

Diseño de historia clínica electrónica basada en unidades semánticas y coordinada por protocolos

Oscar Sandoval¹, David A. Fuller¹

Resumen: La historia clínica (HC) es uno de los registros más importantes y privados que se puede tener de una persona. La HC contiene una gran cantidad de información de valor para el cuidado de la salud de un paciente. Debido a que las actividades de salud generalmente implican la participación de diversos actores a lo largo de una red de salud, cada centro de salud contiene solo una parte de la historia clínica del paciente. Para poder brindar un cuidado continuo y centrado en el paciente es necesario que los sistemas de historias clínicas electrónicas puedan interoperar semánticamente en términos de la información y los procesos de salud del paciente. El presente trabajo propone un diseño para generar historias clínicas electrónicas que almacenan la información con la semántica necesaria para que sea más factible de procesar en términos computacionales. También se presenta un caso de implementación real donde se pueden ver los beneficios del enfoque propuesto.

1 Introducción

La historia clínica (HC) es uno de los registros más importantes y privados que se puede tener de una persona. La HC contiene información biológica, psicológica, social y administrativa, la cual es almacenada a lo largo de la vida de una persona en distintos centros de salud y por distintos profesionales. Cada centro de salud almacena parte de la historia clínica y dicha información es muchas veces repetida e incluso inconsistente.

Las actividades de salud son inherentemente complejas y procedimentales (protocolos clínicos y administrativos) y requieren de la participación de diversos actores (clínicos y

¹ Departamento de Ciencia de la Computación, Pontificia Universidad Católica de Chile
{oasandov@puc.cl, dfuller@ing.puc.cl}

administrativos) e incluso de diversas instituciones. Por lo anterior, las instituciones de salud deben manejar una creciente cantidad de información y protocolos de salud pues cada vez se les exige una atención de mejor calidad, más expedita e incluso a menor costo.

Actualmente los perfiles epidemiológicos están cambiando desde las enfermedades agudas e infecciosas hacia enfermedades crónicas asociadas a los hábitos y al aumento de la esperanza de vida, estas enfermedades crónicas son de mayor costo de tratamiento. Adicionalmente la reducción de las tasas de natalidad (a veces por debajo de las tasas de mortalidad) está generando una población envejecida cuyos problemas de salud deben ser financiados con los impuestos de una proporción cada vez menor de personas en edad laboral. Los dos factores mencionados anteriormente plantean un serio problema de financiamiento para los sistemas de salud por lo que es necesario generar herramientas que hagan que la provisión de los servicios de salud sea más eficiente y eficaz.

La historia clínica es el instrumento de registro más extenso sobre la salud de una persona y debido a su naturaleza multi-institucional es un punto de mejora de alto impacto en el aumento de la eficiencia de los procesos y la eficacia de las actividades de salud. Sin embargo la no estandarización de la información y la dispersión en diversas instituciones y zonas geográficas hace que no pueda ser usada en gran escala de manera integrada ni tampoco para tomar decisiones a nivel gerencial o de políticas públicas. Adicionalmente, una HC con capacidad de centralización sería de vital importancia en escenarios catastróficos donde se necesite tener acceso asegurado a la información clínica de la población afectada.

Por lo anteriormente expuesto este trabajo se centrará en la propuesta de un diseño conceptual general de una historia clínica electrónica (HCE, en inglés, *Electronic Health Record* o EHR) que permita estandarizar la información de tal manera que pueda ser usada por diversas instituciones incluso a nivel nacional. Se considera que el uso masificado de la historia clínica electrónica para su uso operacional y como instrumento de toma de decisiones a alto nivel permitirá hacer las mejoras a los sistemas de salud que tanto urgen.

2 Antecedentes

Las soluciones generadas por la industria de informática médica han sido diseñadas pensando en el cuidado del paciente brindado por un profesional en el ámbito de un solo centro, sin tener en cuenta la visión interinstitucional o a nivel de país. Esto sumado al escaso uso de estándares de codificación para la información clínica y la dependencia semántica del contexto del profesional y del centro, hace que sea no sea factible utilizar la historia clínica de manera integrada a nivel de diversas instituciones.

Actualmente existen iniciativas para a la generación de una historia clínica electrónica nacional como la del ministerio de salud británico (National Health Service) que desde el año 2005 se encuentra implementando el “Servicio Nacional de Registros de Salud” (NHS Care Records Service). Será entonces el gobierno británico, el encargado de mantener una versión completa, consistente y actualizada, de las historias clínicas de todos sus ciudadanos. Este

registro, comúnmente llamado “*The spine*”, es una historia clínica resumida de alcance nacional a la cual los centros adheridos registran y consultan información de las personas. Hoy en día se estima que el proyecto a su término habrá costado 12.700 millones de libras esterlinas. El diseño de esta solución es cerrada (no es de dominio público) y no considera en profundidad el registro de todas las variables de salud de las personas. Hay que añadir que este tipo de soluciones centralizadas debe ir de la mano de la implantación de fuertes políticas de privacidad y seguridad de la información, que permitan asegurar a los ciudadanos de que la información no será utilizada para otros fines a los previstos.

Otra iniciativa se está dando en Estados Unidos, donde la administración Obama ha destinado un fondo de 19.600 millones de dólares en incentivos fiscales para que hospitales y médicos particulares adopten algún sistema de historia clínica electrónica. Asimismo, el gobierno federal recortará los reembolsos que devuelve Medicare a los hospitales y médicos a menos que adopten la HCE antes del 2015. El presidente Obama ha dicho que se espera que los cambios ayuden a mejorar el cuidado, eliminar los errores médicos y eventualmente ahorrar billones de dólares al año.

Adicionalmente existen dos recomendaciones o especificaciones de diseño relacionadas con HCE. La primera es OpenEHR [4], la cual ha sido generada en Australia a través de una investigación de 15 años y es mantenida por la organización del mismo nombre, su versión 1.0 fue liberada en febrero del 2006. La segunda especificación es el estándar europeo CEN 13606 “Electronic Health Record Communication Standard” la cual tuvo su primera versión en el 2000, pero no fue hasta el año 2007 en que incluyó el uso de arquetipos y se adoptó como estándar válido para los países miembros de la comunidad europea [5]. Se debe diferenciar que OpenEHR es una especificación completa de una HCE y el CEN 13606 es un estándar solamente para transmitir partes de información de una HCE.

Existen otras iniciativas que son orientadas a la mantención de un resumen de la historia clínica pero por parte de los pacientes y no al registro de la información clínica por parte del profesional. Estas iniciativas pertenecen a dos de las más grandes empresas de informática del mundo y son:

Google Health <https://www.google.com/health>

Microsoft Vault Health <http://www.healthvault.com/>

El objetivo del presente trabajo es proponer un **diseño conceptual general** para el almacenamiento estandarizado y la compartición de información clínica a gran escala. La información almacenada deberá ser auto-descriptiva, lo cual se logra mediante un enfoque de metadatos llamado “*dimensiones*”, que encapsula no solamente la semántica de los datos sino también sus reglas o comportamiento. El diseño propuesto se cree que hará posible desarrollar HCE a bajo costo, pero con la posibilidad de tener interoperabilidad semántica y sintáctica.

3 Historia clínica electrónica

Uno de los principales objetivos en el diseño de la historia clínica electrónica fue la independencia semántica de la información vs la forma de presentarla. La ventaja de este enfoque radica en la capacidad de poder trabajar la información independiente de la forma en la que haya sido obtenida o ingresada por el usuario. Esto esperamos que permita la generación de algoritmos que puedan generar conocimiento a partir del análisis de los datos como se muestra en la figura 1.

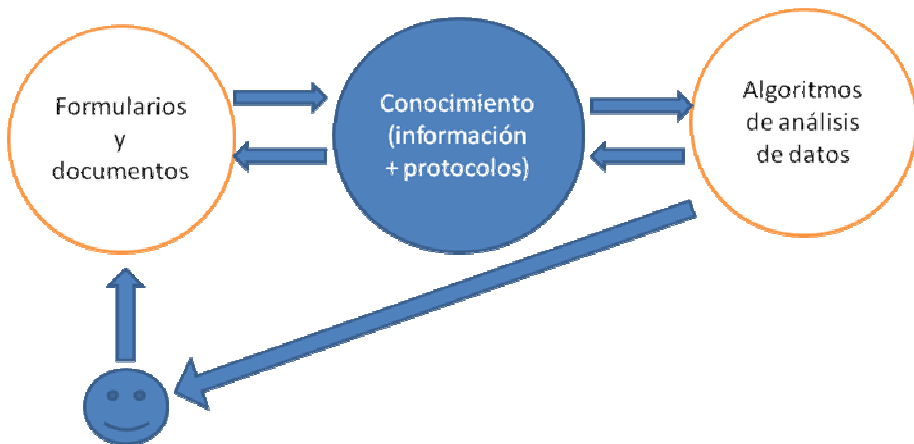


Figura 1. Separación de la presentación (formularios) y la semántica de los datos almacenados (información + protocolos).

En la construcción del diseño propuesto se utilizaron los siguientes elementos ya disponibles en el ámbito de la informática médica y de la informática. Los elementos utilizados fueron SNOMED-CT [6], Redes de Petri, georreferenciación y el modelo orientado a objetos.

Para el diseño estructural de la historia clínica electrónica se modelaron nuevos elementos, los cuales a su vez han evolucionado a lo largo del tiempo de trabajo. Los elementos generados son:

- **Dimensión:** Conjunto de datos reunidos por estar estrechamente relacionados al mismo concepto de salud así como por compartir reglas de comportamiento que los relacionan. En términos concretos este concepto se implementa a través de una definición de clase del modelo orientado a objetos.
- **Ocurrencias:** Es la instancia de una dimensión para determinado paciente real.
- **Dominio:** Es el conjunto de valores posible que puede tomar determinado atributo de cierta dimensión en una ocurrencia determinada.

- Contexto: Es la definición de coincidencia de determinada ocurrencia en cierto patrón de búsqueda definido por un dimensión y un subconjunto de sus dominios.
- Formulario: Es la estructura que genera la representación gráfica de un formulario, donde se amalgaman las dimensiones y la forma de visualizarlas mediante la interfaz gráfica de usuario.
- Documento: Es la instancia de un formulario guardado con los datos de determinado paciente específico.
- Codificación: Es el conector que permite normalizar el modelo con las diferentes codificaciones existentes. Provee una interfaz común para consulta de las codificaciones.

Los anteriores elementos se organizaron concretamente en la siguiente jerarquía de paquetes:

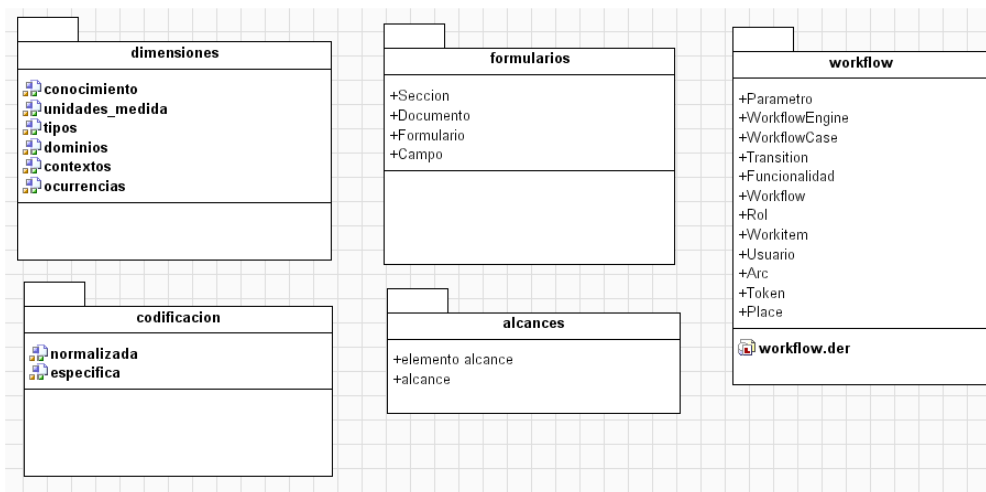


Figura 2. Jerarquía de paquetes de la historia clínica electrónica.

4 Caso de implementación real

El diseño propuesto se probó en una implementación real de una historia clínica electrónica que actualmente está funcionando en tres comunas de Chile. La HCE almacena información de cerca de 260 mil pacientes y se encuentra operando con altos estándares de servicio de forma continuada todos los días del año. La *uptime* anual de la HCE es 99,6%.

El diseño de la HCE orientado hacia la autodescripción de la información ha hecho posible que se puedan generar algoritmos que realizan operaciones complejas sobre la información que involucran más de una dimensión a la vez. Como ejemplo, se logró la generación automática del “*Registro Estadístico Mensual*” que es un reporte que los centros de salud deben enviar mensualmente al ministerio. Antes de la implantación del software, los centros debían cerrar 2 días al mes para generar manualmente dicho reporte por la complejidad que involucraban, hoy lo obtienen de forma automática desde el sistema implementado.

A continuación se presentan algunas vistas del caso de la HCE creada a partir de este diseño.

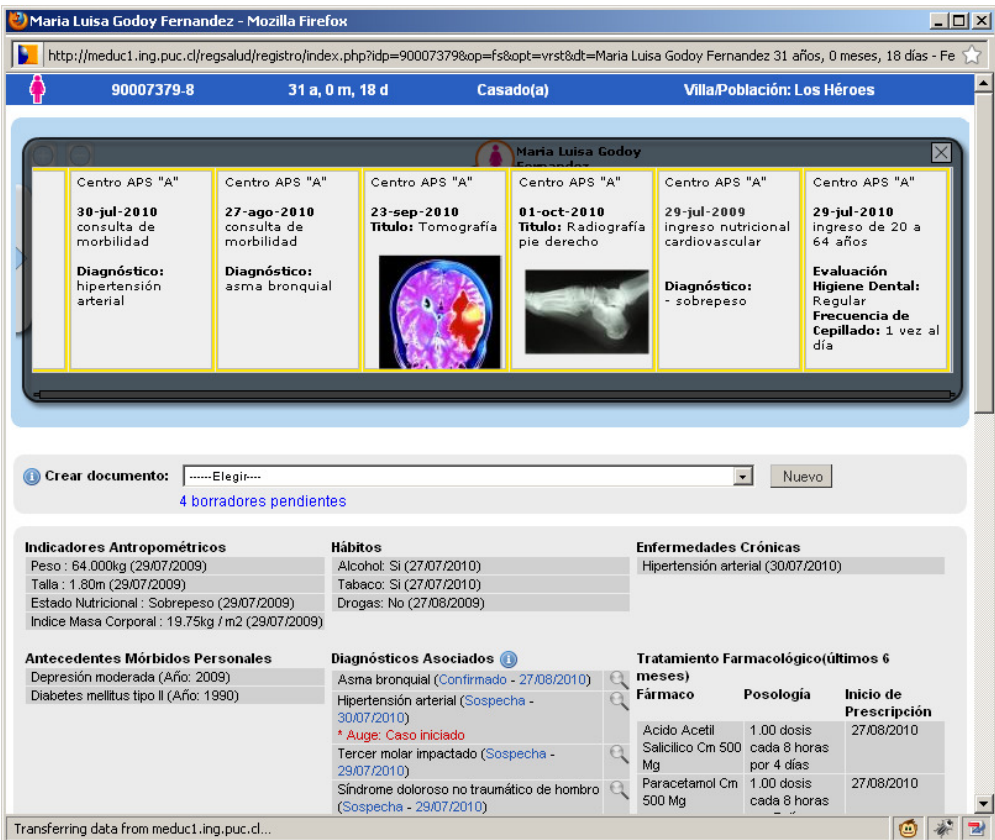


Figura 3. Portada de la historia clínica electrónica de un paciente. Se muestran resúmenes generados automáticamente desde las ocurrencias.

5 Conclusiones

Las características diferenciadoras del presente trabajo respecto de las otras propuestas son:

- Mantiene un modelo de capas simplificado, lo que permite una mayor rapidez de desarrollo del software.
- Está enfocado en un alto desempeño, lo que permite generar un servicio de alta disponibilidad pero manteniendo un bajo costo de desarrollo.
- Encapsula no solo datos sino datos + comportamiento (reglas). El enfoque OpenEHR se basa en “*arquetipos*” que son unidades semánticas de datos. El presente trabajo incorpora el concepto de “*dimensiones*”, que adicionalmente a los datos incorpora comportamiento o reglas asociadas a dichos datos. El comportamiento consideraría por ejemplo la lógica de cada institución o realidad local.
- Reduce el tiempo y los costos de re-entrenamiento puesto que utiliza la orientación a objetos para el modelado de las dimensiones. La orientación a objetos es una metodología ampliamente difundida en informática.
- Permite la utilización de los mecanismos de la orientación a objetos como el polimorfismo, la especialización, la composición, etc.

6 Bibliografía

- [1] Sistemas de salud , http://www.who.int/topics/health_systems/es/index.html
- [2] Garantías explícitas en salud, <http://www.redsalud.gov.cl/gesauge/ges.html>
- [3] HealthCast 2020: Creando un futuro sostenible, página 12.
- [4] S. Garde, E. Hovenga, J. Buck, P. Knaup. Expressing clinical data sets with openEHR archetypes: A solid basis for ubiquitous computing. International Journal of Medical Informatics, Vol. 76 (Diciembre 2007), pp. S334-S341.
- [5] P. Schloeffel, T. Beale, G. Hayworth, S. Heard, H. Leslie. The relationship between CEN 13606, HL7, and openEHR. Health Informatics Conference HIC 2006, Sydney, Australia, 2006. Disponible en: <http://www.oceaninformatics.com/Media/docs/Relationship-between-CEN-13606-HL7-CDA--openEHR-2ba3675f-2136-4069-ac5c-152139c70bd0.pdf>.
- [6] Donnelly K. SNOMED-CT: The advanced terminology and coding system for eHealth. Stud Health Technol Inform. 2006; 121:279-90.

- [7] A Timeline of Events in the Swine Flu Outbreak,
<http://www.foxnews.com/story/0,2933,518187,00.html>
- [8] Influenza A(H1N1) - update 46,
http://www.who.int/csr/don/2009_06_10a/en/index.html
- [9] Pandemic (H1N1) 2009 - update 81,
http://www.who.int/csr/don/2009_12_30/en/index.html
- [10] HealthCast 2020: Creando un futuro sostenible, página 22.
- [11] Hersh WR. Medical Informatics: Improving Health Care Through Information. JAMA. 2002 October 23, 2002; 288(16): 1955-8.