

Proyecto de Historial de Salud Personal. Historial del paciente unificado, confiable y accesible de forma ubicua

Pablo López, Jesús Romero, Cynthia Villalba, José Luis Vázquez, Cristian Cappo, Diego Pinto.

Resumen—

La mayoría de los centros asistenciales registran los datos del historial clínico del paciente en papel. Son escasos los centros asistenciales que cuentan con un sistema de registro electrónico, y si cuentan con uno, éstos no implementan mecanismos de interoperabilidad. En consecuencia el historial clínico se encuentra distribuido en los centros asistenciales en los cuales consultó el paciente. Este trabajo propone una arquitectura de sistema de Historial de Salud Personal (HSP) centralizado en la nube para la unificación de historiales clínicos y el acceso ubicuo a los datos junto con los mecanismos de privacidad y seguridad de datos a aplicar. Además, se realizará la implementación de un prototipo para el área de pediatría, el cual será evaluado por profesionales sanitarios.

Index Terms—HSP, cloud, HCE, pediatría.

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente, la información de salud de los pacientes se encuentra distribuida en las diferentes instituciones donde el paciente consultó (ver Figura 1). Esto se debe a que el intercambio de información entre las instituciones comprende altos costos de implementación y desarrollo, y en consecuencia, la interoperabilidad finalmente no es implementada. En este contexto, la información clínica tiende a permanecer distribuida, lo que produce islas de conocimientos, con carencia de trazabilidad, unificación y seguimiento.

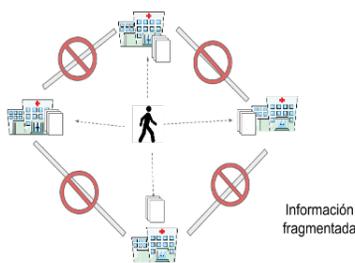


Figura 1. El paciente visita varios centros asistenciales, lo que ocasiona que su historial clínico quede fragmentado.

El Proyecto Historial de Salud Personal (HSP) busca mejorar la organización y el acceso al historial de salud de pacientes en el Paraguay a través de un sistema de historial de salud personal confiable, único y ubicuo.

Un HSP confiable que permita que la información sea registrada únicamente por profesionales autorizados, con el objetivo que la misma pueda ser reutilizada de manera confiable para

lo que hubiere lugar (estudios, investigaciones, diagnósticos, entre otros). Un HSP único e independiente de instituciones y profesionales involucrados en las consultas del paciente. Un HSP ubicuo, el cual estará accesible desde cualquier lugar y estará disponible en cualquier momento.

En la Figura 2 se observa que los datos resultantes de la consulta con distintos profesionales sanitarios son integrados en un sistema HSP, cuya infraestructura se encuentra en la nube, mediante la cual se permite un acceso ubicuo a la información del paciente, lo que facilita la comunicación del estado del paciente entre los profesionales de la salud.

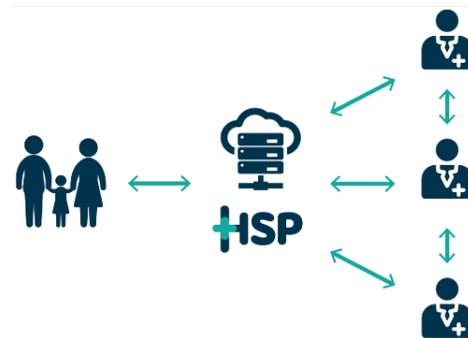


Figura 2. Vista general de la propuesta

II. ANTECEDENTES Y MARCO CONCEPTUAL

Uno de los principales problemas de la mayoría de los sistemas de salud es la ineficiencia en la obtención de información clínica que permita tomar decisiones. Esta situación se debe al modelo histórico de los sistemas de información basados en papel [8]. De acuerdo a un estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) más del 70 % de los encuestados en países de América respondieron que utilizan el papel con frecuencia alta o muy alta como medio para almacenar datos de los pacientes [7]. En respuesta a las necesidades de informatización surge la historia clínica electrónica (HCE). La HCE es aquella que reside en un sistema electrónico diseñado para recolectar, almacenar y manipular información sobre la salud de las personas de modo a brindar soporte para la toma de decisiones que mejore la calidad, seguridad y eficiencia de la atención de los pacientes [8]. Con el auge de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), la implementación de HCE en hospitales

y sanatorios ha ido en aumento en los últimos años [7]. Aunque existe una leve tendencia para el aumento del uso de sistemas HCE o el registro electrónico, la información de salud de los pacientes aún se encuentra aislada en las diferentes instituciones donde el paciente consultó. Esto se debe a que las HCE utilizan diversos modelos de información y representación de datos, en muchos casos de formato propietario [9, 10], además, el intercambio de información entre las instituciones comprende altos costos de implementación y desarrollo [11]. La integración de información es imprescindible para brindar prestaciones de salud de calidad. La integración es el proceso de unir datos o sistemas distintos de tal manera que aparenten ser un todo dentro de un contexto dado. La integración se logra con la interoperabilidad de los sistemas de información, incluyendo los de distintos prestadores o sistemas dentro de la propia institución [6, 2]. La interoperabilidad es la habilidad de dos o más sistemas de intercambiar información y utilizar la información que ha sido intercambiada [5]. Para asegurarla es imprescindible la adopción de estándares aplicados a informática en salud [2]. Para que el cuidado sea continuo, además de estar integrada, la información sanitaria debe ser accesible, es decir, se debe lograr que la información llegue a quien la necesite, donde y cuando se requiera [2]. Este requerimiento puede ser suplido por el paradigma de la computación en la nube, siendo parte de sus características el acceso ubicuo a recursos de información [4]. La computación en la nube es una tecnología que promueve acceso ubicuo y bajo demanda sobre recursos computacionales (redes, servidores, almacenamiento, aplicaciones, servicios) que permiten administrarse con menor gestión y costos que un centro de datos cliente servidor estándar [4]. Actualmente, la mayoría de los servicios en Internet están migrando a esta tecnología [12]. Es más, se han identificado potenciales oportunidades y beneficios de esta tecnología en el contexto de los servicios del cuidado de la salud [3], como:

- Eliminar la necesidad de realizar una gran inversión inicial, pagando por los recursos computacionales utilizados bajo demanda. Esto a la vez, puede reducir las barreras para la adopción de las HCE.
- Flexibilidad ante cambios de requerimientos.
- Rápido despliegue de servicios.
- Permite a la organización abstraerse de la complejidad de montar y mantener un centro de datos, así como de seleccionar el personal necesario para el montaje y mantenimiento de estos equipos.
- Acceso ubicuo a recursos.

La computación en la nube facilita la implementación de un Historial de Salud Personal (HSP). Un HSP o Personal Health Record (PHR) es un expediente electrónico que incluye los mismos datos que un HSE, su característica principal consiste en que es compartido y controlado por el paciente [1]. Permitir al paciente manejar su información clínica en forma independiente a la institución es importante para brindar mayor información al profesional de salud durante el diagnóstico. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la inter-

vención activa del paciente en el cuidado de su salud tiene un impacto positivo en el mismo paciente [1]. Por dicho motivo, permitir al paciente tener acceso y gestionar su historial clínico es un punto relevante para el cuidado y mejora de su salud.

III. EL PROYECTO HSP

El objetivo general del proyecto consiste en mejorar la organización y el acceso al historial de salud de pacientes a través de un sistema de historial de salud personal confiable, único y accesible ubicuamente. Los objetivos específicos consisten en proponer un sistema de Historial de Salud Personal (HSP) que cumpla con las características de ser confiable, único y ubicuo.

Un HSP confiable permite que la información sea registrada únicamente por profesionales autorizados, con el objetivo que la misma pueda ser reutilizada de manera confiable para lo que hubiere lugar (estudios, investigaciones, diagnósticos, entre otros). El Historial será único e independiente de instituciones y profesionales involucrados en las consultas del paciente. El Historial de Salud Personal será accesible desde cualquier lugar y estará disponible en cualquier momento.

Los resultados esperados del proyecto HSP son los siguientes: Modelo de un sistema de Historial de Salud Personal. Propuesta de una arquitectura que permita la integración de los datos del paciente en un historial de salud único, que pueda ser accedido únicamente por las personas autorizadas de tal forma a asegurar la confiabilidad de la información, junto con la infraestructura en la nube a montar, de tal forma a asegurar la disponibilidad y acceso ubicuo al historial de salud personal.

En la Figura 3 se observa la arquitectura propuesta con un nivel de detalle mayor. Se propone integrar los datos de la historia clínica del paciente proveniente de los distintos centros asistenciales donde el paciente consultó. Esto se puede dar de dos formas, integrando información de sistemas HCE existentes o proporcionar un aplicativo que permita a los profesionales de la salud acceder al historial integrado del paciente así como cargar nuevos datos. El encargado de realizar estas tareas será el módulo de integración.

El módulo de "Interfaces de Usuario" proporcionará distintas vistas a los usuarios dependiendo de si se trata de un profesional sanitario consultando datos del paciente o si se trata del paciente en cuestión. Las distintas interfaces permitirán desplegar el contenido adecuado según cada tipo de usuario.

El módulo de privacidad se encargará asegurar la privacidad e integridad de los datos.

Todos los módulos y la información unificada del paciente conforman el HSP del paciente y serán desplegados en una infraestructura en la nube de modo a asegurar la disponibilidad del servicio y el acceso ubicuo a los datos.

Prototipo del Sistema de Historial de Salud Personal. Montaje de la infraestructura en la nube a utilizar, aplicación de estándares para la integrar los datos de los pacientes, desarrollo de aplicativos con las interfaces de usuarios correspondientes a los distintos tipos de usuarios que accederán al historial del paciente, así como la implementación de políticas de seguridad

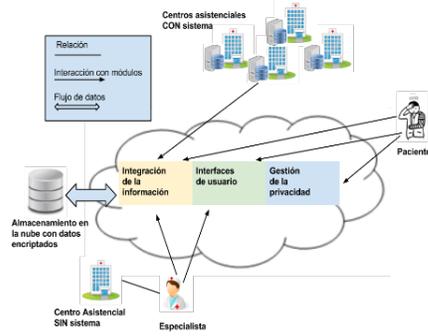


Figura 3. Diseño de alto nivel de la arquitectura HSP propuesta.

que permitan cumplir con los requerimientos de privacidad y consistencia de los datos almacenados. El prototipo será implementado como un piloto acotado al contexto de pediatría (ver Figura 4)

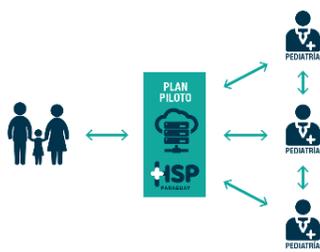


Figura 4. Prototipo a desarrollar para pruebas piloto en el área de pediatría.

El proyecto tiene una duración de 18 meses y consta de 3 fases principales (ver Figura 5)



Figura 5. Fases del proyecto HSP

III-A. Beneficios

Los posibles beneficios se pueden resumir en los siguientes:

- Posibilidad de que el paciente tenga acceso a su historial, de manera a incentivar a que el mismo sea más proactivo en el cuidado de su salud.
- Reducción de eventos adversos provenientes de errores en medicación como duplicaciones o tratamientos inapropiados, así como los costos y consecuencias asociados a ellos.
- Mejor tiempo de acceso a información clínica crítica, y reducción en el tiempo de búsqueda de la misma.

- Reducción en la duplicación de investigaciones, tests y procedimientos debido a que los resultados no se encuentran localmente donde el paciente esté siendo tratado.
- Mejora en el soporte de tomas de decisiones gracias a la información unificada y confiable del paciente.

III-B. Equipo de trabajo

Dado el carácter interdisciplinario del proyecto, el equipo de trabajo se encuentra integrado por profesionales con perfiles de TI y del área de la salud (ver Tabla I).

Institución (FP-UNA)	Miembro de equipo	Email
Facultad Politécnica (FP-UNA)	Cynthia Villalba, PhD.	cvillalba@pol.una.py
Facultad Politécnica (FP-UNA)	José L. Vázquez, Msc.	jlvazquez@pol.una.py
Facultad Politécnica (FP-UNA)	Cristian Cappel, MsC.	ccappo@pol.una.py
Facultad Politécnica (FP-UNA)	Diego Pinto, PhD.	dpinto@pol.una.py
Facultad Politécnica (FP-UNA)	Jesús Romero, Ing.	jromero@pol.una.py
Facultad Politécnica (FP-UNA)	Pablo López, Ing.	pjlopez@pol.una.py
Sociedad Paraguaya de Pediatría (SPP)	María Esther Gómez, Dra.	

Tabla I
EQUIPO DE TRABAJO.

REFERENCES

- [1] J Morrissey, J Horowitz y J Haugom. *The National Health Alliance for Health Information Technology report to the Office of the National Coordinator for Health Information Technology on defining key health information technology terms*. 2008.
- [2] Selene Indarte y Pablo Pazos Gutiérrez. “Estándares e interoperabilidad en salud electrónica: Requisitos para una gestión sanitaria efectiva y eficiente”. En: (2011).
- [3] Alex Mu-Hsing Kuo. “Opportunities and challenges of cloud computing to improve health care services”. En: *Journal of medical Internet research* 13.3 (2011).
- [4] Peter Mell y Tim Grance. “The NIST definition of cloud computing”. En: (2011).
- [5] Tim Benson. *Principles of health interoperability HL7 and SNOMED*. Springer Science & Business Media, 2012.
- [6] Jørn Braa y Sundeep Sahay. *Integrated Health Information Architecture: Power to the Users: Design, Development and Use*. 2012.
- [7] World Health Organization y col. “Management of patient information: Trends and challenges in Member States”. En: *Ginebra: WHO* (2012).
- [8] Fernán González Bernaldo de Quirós y col. “Incorporación de tecnologías de la información y de las comunicaciones en el Hospital Italiano de Buenos Aires”. En: *Santiago de Chile* (2012).

- [9] Funmi Adebesein y col. "A review of interoperability standards in e-health and imperatives for their adoption in africa". En: *South African Computer Journal* 50 (2013), págs. 55-72.
- [10] Arshdeep Bahga y Vijay K Madiseti. "A cloud-based approach for interoperable electronic health records (EHRs)". En: *Biomedical and Health Informatics, IEEE Journal of* 17.5 (2013), págs. 894-906.
- [11] Dan Bender y Kamran Sartipi. "HL7 FHIR: An Agile and RESTful approach to healthcare information exchange". En: *Computer-Based Medical Systems (CBMS), 2013 IEEE 26th International Symposium on*. IEEE. 2013, págs. 326-331.
- [12] Margarita Rojas. "Propuesta de Políticas públicas en Tecnologías de la información y Comunicación (TICs)". En: (2014).