia contenido estructurado que cumplan el estándar HL7 v.3. De forma progresiva, las diferentes entidades van adaptando sus mensajes para cumplir con este nuevo estándar. Aquellas entidades que se encuentran en proceso de incorporación a HC3, la mensajería que deben implementar para realizar el intercambio de información es la que cumple el formato HL7.

Las nuevas funcionalidades incorporadas, como son los resultados de pruebas de laboratorio, anatomía patológica e imagen digital, únicamente se han definido siguiendo el

estándar HL7 v3.

El estándar utilizado para compartir la información clínica es el HL7 CDA r2, este estándar permite la incorporación progresiva de la información estructurada, permitiendo trabajar en 3 niveles de interoperabilidad: nivel 1, en el que se permite la interoperabilidad de información no estructurada (word, pdf, etc.) junto con la información estructurada que contextualiza la información clínica; el nivel 2, que permite la interoperabilidad, estructurando la información a un mayor nivel; y el nivel 3, que define toda la información estructurada, definiendo cada elemento de datos y su relación con los demás, así como la terminología utilizada para representar los elementos codificados, incluyendo sus definiciones, y las relaciones dentro de la terminología.

A continuación se detalla la información intercambiada y el estándar utilizado para cada una de ellas:

INFORMACIÓN	FORMATO	OBSERVACIONES
<ul style="list-style-type: none"> ■ Informes clínicos ■ Diagnósticos ■ Inmunizaciones ■ Imagen digital 	HL7	Formato que cumple el estándar HL7 v3 y CDA R2
<ul style="list-style-type: none"> ■ Datos de paciente 	HL7	Formato que cumple el estándar HL7 v3 e IHE PIX v3
<ul style="list-style-type: none"> ■ Datos de paciente ■ Informes clínicos ■ Diagnósticos ■ Inmunizaciones ■ Prescripción farmacéutica 	XML	Formato propietario Desde HHCC se fomenta el uso de HLT

5. Semántico.

Para conseguir interoperabilidad entre los sistemas, no es suficiente con alcanzar los niveles anteriores. Para que los sistemas puedan hacer uso de la información que se intercambia, es necesario que utilicemos un vocabulario controlado, basado en terminología internacional. Por este motivo, desde HC3 se está impulsando el uso de estándares semánticos, como es el caso del uso de la ter-

minología clínica de referencia SNOMED-CT (en una primera fase, para los informes de anatomía patológica) y de LOINC como estándar en el envío de resultados de pruebas de laboratorio (recordamos que, en ambos casos, la información se está intercambiando, además, en formato HL7 CDA r2 nivel 3). Todo esto sin olvidar el uso generalizado de otros catálogos de estándares como pueden ser CIM-9, CIM-10, SERAM, o NANDA.

INFORMACIÓN	FORMATO
Informes de anatomía patológica	Informes de anatomía patológica
Resultado de pruebas de laboratorio	Resultado de pruebas de laboratorio
Información clínica	CIM-9 CIM-10 SERAM NANDA

Los retos actuales.

Los próximos retos de la HC3 en el ámbito de la interoperabilidad son impulsar el intercambio de información en HL7 CDA en aquellos sistemas que en este momento no están adaptados y a la vez extender el uso de SNOMED-CT como estándar de terminología clínica en dicho intercambio con el resto de dominios. Con este objetivo, se está trabajando en métodos y herramientas facilitadoras de la estandarización (como, por ejemplo, transformadores de XML).

Por otra parte, el esfuerzo realizado y que se está realizando para hacer posible la continuidad asistencial a nivel interno de Cataluña, nos

permite traspasar las fronteras del sistema de salud catalán. El futuro es la interconexión a nivel del estado entre los sistemas de las Comunidades Autónomas y a nivel europeo, a través de los proyectos HCDSNS promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

Y en el proceso de mejora continua y con el objetivo del cumplimiento de la ley 49/2007, en referencia a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, la HC3 está apostando por la accesibilidad y la usabilidad y las herramientas de colaboración, un paso más hacia la interoperabilidad humana.

Así como el desarrollo de nuevos interfaces que faciliten la integración de la información de la HC3 en las estaciones de trabajo de los profesionales, facilitando que la información no solamente sea accesible a través del visor del profesional, sino también a través de interfaces técnicas (Webservices), que permiten al proveedor de salud integrar esta información en los sistemas de información de su custodia, y facilitando que la información llegue a la estación de trabajo del profesional. De esta manera, el profesional asistencial dispone de toda la información necesaria para tomar las decisiones asistenciales, desde su estación de trabajo, con independencia del origen de información (su propio proveedor de salud o historia clínica compartida).

3. HACIA EL NECESARIO INTERCAMBIO DE DATOS ENTRE EL SISTEMA SOCIAL Y EL SISTEMA SANITARIO.

3.1. Integración de HC3 con la Historia Clínica Digital SNS (HCDSNS).

El proyecto consiste en unir todos los sistemas de salud del estado, a través del MSSSI para poder consultar información generada en otras comunidades autónomas, tanto de pacientes asegurados en Cataluña como de pacientes no catalanes.

Integración de avisos al visor profesional.

La HC3 dispone de la posibilidad de consultar "Avisos" relacionados con aspectos diversos vinculados al paciente.

Actualmente la información que se puede consultar es:

- Registro de Voluntades Anticipadas (RVA).
- Información de la DGAIA, que permite consultar si el paciente dispone de información en la Dirección General de Atención a la Infancia y la Adolescencia (ámbito sanitario).

3.2. Soporte TIC a los procesos de atención a la cronicidad.

Marcaje de enfermos crónicos.

Este es un servicio desarrollado a demanda y en colaboración con el Programa de Atención y Prevención a la Cronicidad, que ofrece la posibilidad de marcar a los enfermos crónicos frágiles en dos categorías:

- Los Pacientes Crónicos Complejos (PCC), y
- los pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada (ECA).

El marcaje lo realizan los profesionales de los centros asistenciales, siguiendo los criterios indicados por el Programa.

El Plan de intervención individual compartido en paciente crónico complejo. Estrategia funcional y TIC colaborativa a través de Historia Clínica Compartida de Cataluña.

Por su incidencia en la población y por la tasa de morbilidad que conlleva, la cronicidad es uno de los problemas prioritarios en materia de salud. Las enfermedades crónicas serán la primera causa de discapacidad en Europa; actualmente, ya son el problema de salud que demanda más servicios sanitarios, que pueden suponer hasta el 75% del gasto sanitario.

Unas enfermedades que aumentan según avanza la edad; por tanto, se incrementan con

la esperanza de vida. Además, el envejecimiento aumenta también la posibilidad de tener más de una enfermedad crónica (más del 50% de los enfermos crónicos tienen más de una) .

Un sistema sanitario que no esté preparado para afrontar este reto no responde a las necesidades de la población y es por eso que el Departamento de Salud prevé el despliegue de unas estrategias coordinadas e integradas en el sistema sanitario catalán, tanto en materia de prevención como de tratamiento personalizado y orientación continuada de los pacientes crónicos y de sus familiares.

El Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya ha propuesto entre sus diferentes líneas estratégicas del Plan de Salud 2011-2016 la implantación de un plan de cronicidad con el soporte de una estrategia TIC que acompaña el proceso de atención planteado. La herramienta TIC es HC3.

HC3 en colaboración con el proceso funcional de las rutas de cronicidad.

HC3 permite la integración de datos clínicos entre diferentes centros, el marcaje de pacientes crónicos, la estratificación de riesgo de los pacientes crónicos, el plan de intervención individual compartido en pacientes crónicos, el sistema de alertas entre niveles de atención al paciente crónico, entre todos los diferentes centros del sistema de salud público catalán.

1. Fase identificación y marcaje de Pacientes Crónicos Complejos y Pacientes Crónicos con Enfermedad Avanzada: (2011-2014).

- Fase de marcaje de pacientes crónicos complejos (PCC) y pacientes con enfermedad

avanzada (MACA). Se inicia en 2011 y todos los proveedores de atención primaria empiezan a identificar estos pacientes.

Resultados a fecha 1 de Julio de 2014.

PCC	84.193
MACA	17.265
TOTAL	101.458

- Integración del marcaje en diferentes estaciones de trabajo clínico y Servicio de Emergencias Médicas (SEM).

Esta marca se publica a HC3 y es posible integrarla en cualquier estación clínica de trabajo de cualquier proveedor a través web service. Por lo tanto es un dato integrado en las diferentes estaciones clínicas y por lo tanto visible en cualquier centro sanitario del sistema público.

2. Plan de intervención individual compartido (PIIC).

- Fase Funcional.

El Plan de Intervención Individual Compartido (PIIC) es un documento que se sustenta en la HC3 y que recoge los datos de salud y sociales más importantes de los pacientes con necesidades complejas de salud, disponiéndolos en un entorno compartido de información. La propuesta es que todo paciente PCC o MACA tenga elaborado un PIIC y publicado en HC3 para ser visible en la totalidad de los centros del sistema público sanitario.

Representa un acto de comunicación entre profesionales, donde aquellos que mejor

conocen a un paciente sintetizan y ofrecen la información más relevante del caso, con el fin de que otros equipos puedan comprender lo más esencial y garantizar así que se toman las mejores decisiones en ausencia de los profesionales de referencia, a cualquier hora del día, cualquier día del año, en cualquier dispositivo asistencial.

El PIIC contiene información automáticamente actualizada sobre los datos de filiación del paciente, de sus cuidadores y sus profesionales de referencia y, también, sobre los problemas de salud, medicación activa, alergias y resultados de los test de valoración multidimensional.

Por otra parte, hay ámbitos de información que requieren que el profesional, de manera activa, los introduzca: descripción de la crisis/descompensaciones/agudizaciones más probables y recomendaciones para su manejo, planificación de decisiones anticipadas, información relevante sobre los servicios sanitarios y sociales que atienden al paciente y cualquier otra información adicional de interés.

El PIIC lo redacta el equipo profesional referente del paciente (habitualmente de atención primaria). El propio paciente participa directamente en los contenidos referidos a la toma de decisiones, de manera que éstas se ajusten a sus necesidades y preferencias.

En la actualidad, más de 100.000 personas con necesidades complejas de salud disponen de PIIC en HC3 y el 100% de proveedores de salud pueden acceder a esta información en el momento en que atiendan al paciente.

Pendientes de confirmación, los datos preliminares disponibles informan del impacto po-

sitivo del PIIC en la calidad y adecuación de las respuestas 7x24 y el incremento de satisfacción de los pacientes atendidos.

El proyecto PIIC es una iniciativa singular del sistema sanitario catalán. Sólo el sistema sanitario escocés es capaz de disponer de un modelo de atención compartida similar.

- Fase tecnológica.

PIIC PDF: Durante los dos últimos años el modelo de PIIC que han utilizado los profesionales sanitarios y que se ha publicado en HC3 es un documento PDF. El objetivo era poder compartir la información relevante de los pacientes crónicos entre los diferentes niveles de atención. La explotación de los contenidos del documento no era posible, por lo tanto solo teníamos posibilidad de realizar explotaciones cuantitativas.

PIIC estructurado: Desde hace unos meses hemos incorporado el PIIC con datos estructurados que nos permite tener información del contenido del mismo. Nos permite por lo tanto saber datos como el motivo de descompensación, el centro de destino en caso de descompensación, si tiene cuidador informado, si tiene servicio de ayuda a domicilio, atención por PADES, etc. Por lo tanto tener un conocimiento más cualitativo del proceso de atención a nivel de sistema.

Algunos datos de PIIC estructurado:

- PIIC's estructurados publicados: 41.198
- Porcentaje de marcajes con PIIC estructurado: 46,05%
- PIIC's con contenido en apartado de recomendaciones en caso de crisis: 22.650.

- PIIC's con información del cuidador principal: 27.922.

3. Web service de conciliación de datos entre entidades para generar alertas relacionadas con ingresos o altas de urgencias de los pacientes PCC o MACA.

Hasta hace poco, cada una de las entidades proveedoras (EP) disponía de la información de los asegurados que habían recibido asistencia dentro de la propia entidad, pero no disponían de la información generada en una entidad distinta a la que tenía asignada el asegurado, no que se recuperara la información mediante el servicio web de ETC o accediera a HC3 mediante el visor del profesional .

En este sentido, el nuevo servicio web de conciliación de datos entre entidades proveedoras, permite que la entidad que tiene asignada un asegurado en función de la UP de asistencia primaria, disponga de la información del asegurado generada fuera de su entidad.

El servicio web de conciliación entre entidades proveedoras permite recuperar un archivo que se genera diariamente por cada una de las entidades. En este archivo se encuentra la información almacenada de las publicaciones de otras entidades sobre los asegurados con su EP como asignada.

A continuación se muestra un esquema de cómo deben acceder los sistemas de información de los centros al sistema de HC3 para consultar datos mediante este servicio web, generando una aserción SAML para cumplir con la plataforma de seguridad de la HC3:

Propuesta funcional de utilización de este servicio web.

Puede tener relevancia para los profesionales de Atención Primaria (AP) tener constancia de cuando un paciente con marcado PCC / MACA, asignado a su ABS, ha sido ingresado en un hospital o ha acudido a un servicio de urgencias de una entidad diferente en la que tiene asignada.

La utilización del servicio web de Conciliación entre Entidades Proveedoras puede dar solución a esta necesidad, siguiendo los siguientes pasos:

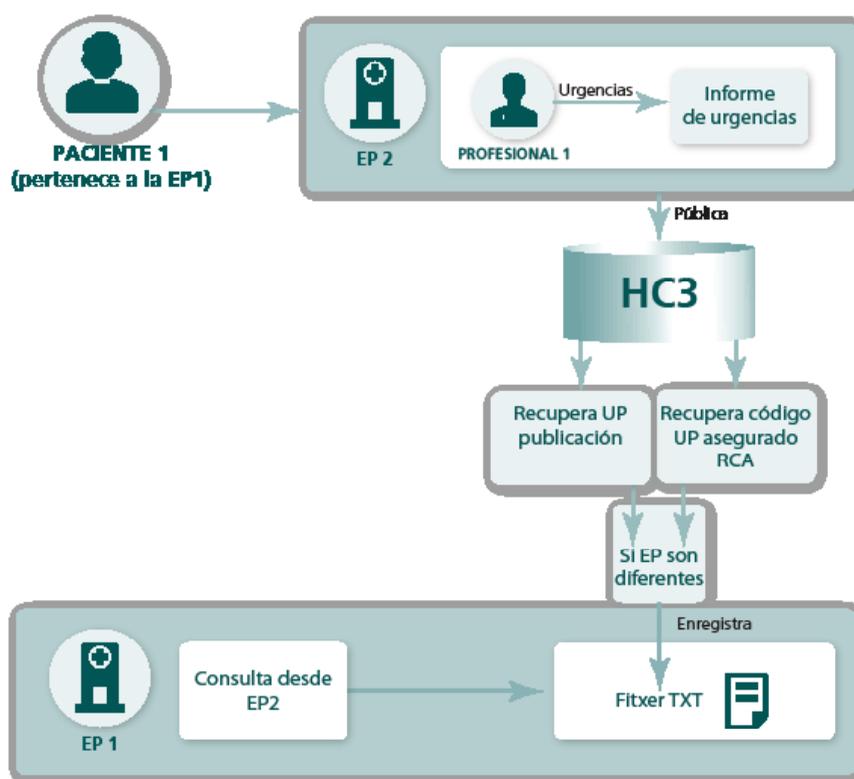
1. Cuando un paciente acude a un servicio de urgencias o bien ha sido ingresado en un centro que pertenece a una entidad diferente a la que tiene asignada, se publica a HC3 un informe de urgencias o bien un informe de alta de hospitalización.
2. El registro de esta publicación se guarda en un archivo que se genera diariamente y este archivo va dirigido a la entidad de referencia del paciente.
3. La entidad de referencia del paciente puede recuperar este archivo diariamente a través de este nuevo servicio web de conciliación.
4. Con los datos que proporciona este archivo de las altas de urgencias y hospitalización que han tenido sus pacientes fuera de su entidad de referencia y, haciendo un cruce con el registro de marcajes PCC / MACA que tiene la entidad, ésta puede enviar un aviso a la ETC de los profesionales de AP de referencia de los pacientes PCC / MACA que hayan tenido

una alta de urgencias o de hospitalización en un centro de una entidad diferente a la que tienen asignada.

5. De esta manera, los profesionales de AP podrían recibir un aviso cada vez que a uno

de sus pacientes de referencia con marcado PCC / MACA ha acudido a urgencias o ha sido hospitalizado en un centro que no pertenece a la entidad que tiene asignada.

Centros conectados actualmente a HC3.



3.3. Marcaje de la predicción del riesgo (CRG).

Otro tipo de marcaje que se puede consultar en la HC3 es la incorporación al visor profesional de la estratificación y predicción del riesgo que proporcionan los CRG del Departamento de Salud.

Este marcaje implica una escala numérica (9 grupos) y de color, que estratifica a toda la población del país en función de sus patologías.

La información se va actualizando con los registros diagnósticos y cada seis meses se hace una explotación que se vuelca a la HC3 para actualizar los resultados.

3.4. Integración con el Sistema de Información de Receta Electrónica (SIRE).

HC3 está integrada con el sistema de información de la Receta Electrónica, lo que permite consultar la medicación activa del paciente a través del visor profesional.

3.5. Integración con las Estaciones de Trabajo Clínicas (ETC).

El profesional puede consultar la HC3 a través de su propia ETC, lo que supone disponer de un sistema de interoperabilidad semántica que integre los datos existentes en la HC3 directamente a las ETC de las diferentes entidades proveedoras.

3.6. Información estructurada.

El objetivo de la HC3 es tener la mayor parte de la información estructurada, para una mejor gestión y seguimiento. Se empezó por el Laboratorio y la Anatomía Patológica lo que supuso una mejora importante respecto a los PDF iniciales:

En laboratorio la información estructurada permite hacer comparativas de los resultados del paciente en el visor profesional, lo que facilita el proceso de evolución y seguimiento.

En Anatomía Patológica facilita la publicación de los resultados y su integración con el Registro Central del Cáncer (RCC).

Además, el ya referido Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) también se está estructurando.

Otra información estructurada son las vacunas, las alergias, las espirometrías, etc.

El objetivo de HC3 es progresivamente ir estructurando la mayor parte información, contenida en HC3, como las vacunas, las alergias o las espirometrías para facilitar la explotación y gestión de la misma.

3.7. Integración Social y Salud.

En base al acuerdo de gobierno GOV/28/2014, de 25 de febrero, por el que se crea en Cataluña el Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS) se constata en el apartado de consideraciones generales “la necesidad de incorporar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) como ámbito en el que se considera necesario establecer objetivos estratégicos y líneas directrices, dada la relevancia que en el abordaje colaborativo del proceso de la persona y la familia adquiere el hecho de poder compartir datos entre todos los dispositivos asistenciales implicados” y que en el Plan de Gobierno 2013-2016 se hace patente que las necesidades sanitarias y sociales de la población evolucionan y que el modelo de atención asistencial debe adaptarse; refuerza el valor de la atención integral a las personas y el valor de la eficiencia y la calidad del modelo prestacional, y establece entre sus objetivos, promover el encaje de los servicios sanitarios y sociales.

En este marco se inicia un proyecto de integración de datos entre los centros de atención primaria de salud y los centros de atención social de los diferentes ayuntamientos utilizando HC3 como plataforma de intercambio.

El modelo catalán de atención integrada lo define la atención multidimensional a las personas con necesidades complejas sanitarias y sociales. Este modelo se fundamenta en el reconocimiento del rol activo y apoderado de las personas atendidas y sus familias, en colaboración con los profesionales que las atienden y, también, en la valoración integral, la planificación proactiva y la práctica compartida y colaborativa por parte de los profesionales de todas

las organizaciones y ámbitos asistenciales implicados. Sus objetivos son: la mejora de los resultados en salud y bienestar, la adecuación en la utilización de servicios y la percepción que tienen las personas de la atención que reciben.

En la dimensión de sistema hay que garantizar también de otros elementos transversales imprescindibles para la implementación del modelo (gobernanza compartida, sistemas de información interoperables, visión compartida en el uso de recursos, marco de evaluación común, modelos de estratificación poblacionales y mecanismos de gestión del cambio como la formación y capacitación de los profesionales).

En el marco de evolución de la HC3 y con el objetivo de aumentar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, durante el año 2015 se ha iniciado un proyecto piloto en el que se analiza cómo llevar a cabo la integración de las áreas de servicios sociales del Ayuntamiento de Barcelona. Este proyecto incluye acciones a nivel funcional, técnico y jurídico.

Se ha empezado a construir un modelo de colaboración de atención entre los servicios sanitarios y sociales con la intención de compartir datos e información de interés común para tomar buenas decisiones clínicas y asistenciales en personas con necesidades sanitarias y sociales.

La idea es ir incorporando de manera progresiva objetivos comunes en los usuarios que son atendidos conjuntamente por los dos ámbitos asistenciales y facilitar que los profesionales sanitarios y sociales puedan llevar a cabo un proceso de valoración y planificación de intervenciones conjunta en personas que presentan a la vez problemas y necesidades sanitarias y sociales.

En el contexto de integrar información proveniente de los Servicios Sociales a la HC3 se ha definido el enfoque de solución basada en las siguientes premisas:

- La información generada por las áreas de Servicios Sociales de los ayuntamientos residirá en sus propios repositorios, no se almacenará en el repositorio centralizado de la HC3.
- Los centros de servicios sociales informarán a HC3 cuando dispongan de información del ciudadano.
- Los ciudadanos deberán autorizar la consulta de su información de Servicios Sociales de un centro para que los profesionales puedan acceder a través de un consentimiento informado que residirá en un repositorio común en HC3 para ambos sistemas (Salud y Social).
- Los ciudadanos deberán poder revocar la autorización de acceso a la información de Servicios Sociales de un centro.
- Los profesionales de asistencia sanitaria podrán acceder a consultar la información autorizada de servicios sociales de un ciudadano a partir del Visor del Profesional.
- Los profesionales de servicios sociales podrán acceder a determinada información HC3 de un ciudadano.
- El ciudadano debe dar su consentimiento expreso al acceso a la información de servicios sociales de un centro para que tanto los profesionales sanitarios como los de los servicios sociales puedan acceder a estos informes. La autorización del ciudadano permitirá el acceso a toda la información que genere el centro de Servicios Sociales al que ha autorizado, en este caso los del Ayuntamiento de Barcelona.
- Este consentimiento deberá ejercer el ciudadano de manera presencial en las oficinas

de Servicios Sociales del Ayuntamiento o bien en los centros de Salud.

- El sistema de HC3 proporcionará los servicios de comunicación para poder ejecutar este consentimiento desde las aplicaciones de los sistemas de centros de servicios sociales.
- Los avances logrados con el registro actual de HC3 y la incorporación de funcionalidades de la plataforma debe permitir la incorporación de un espacio relacional entre la salud y la asistencia social, facilitando el trabajo virtual y la colaboración entre los centros, trabajadores sociales y otros profesionales de la asistencia social. Entornos de comunicación interprofesionales deben configurarse para fomentar este modelo de colaboración (mensajería segura, etc.).

Con todo lo expuesto, el sistema de HC3 proporcionará los servicios de comunicación para poder ejecutar consultas de los datos a compartir pactados entre las dos áreas de atención (Social y Salud) desde las aplicaciones de los sistemas de centros de servicios sociales.

Otros proyectos de HC3.

Hay otros muchos proyectos que se están desarrollando para mejorar la HC3:

- Informar de alertas o noticias a los profesionales a través de HC3, lo que ha de facilitar todo el proceso de desarrollo de la telemedicina y teleasistencia.
- Ampliar las funcionalidades de las ETC. Implementar el curso clínico del paciente a HC3.
- Incorporación de variables clínicas estructuradas.
- Incorporación de escalas funcionales estructuradas.

3.8. Derechos ARCO.

Ya se ha comentado que los datos clínicos están especialmente protegidos por la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos, que reconoce una serie de derechos a los ciudadanos que se concretan en lo que conjuntamente se denominan derechos ARCO, es decir derechos de Acceso, de Rectificación, de Cancelación y de Oposición, el alcance de los cuales está considerablemente detallado, tanto a través de esa ley, como del Real Decreto 1720/2007 que la desarrolla, y también a través de los dictámenes e interpretaciones de las diferentes Agencias de Protección de Datos.

Con el desarrollo del proyecto HC3, se produce un incremento de la sensibilidad en relación a la protección de estos derechos, fruto de la mayor accesibilidad a la información clínica disponible, y en consecuencia se ve la necesidad de ofrecer unos criterios comunes y unas directrices claras, para que las respuestas que se den desde los diferentes centros sean similares y coherentes entre ellas.

Hay algunas cuestiones particulares en el ámbito clínico que requieren un tratamiento adicional, ya sea porque no fueron previstas en la legislación existente o porque las propias interpretaciones de las agencias competentes se remiten directamente a los criterios profesionales para resolverlas.

Esta situación hizo ver que, además de los componentes meramente jurídicos, relacionados con estos derechos, también era necesario tener en cuenta el punto de vista de los profesionales, como un elemento fundamental para aplicar detalladamente las directrices de la legislación sobre protección de datos y de

las agencias públicas que evalúan su cumplimiento. Por eso se creó un grupo de trabajo interdisciplinar de profesionales sanitarios, que debatió los aspectos a cumplimentar de la norma y elaboró un informe con recomendaciones para establecer un protocolo de referencia en cada centro que se basará en la adopción de cinco acuerdos o recomendaciones concretas relacionadas con:

- El procedimiento para el ejercicio de los derechos ARCO, que se hará desde cada centro asistencial, por tanto de forma descentralizada.
- La obligación de informar puntualmente a los pacientes que ejerzan estos derechos (sobre todo el de oposición), de lo que supondrá tal decisión, preferiblemente haciendo una entrevista personalizada con el interesado para informarle de lo que comporta este ejercicio y la imposibilidad de acceder a la información una vez ocultada.
- La necesidad de establecer unos criterios homogéneos para todo el territorio, en relación al derecho de oposición, que incluya también las causas que pueden justificar su denegación.
- Una serie de recomendaciones en relación a la custodia de la documentación clínica.
- Recomendaciones específicas para atender peticiones de ejercicio del derecho de cancelación, que están vinculadas a la obligación de custodia de la información.

4. CONCLUSIÓN: SISTEMAS DE INFORMACIÓN AL SERVICIO DE LAS PERSONAS.

HC3 es el primer paso (todavía sanitario) hacia el necesario intercambio de datos entre los sistemas sanitario y social en Cataluña. Aparte de ir introduciendo las mejoras y los requerimientos que se le hagan, con la intención de hacerla más útil a los profesionales y más amigable en su uso, el futuro de la HC3 es transformarse en una verdadera red de información y de servicios proactiva y online para los profesionales del sistema de salud y profesionales del sistema de social y también para los ciudadanos.

Estamos evolucionando a una HC3 que debe contener una información centrada en el paciente, no solo en episodios, con publicación online en algunos procesos, integral e integrada por todo el sistema. Y sobre todo deberá permitir la explotación de los datos disponibles y poder hacer comparaciones entre ellas (evolutivos del propio paciente) y con otros ámbitos (estudios epidemiológicos, etc.) para poderlos retornar al sistema.

Esta estructura informativa facilitaría los seguimientos de los procesos asistenciales entre proveedores y entre niveles asistenciales, a la vez que facilitaría el análisis, la evaluación, la planificación y la gestión así como la investigación tanto en el ámbito de la salud como en el socio sanitario.

También el hecho de tener información estructurada nos permite iniciar proyectos de pro actividad en la atención sanitaria y social, e incluso proponer reglas y herramientas de soporte a la decisión clínica.

Esta transformación está prevista en el Plan de Salud 2011-2015, solo así será posible crear una verdadera red integral de servicios de información de salud que ha de facilitar el acceso y la participación, online y segura, de ciudadanos, profesionales y proveedores con el objetivo de mejorar la salud de la población.

La Meva Salut

Ligado a la HC3, pero con una personalidad propia, se enmarca el proyecto de La Meva Salut (LMS, anteriormente denominado Carpeta Personal de Salud, CPS) que se fundamenta en el derecho del ciudadano a poder acceder a la información disponible sobre su salud.

LMS es un espacio virtual donde el Departamento de Salud pone a disposición de cada ciudadano catalán los datos referentes a su salud de forma segura, garantizando la confidencialidad. Pero el objetivo del proyecto va mucho más allá de poder consultar la información clínica, pues se quiere que LMS sea un instrumento accesible al ciudadano, que le permita interactuar con su equipo asistencial y con el sistema sanitario, para transmitir información en todos los sentidos (proporcionar consejos de salud personalizados al ciudadano o que este envíe al equipo asistencial los datos de los controles periódicos que se practica siguiendo las recomendaciones médicas), un modelo que ha de facilitar el seguimiento de las patologías facilitando la atención no presencial (telemedicina y teleasistencia) siempre que esta sea posible.

LMS tiene la misión de favorecer la responsabilización del ciudadano hacia su propia salud, facilitándole la información y las herramientas que le permitan la participación en la gestión

de las actuaciones preventivas y de su cura, mejorando la calidad asistencial así como la coordinación entre las distintas líneas de servicios y entre los profesionales implicados.

LMS aporta grandes beneficios al ciudadano, pero también a los proveedores de servicios y a la propia Administración, como podemos ver en la lista siguiente:

- Al ciudadano le permite una mayor autonomía y comodidad al poder hacer gestiones desde su domicilio, como pedir visitas, hacer trámites, consultar las visitas pendientes de cualquier centro sanitario público de manera integrada en la agenda de LMS, etc., pero también le facilita la concienciación para hacerse más responsable de su salud ya que es una herramienta centrada en el seguimiento, la prevención y la monitorización de los parámetros clínicos, pudiendo convertirse en la principal fuente de información del estado de salud y que le facilita interacción con los profesionales de su equipo de salud.
- A los proveedores sanitarios les permitirá disminuir los errores, la sobre-medicación y la redundancia de pruebas y otras actividades, al proporcionar una única e integrada de la atención clínica que recibe el ciudadano.
- A la Administración le permitirá optimizar el uso de los recursos sanitarios gracias al mayor compromiso de los ciudadanos con su salud y con la prevención de las enfermedades, logrando una mayor eficiencia del sistema y facilitando el desarrollo de toda la atención no presencial.

Por lo que se refiere a las otras empresas sanitarias, siguiendo criterios de interoperabilidad y

estándares definidos por el Departamento de Salud, LMS ha de permitir que cualquier empresa pueda poner sus aplicativos, pudiendo llegar a la personalización en función de las patologías, necesidades e intereses de cada ciudadano.

Con el objetivo de lograr esta interacción en LMS es necesario disponer de un marco de interoperabilidad para asegurar que los sistemas homologados externos se puedan comunicar con LMS, para lo cual es imprescindible que cumplan unas especificaciones concretas rela-

tivas a comunicación, portabilidad, identificación y publicación que han estado definidas por la Oficina de Estándares.

Originalmente a LMS solo se podía acceder a través de certificados digitales reconocidos: idCat, eDNI, Fábrica Nacional de Moneda y Timbre (FNMT), etc. Para ampliar su uso aprovechando las nuevas tecnologías, se ha diseñado un sistema de acceso a través de palabra de paso robusta e incluso que sea accesible a través del teléfono móvil.