

El progreso de los sistemas de información asistenciales

Santiago Marimon
Fòrum Català d'Informació i Salut.

La contribución de las tecnologías de la información (TI) ya hace años que no se limita sólo a la mejora de los procesos de trabajo, automatizándolos; hoy día, las posibilidades son más amplias y los cambios en las organizaciones posibles gracias a las TI no son únicamente cuantitativos, sino también cualitativos. En la actualidad en nuestro entorno, mientras se producen cambios en los sistemas de información (SI) encaminados exclusivamente a automatizar procesos, se están dando también saltos cualitativos significativos: *a*) en la integración de la información en el centro o corporación, con los primeros pasos a la historia clínica electrónica y a las estaciones de trabajo médico; *b*) mediante pasos balbucientes, pero que por ser los primeros también tienen un carácter de salto cualitativo, en la integración de información de un mismo paciente entre diversos niveles y centros asistenciales (historia clínica electrónica compartida); *c*) en experiencias concretas de cambio organizativo; particularmente las ligadas a la teleasistencia, ya que las vinculadas a la telemedicina acostumbran a ser más llamativas pero, proporcionalmente y en nuestro entorno poblacional, de menor impacto organizativo, y *d*) en alguna región española, estableciendo y empezando a desarrollar una efectiva red telemática regional para la atención sanitaria. ¿Por qué se están produciendo precisamente estos saltos cualitativos?

Las TI que más han progresado en los últimos años han sido las relativas a las comunicaciones (TC), y es fácil creer que este mismo progreso se producirá necesariamente en el sector sanitario; es fácil creer que la explosión de Internet o de los teléfonos móviles son fenómenos casi directamente extrapolables al progreso de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) en sanidad. Sin embargo, las relaciones entre los agentes intervenientes en la sanidad tienen sus características específicas y, lógicamente, condicionan el progreso en la implantación de las TIC. En el entorno asistencial, por ejemplo, por un criterio de calidad en la utilización de la información, ésta no sólo se transmite o se localiza; los datos, la información de los pacientes, se registran y se tratan. Por este motivo, los progresos posibles en sanidad se circunscriben, dentro del mundo de las comunicaciones, al campo de la telemática (telecomunicaciones más informática). Con un teléfono móvil de tecnología avanzada se puede acceder y transmitir mucha información, pero no se puede registrar ni tratar. Hace falta un ordenador que registre, guarde y pueda tratar la información transmitida por un canal de telecomunicación. El éxito en la utilización de Internet en la sanidad no se debe sólo al éxito en la implantación de su componente específico, el TCP-IP (*Transfer Control Protocol - Internet Protocol*), se debe, sobre todo, al éxito de determina-

dos instrumentos: el *html*, base para la utilización de los navegadores, y los productos que Microsoft ha convertido en estándares *de facto*. El éxito se debe a que los documentos que podemos ver en una web y "bajárnoslos" o recibir en un *e-mail*, merced a *TCP-IP*, después los podemos registrar y tratar en nuestro ordenador en el que previamente hemos instalado unas aplicaciones (*Word*, *Excel*, etc.) que, si no las hemos pirateado, han hecho una pizca más rico al hombre más rico del mundo. Ello nos lleva a plantearnos cuáles son los ejes del progreso en SI en sanidad y los factores dominantes o condicionantes para su implantación.

Un recordatorio previo. No necesariamente el progreso en TI en sanidad implica progreso en SI en sanidad. Una resonancia magnética es un equipo de TI que procesa en segundos más *bits* informativos que un complejo y avanzado SI de una gran organización hospitalaria. Hay más moléculas suministrando información en una resonancia magnética que pacientes, profesionales y ordenadores transmitiendo información en un complejo hospitalario. Un hospital puede estar dotado de numerosas y sofisticadas TI (en radiología, laboratorio, UCI, etc.) y tener cientos de PC conectados a Internet y, sin embargo, disponer de un SI prehistórico. Un SI sanitario puede tener una cierta complejidad y, sin embargo, difficilmente ser calificable de SI asistencial. Un SI regional o nacional, por ejemplo, enfocado básicamente al control y compra de productos, actividades y sumisiones sanitarias, puede ser tecnológica y organizativamente avanzado y ser escasamente asistencial. Los progresos en utilización de TI para el seguimiento de la prestación farmacéutica, constituyen un buen ejemplo.

El progreso en SI tiene un cuerpo identificativo: la historia clínica de una persona. Las fases del progreso en un SI asistencial, esto es, en un SI para la relación profesional (médico, enfermera, trabajador social)-ciudadano(a)/paciente y para las acciones y decisiones de todos ellos, son:

1. Acceder a información: a la que transmite verbalmente el paciente y a la alcanzable con su sangre u orina o con un tubo de rayos X o un fonendoscopio.
2. Registrar la información obtenida o la generada por el propio profesional: en una historia clínica (en papel o en digital).
3. Tratar la información registrada en un ordenador.
4. Relacionar y tratar simultáneamente diversidad de información registrada en diversidad de circunstancias y procesos en el mismo centro sanitario: comporta un suficiente nivel de integración del SI del centro.
5. Disponer, tratar y relacionar información en función de objetivos: *a*) objetivos de conocimiento del pa-

ciente: integración de información del paciente generada en diversos centros asistenciales; *b)* objetivos de conocimiento de las mejores evidencias para optimizar diagnóstico y tratamiento: acceso a bases de datos documentales internacionales y a instrumentos de ayuda a la decisión (DSS), y *c)* objetivos de conocimientos para la gestión de recursos y optimización de resultados: acceso a bases de datos comparativas regionales.

El progreso en SI asistenciales equivale al progreso en el contenido y gestión del historial clínico, y se desarrolla en tres vías: los progresos organizativos (mejoras en los tratamientos de la información), los progresos en conocimientos (mejoras en los contenidos de la información de pacientes y en el análisis de las informaciones de pacientes propios o ajenos, es decir, evidencias) y los progresos en la integración de la información. Pero, de hecho, la clave del progreso está en la tercera: la integración, ya que las dos otras vías de avance, la organizativa y la de contenidos, dependen, a su vez, de factores de integración. Existe una relación de dependencia entre nivel de integración de la información y reducciones de tiempo, de reiteraciones (de introducción, acceso o generación de informaciones) y de errores (en datos e interpretaciones); por tanto, la posibilidad de mejoras organizativas y de productividad depende de la integración. Igualmente, la capacidad de interpretación de la información, base del conocimiento, se multiplica en función del nivel de integración de las informaciones generadas y accesibles. “Cuanto más disponible esté el conocimiento de un modo estructurado, más automáticamente podrá ser adquirido el conocimiento”, dice el *Information Science Manifesto*¹.

Las etapas en la evolución de los SI sanitarios definidas hace más de una década por el *Medical Record Institute* o por el *National Health Service* (NHS) británico, con perspectivas que van más allá del año 2020, utilizaban ya la variable integración como la más explicativa para diferenciar fases². La problemática de la integración puede contemplarse desde diversas perspectivas: la física, la de ámbitos organizativos, la de contenidos y la formal. Desde un punto de vista físico, la integración precisa de redes de interconexión. Esta perspectiva es de la que más se habla, pero es la más fácil de resolver: el mercado de las TIC ya lo está haciendo. Organizativamente, la integración de información asistencial se puede llevar a cabo: *a)* dentro de una organización, esto es, integración de todos los subsistemas y aplicaciones de servicios clínicos, de enfermería, administración o servicios generales, para que el tratamiento de la información y su visualización constituyan un único sistema, sin costuras; *b)* dentro de un conjunto corporativo, esto es, integración de la información de diversos centros que actúan corporativamente de forma unitaria constituyendo una única personalidad jurídica (p. ej., Osakidetza) o varias (p. ej., Sagessa), y *c)* entre un conjunto definido de entidades distintas, a partir de acuerdos voluntarios o promovidos por instancias gubernamentales. No es lo mismo integrar información económica que asistencial; por tanto, la tercera perspectiva, la de los contenidos, es indispensable, aunque no es independiente de otras dos perspectivas: la for-

mal y la de ámbitos organizativos. La historia clínica electrónica, por ejemplo, es el contenido más emblemático y requiere altos niveles de integración de la información, pero no es lo mismo que se contempla con la perspectiva de un único centro asistencial o de diversas entidades, prestando servicios de diverso nivel. Es interesante observar que, según quiénes respondieron a la última encuesta del *Medical Record Institute* sobre tendencias en el *Electronic Health Record* (EHR), el mayor factor de tipo clínico que está empujando el desarrollo del EHR se encuentra en el interés en compartir historiales clínicos entre diversos proveedores de servicios de salud, más incluso que la perspectiva de que con el EHR mejoren la calidad de la atención, el proceso clínico o el soporte a la decisión clínica³. Por tanto, los progresos en la historia clínica electrónica también dependen de que se contemplen desde una perspectiva de centro asistencial o de región sanitaria. La cuarta perspectiva, la formal, aunque como tal parezca secundaria, es en la práctica la más importante, por ser la más decisiva; se trata de una cuestión *sine qua non*. Sin estándares no es posible la integración. En primer lugar, porque para que dos SI o dos partes de un SI se entiendan, al igual que ocurre con dos personas, es indispensable que, aunque piensen y se expresen de modo distinto, o bien utilicen el mismo lenguaje (la misma gramática y el mismo vocabulario) o, si hablan diversos idiomas, que dispongan de un traductor simultáneo y, por otra parte, que cada uno de ellos hable con precisión (gramatical y semántica) o, de lo contrario, será imposible una adecuada traducción simultánea. No hace falta decir que si hay muchos interlocutores y cada uno habla con una gramática y una semántica distinta el crecimiento exponencial de las necesidades de traducción simultánea la convierten en imposible. En cualquier caso, la precisión en el lenguaje se extenderá a otros convencionalismos comúnmente adoptados desde hace siglos: signos en el lenguaje escrito, entonaciones en el lenguaje hablado, o convencionalismos progresivamente adoptados con las nuevas formas de comunicación. El correo, por ejemplo, introdujo el convencionalismo estándar de poner la dirección del destinatario con el sello: si tan independientes y libres queremos sentirnos que colocamos junto al sello la dirección del remitente, correos nos devolverá oportunamente todas nuestras cartas y no llegarán nunca a sus destinatarios. Con la utilización de estándares no se trata de uniformizar el razonamiento, se trata de un requisito de la comunicación, requisito todavía más indispensable si queremos que una máquina trate diversa información, relacionándola. De hecho, estándares y uniformidad se contraponen. Los estándares, adoptados por consenso o por adopción voluntaria de una muy amplia mayoría, únicamente no son necesarios cuando existe una autoridad que uniformiza las formas de trabajar y comunicarse e impone unas mismas aplicaciones informáticas.

Adoptar estándares requiere esfuerzo: en consenso, en apuesta no por “lo mío/nuestro” sino por el estándar internacional, en adaptarse a los diversos estándares que ya claramente van imponiéndose: por ejemplo, en codificación, el ICD; en terminología, el SNOMED; en formatos y estructura, la familia nacida del SGML, aplicando la técnica de *marcadores*, esto es, el HTML para identificación de formatos y el

XML para identificación de contenidos (pronto dispondremos de su fusión, el XHTML)

Existe una clara unanimidad en considerar los progresos en integración y la extensión en la adopción de estándares como las expresiones más claras del progreso en SI asistenciales. Ya en 1995 una de las conclusiones del informe *Highway to health: transforming U.S. health care in the information age* del Council on Competitiveness era: "La imagen de 'construir la superautopista de la información' puede camuflar los retos en integración de sistemas a afrontar por la industria de los servicios de salud: utilizar la construcción del sistema físico de autopista como analogía del desarrollo de una infraestructura para la sanidad puede resultar engañoso. Tal imagen implica que el mayor esfuerzo requerido para alcanzar la integración está en crear una infraestructura física de comunicaciones y ordenadores. La tecnología no será la principal restricción. De hecho 'los carriles de la autopista' que más urgentemente se necesitan son los lenguajes y estándares comunes que faciliten la integración de comunicaciones y de información. La industria de servicios sanitarios se enfrenta a una impresionante tarea: desarrollar estándares comunes que comprendan protocolos de comunicaciones, formatos de presentación de datos y definiciones de contenidos. Además, deben ser ampliamente aceptados antes de que la atención sanitaria pueda navegar por las 'superautopistas'"⁴. La encuesta de la Health Information Management System Society (HIMSS) de 1998 preguntaba: "¿Cuáles son las actuales barreras para una completa implantación de la historia clínica electrónica en su organización?". Con mucho, la primera barrera destacada fue la ausencia de un vocabulario estandarizado⁵. En este lado del Atlántico, en los documentos estratégicos *Information for Health* del NHS británico, hablar de infraestructura es hablar de red física y de estándares⁶ y para los responsables de la red danesa hablar de su trabajo equivale a explicar lo que hacen en estandarización EDI-XML⁷.

El éxito de Internet es el éxito de los estándares: el éxito de las redes y de Internet para usos clínicos está y estará en los estándares⁸. Los saltos cualitativos que al principio apuntaba se dan precisamente donde existe mayor capacidad para integrar y adoptar estándares. Como las telecomunicaciones son el nuevo modo de andar acompañado, parafraseando una bien conocida expresión, podemos decir: "dime qué estándares estás adoptando para integrar información y te diré qué progresos en sistemas de información para uso clínico vas a tener".

Bibliografía

1. Soergel D. An Information Science Manifesto. ASIS 1997 Annual Meeting Coverage: Disponible en: <http://www.asis.org/Bulletin/Dec-97/Soergel.htm>
2. MARIMON S. La Sanidad en la Sociedad de la Información. Sistemas y Tecnologías de la Información para la gestión y la reforma de los Servicios de Salud. Madrid: Díaz de Santos, 1999.
3. Medical Records Institute. Second Anual Survey on Electronic Health Record Trends and Usage. Washington, 2000.
4. The Council on Competitiveness. Highway to Health: Transforming U.S. Health Care in the Information Age. Disponible en: http://nii.nist.gov/pubs/coc_highway_to_health/
5. Health information management systems society. 1998. Disponible en: <http://www.himss.org/>
6. NHS executive. Information for Health. 2001. Disponible en: www.doh.gov.uk/nhsexipu/strategy/index.htm
7. Jensen HB, Regional Health Information Systems. En: AES. Coordinación e incentivos en sanidad. XXI Jornadas de Economía de la Salud. Oviedo, 2001.
8. Health Technology Center. Survey on Internet Use by Medical Group, 2001. Disponible en: <http://www.healthtechcenter.org/toplines.pdf>