

**REGISTROS PERSONALES DE SALUD Y SU POSIBLE
IMPLEMENTACIÓN EN EL CONTEXTO CUBANO. UNA PRIMERA
APROXIMACIÓN**

**PERSONAL HEALTH RECORDS AND ITS POSSIBLE
IMPLEMENTATION IN THE CUBAN CONTEXT. A FIRST
APPROXIMATION**

Autores:

Ing. Mairenys Mendoza Santana^I, MSc. Yoelvis Osés Sosa^{II}

^I) Centro de Informática Médica, Universidad de las Ciencias Informáticas, Desarrollador de Sistemas para la APS. <mmendoza@uci.cu>

^{II}) Centro de Informática Médica, Universidad de las Ciencias Informáticas, Asesor de Mercadotecnia. <yoses@uci.cu>

RESUMEN:

La salud es una esfera cuya proyección actual se ha orientando hacia una incorporación progresiva de las tecnologías. Actualmente existe un cambio de paradigma, impulsándose el concepto de informática orientada al paciente, con el fin de que estos participen activamente en el cuidado de su salud. Los cambios en la modalidad de atención y avances tecnológicos permitieron el nacimiento de una nueva forma de comunicación entre médicos y pacientes: los Registros Personales de Salud. El presente trabajo tiene como objetivo explorar las distintas formas de abordar la implementación de los Registros Personales de Salud para evaluar la posibilidad de su utilización en Cuba, contribuyendo a la utilización de las nuevas tecnologías para brindarles a los pacientes un rol más importante en el cuidado de su salud. Cuba a pesar de sus limitaciones, apuesta por la informatización de la sociedad. La adopción de los Registros Personales de Salud trae aparejado un grupo de facilidades y barreras a considerar para obtener el éxito.

PALABRAS CLAVE:

Informática orientada al paciente, paradigma, Registros Personales de Salud.

ABSTRACT:

Health is a field whose current projection has been moving towards a progressive incorporation of technology. Currently there is a paradigm change, pushing the concept of patient-oriented informatics, in order that the patients are actively involved in the care of their health. Changes in treatment approaches and technological advances enabled the birth of a new form of communication between doctors and patients: Personal Health Records. This study aims to explore ways to address the implementation of Personal Health Records to assess the possibility of its use in Cuba. It will help with the use of new technologies to offer patients a greater role in their health care. Cuba, despite its limitations, bet on the computerization of society. Adoption of Personal Health Records brings up a group of facilities and barriers to consider for success.

KEY WORDS:

Patient-oriented Informatics, paradigm, Personal Health Records.

1. INTRODUCCIÓN

Cuba instrumenta un proceso continuo de transformación y desarrollo de la gestión de la información y el conocimiento en el Sistema Nacional de Salud (SNS) para lograr la excelencia de los servicios médicos, abarcando una serie de cuestiones que van desde los sistemas de información y registros médicos hasta la capacitación del capital humano, la seguridad informática y las redes.

“El eje fundamental y centro del proceso de informatización del sector lo constituye el paciente, quién será el principal beneficiado al garantizar las aplicaciones, la calidad, oportunidad y consistencia de la información, lo que incrementará la efectividad y eficiencia de los procesos relacionados con la salud, que en última instancia gravitarán en un incremento continuo y sostenido de la calidad en la atención médica.” [1]

Se comienzan a desarrollar acciones dirigidas a la utilización de la información de salud, que va desde la situación de la población hasta la información general para la toma de decisiones operativas y estratégicas, así como clínico-epidemiológicas. Un grupo de instituciones productoras de software, de conjunto con el MINSAP, han ido desarrollando sistemas que en la medida de las posibilidades se han incorporado al trabajo diario del personal de salud o que labora en este sector.

Se destacan por su generalización las soluciones de la empresa SOFTEL para los Bancos de Sangre y la gestión administrativa de los hospitales así como la solución alas PACS, desarrollada por la UCI para el diagnóstico por imágenes en departamentos de Radiología de instituciones de salud. Existen soluciones para la gestión administrativa alojadas desde INFOMED, otras en pilotaje en instituciones de salud y un grupo numeroso que aun espera por decisiones superiores o porque existan las condiciones tecnológicas y económicas para su despliegue.

Estas soluciones responden a los sistemas de información tradicionales según sus clasificaciones, en su mayoría sistemas de información modulares o departamentales y distribuidos.

El modelo tradicional del cuidado de la salud centrado en el médico involucra la toma de decisiones desde la posición de autoridad del profesional, propone al médico como fuente de toda información, la atención se realiza casi exclusivamente en consultorios y hospitales y está extremadamente orientada a la terapéutica.

“En el modelo de cuidado de la salud centrado en el paciente en contraste, la toma de decisiones es colaborativa entre el médico y el paciente, estando ambos involucrados en la búsqueda y análisis de la información. El cuidado provisto puede estar centrado en el hogar o la comunidad y está más orientado a la prevención de enfermedades.” [2]

La informática orientada al paciente se ha definido como “la rama de la Informática Médica que analiza las necesidades de información de los pacientes, estudia e implementa métodos para que la información sea accesible para los pacientes, y modela e integra las preferencias de los mismos en los sistemas de información médica.” [2]

Tiene como objetivo brindar a los pacientes un rol más importante en el cuidado de su salud. Contempla desde el desarrollo de herramientas para auto-evaluación de riesgos de salud y manejo de enfermedades crónicas, hasta el monitoreo en el hogar de las condiciones clínicas y los servicios de salud. Facilidades que brindan las nuevas tecnologías, como el uso del correo electrónico entre pacientes y profesionales, sin menoscabar su sencillez, son consideradas como un importante ingrediente del cuidado en salud en la vida moderna, favorecen el cuidado centrado en el paciente, reducen costos y contribuyen a monitorear continuamente el estado clínico de algunos pacientes.

Los Registros Personales de Salud nacen como consecuencia de un ambiente de cambios en el ámbito de atención y uso de tecnologías, y se definen como: “Una aplicación electrónica desde la cual individuos pueden ingresar, administrar y compartir su información en salud con otros que tengan autorización, en un entorno privado, seguro y confidencial”. [3]

Los RPS son un repositorio de datos ingresados por los pacientes, pero también pueden tener funciones de soporte para la toma de decisiones que los ayude a escoger la mejor opción para el cuidado de sus dolencias crónicas. La información ingresada por el paciente puede ser compartida con diferentes sistemas de salud, evitando la fragmentación del registro médico que impide el cuidado óptimo.

Existen, según la mayoría de las fuentes, cuatro tipos de RPS: [4]

- RPS tipo Vista (The view PHR): Visualización por el paciente de cierta información ingresada en su Historia Clínica Electrónica (HCE) de un centro de atención. Es el RPS centrado en el prestador de Salud. Este tipo de RPS es ofrecido por médicos, hospitales o sistemas de salud. Dan acceso al paciente a parte de su HCE. Tienen formas de ingreso de datos, en general a través de plantillas estructuradas (pero con escasa codificación). Hay

poco control del ingreso, no tienen gran utilización de estándares (texto libre). Y la información que el paciente ingresa no es compartida con la HCE (sin interoperabilidad con la HCE). Son RPS para entrever una porción de su HCE.

- RPS Independiente (Freestanding PHRs): usb, pendrive, o web, que una empresa, organización o individuo ofrecen para que un paciente ingrese sus datos. El paciente tiene algo de control de la información cargada, no hay interoperabilidad, no hay conexión con ningún prestador de salud. La actualización depende pura y exclusivamente del paciente.
- RPS Integrado (Tethered PHRs): brinda al paciente acceso a ver cierta información de la HCE de un plan médico o de un sistema de salud. Las modificaciones en el RPS se comparten con la HCE siendo accesible por los médicos. Tiene poco control sobre el acceso de la información y los permisos, pero es interoperable con su plan médico o sistema. Este tipo de RPS es el más utilizado, difundido y publicado, y puede brindar funcionalidades como solicitar turnos, renovar prescripciones o ser un mero canal de comunicación con el médico.
- RPS controlado/interoperable (The Consumer-Controlled/Interoperable PHR): Herramienta de Internet que permite tener acceso a su HCE y la de las personas que lo han autorizado. Gestiona toda la información en salud. Puede hacer que parte esté accesible a quien lo necesite. Brinda una completa integración con otros sistemas de HCE a través de estándares y completo control de los permisos de acceso por el paciente.

Cuba desde hace unos años, Cuba está apostando por una Intranet que permita que la población pueda utilizar los servicios de Internet para desarrollar un grupo de actividades de la vida cotidiana, realizar trámites, acceder a información y conocimiento. Este proyecto lo lidera la Oficina Nacional para la Informatización y ya cuenta con un grupo de soluciones. Entre las más promocionadas se encuentran el buscador cubano 3x2, el Portal del Ciudadano y el sitio Permutas en Cuba. Otro número considerable de proyectos se encuentran en una fase avanzada o diseño.

El presente trabajo tiene como objetivo explorar las distintas formas de abordar la implementación de los Registros Personales de Salud para evaluar la posibilidad de su utilización en Cuba, contribuyendo a la utilización de las nuevas tecnologías para brindarles a los pacientes un rol más destacado en el cuidado de su salud.

2. METODOLOGÍA

Se realiza un análisis de la bibliografía existente sobre la utilización de las tecnologías en el cuidado de la salud, permitiendo conocer las diferentes etapas por las que ha transitado la informatización del sector y los modelos de sistemas de información de salud, hasta llegar a la nueva filosofía de informática orientada al paciente. Se identifican los principales elementos y rasgos que caracterizan al nuevo paradigma y las amenazas y oportunidades de su adopción en Cuba, de acuerdo al nivel de informatización de la sociedad y las limitaciones económicas. Dicho análisis sienta las bases para la realización de la propuesta.

La plataforma seleccionada JEE 5 (nivel web basado en el *framework* JSF, niveles de servicio y dominio basados en el *framework* EJB 3.0, acople entre niveles utilizando el *framework* JBoss Seam) facilita la integración de múltiples *frameworks* que ofrecen muchas facilidades: persistencia, seguridad, logs, internacionalización, BPM, *testing*, tareas asincrónicas, web services, pantallas con elementos ricos de interfaz y relativa facilidad de uso: múltiples implementaciones de JSF por Apache MyFaces, Oracle ADF, RichFaces.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A pesar de existir sistemas de información en salud en utilización por el MINSAP, muy pocos tienen una filosofía centrada en el paciente y muchos menos hacia un Expediente Clínico Electrónico (ECE) Ambulatorio o por Episodios. No contándose con una infraestructura sólida de ECE ni con desarrollos de RPS anteriores, la propuesta se orienta hacia un registro "Tipo Vista".

Aprovechando las fortalezas del nivel de Atención Primaria de Salud en Cuba, se propone iniciar con el acceso del paciente a información contenida en la Historia Clínica Electrónica Ambulatoria que será gestionada por el personal de salud, con un empadronamiento sobre la población que atiende, ya que posee como punto de partida el conocimiento sobre sus pacientes que incidirá en una mejor atención en las actividades de seguimiento y monitoreo del cuidado de salud.

En estos tiempos existe una gran cantidad de recursos de información de salud en Internet. Según estudios realizados, el 63% de los pacientes busca información sobre enfermedades y el 51%, sobre tratamientos o procedimientos específicos [5]. Las principales preocupaciones se relacionan con la capacidad que tienen los pacientes de interpretar la información obtenida. En muchas ocasiones se une a ello la actitud irresponsable de empresas productoras de fármacos y otros

productos para el cuidado de la salud, que emplean la publicidad para vender sin importar las consecuencias de su uso en un tratamiento erróneo.

La propuesta incluye un repositorio de información sobre enfermedades, tratamientos, fármacos y la interacción entre estos, que les brinda a los pacientes la posibilidad realizar búsquedas sobre información arbitrada por especialistas. Se incide además sobre las actividades de autocuidado y aceptación de las patologías que padecen los pacientes.

Las nuevas tecnologías acortan las distancias entre pacientes y profesionales sanitarios, proporcionando nuevas formas de comunicación. Actualmente han penetrado las redes sociales como Facebook, foros y sitios donde se insertan preguntas. La propuesta incluye grupos de usuarios organizados por las enfermedades más comunes en la población cubana y la posibilidad de participar en foros supervisados por especialistas para garantizar la veracidad de la información y la educación de los pacientes.

Para cada grupo se propone una personalización de la información garantizando una mejor comprensión de los pacientes sobre los datos que visualiza (ej. Tropicalización de los problemas de salud acercándolos a los términos por los cuales los conoce la población cubana). Se concibe una orientación hacia las patologías que presenta para lograr un mejor entendimiento de los factores de riesgo que posee y los tratamientos para combatirlos.

A continuación se muestra la información y funcionalidades que contemplará el RPS de forma general.

Categoría y funcionalidades	Descripción	Fuente de datos
Manejo de información del titular de la cuenta		
Datos demográficos.	Sexo, tipo y número de documento, fecha de nacimiento, nombre, apellido.	Personal de Salud.
Preferencias del titular y sus familiares.	Preferencias sobre transfusiones sanguíneas o ciertas prácticas médicas.	Titular.
Autorizaciones y consentimientos.	Autorizaciones o consentimientos firmados por el paciente.	Titular/ Personal de Salud.
Antecedentes clínicos y situación de salud actual		

Ingreso de información clínica por el paciente.	Ingreso de información clínica por el paciente, ya sea de forma estructurada o narrativa.	Titular.
Manejo de datos clínicos		
Lista de Problemas / Diagnósticos.	Gestión de la lista de problemas, pudiendo agregar, borrar o modificar los problemas/diagnósticos cargados.	Personal de Salud /Titular.
Lista de Medicación.	Gestión de las medicaciones, alta/baja/modificación.	Personal de Salud /Titular.
Lista de Alergias.	Gestión de las Alergias, alta/baja/modificación.	Personal de Salud /Titular.
Lista de Vacunas.	Gestión de las Vacunas/inmunizaciones.	Personal de Salud /Titular.
Resultados de estudios.	Visualización de estudios.	Personal de Salud /Titular
Lista de procedimientos / cirugías.	Visualización de procedimientos / cirugías.	Personal de Salud /Titular.
Antecedentes familiares y genéticos.	Visualización e ingreso de los antecedentes familiares o genéticos.	Personal de Salud
Manejo de datos sociales.	Hábitos sociales y factores de riesgo.	Personal de Salud.
Manejo de información sobre donación de órganos.	Gestión del estado donante y sus modalidades.	Personal de Salud /Titular.
Acciones preventivas y autocuidado		
Ingreso de datos específicos.	Signos vitales, resultados de laboratorio o monitoreo (glucemia, tensión arterial...).	Personal de Salud /Titular.
Manejo de Planes de cuidados especiales.	Visualización e ingreso a planes de cuidado especiales (manejo de enfermedades crónicas/hábitos saludables...).	Personal de Salud /Titular.
Manejo de herramientas de autocuidado.	Calculadoras, graficadores, alertas.	RPS.
Manejo de	Acceso a fuentes de información biomédicas	RPS/Subsistemas

información educativa.	(medicación, estudios diagnósticos, tratamientos, condiciones médicas, etc.).	educativos integrados.
Sistemas de Soporte		
Guías de práctica clínica y protocolos.	Visualización de guías apropiadas para el paciente y el estado en el que se encuentra para la misma.	RPS.
Interacciones medicamentosas.	Visualización de alertas o posibles interacciones según la lista de medicación.	RPS/Titular.
Alertas configuradas por el usuario.	Presentación de alertas configurables en base a guías. Posibilidad de gestionar alertas específicas.	RPS/Titular.
Comunicación electrónica y Manejo de citas		
Comunicación con profesionales tratantes.	Canales de comunicación con los profesionales tratantes. Posibilidad de completar fichas en línea que se integren al registro clínico.	RPS/Titular.
Seguridad		
Autenticación, autorización y control de acceso.	Protocolos de seguridad informática para el registro, ingreso y autorización.	RPS/Titular.
Manejo de la privacidad y confidencialidad.	Mecanismos de protección de datos sensibles.	RPS/Titular.
Mensajería segura.	Encriptación de mensajes entre pacientes y profesionales.	RPS.
Interoperabilidad y estándares		
Manejo de estándares de interoperabilidad.	Estándares de comunicación e integración de información.	RPS.
Manejo Administrativo		
Información sobre cobertura de salud, prestadores y profesionales a cargo	Acceso a información sobre la cobertura de salud, sus prestaciones y profesionales a cargo.	RPS/Titular.
Información sobre lugares de atención.	Información sobre centros médicos, hospitales, etc.	RPS/Titular.

Para un mejor entendimiento de la propuesta, la siguiente figura ilustra los diferentes elementos que componen en el RPS.

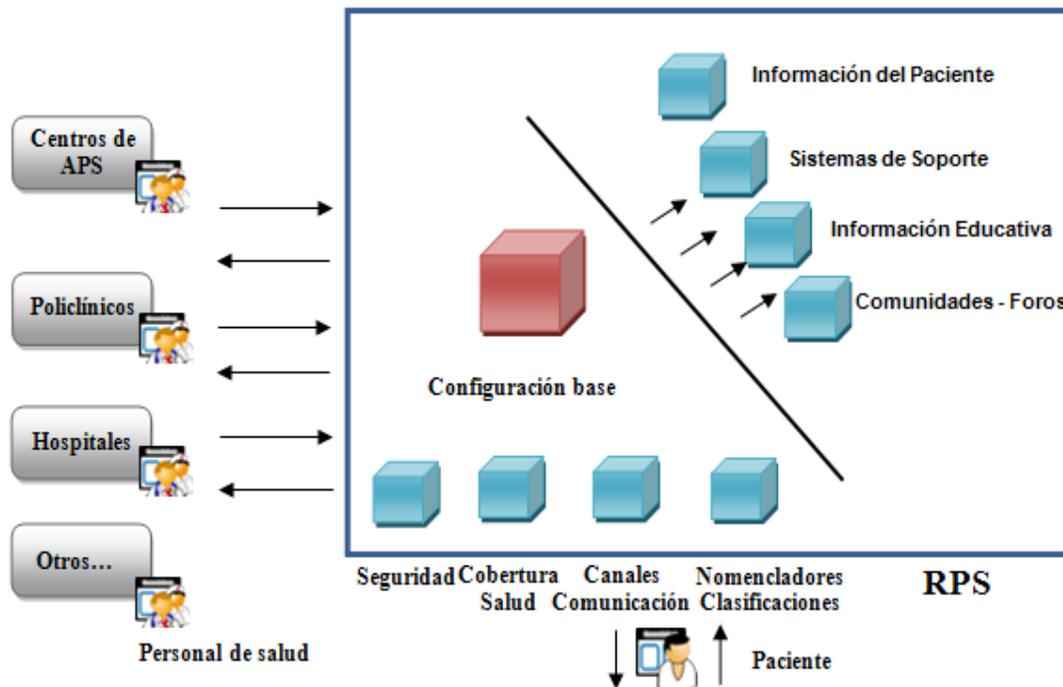


Figura 1. Representación gráfica de la propuesta de RPS para Cuba.

La adopción de los RPS como nueva filosofía en la utilización de las nuevas tecnologías en la gestión de salud trae consigo un grupo de barreras y facilitadores, por lo que su desarrollo no puede estar al margen de esta realidad en la que coinciden los especialistas. A medida de que se avance en su implementación, se generalice su utilización y se le incorporen nuevas funcionalidades que implique que se transite hacia otros tipos de RPS, muchas de estas barreras serán rotas y surgirán nuevos retos.

Al igual que con la HCE las barreras no son únicamente técnicas, los cambios organizacionales y conductuales son un tema obligado en la implementación de un RPS, junto con las barreras individuales tanto de pacientes como de los prestadores de salud.

Aún cuando ha aumentado en Cuba el número de computadoras y su utilización por la población, se está muy lejos de la cubrir la necesidad real, lo que retrasará la generalización del RPS y su máximo aprovechamiento.

El diseño del RPS debe tener en cuenta las particularidades, necesidades y el flujo de información entre pacientes y médicos. Estos deben comprender la importancia de los RPS, su utilidad para ambos, de modo que sean el motor impulsor de su utilización.

“Los RPS pueden amenazar al control, la autonomía y autoridad del cuidado de salud brindado por los médicos. Médicos y pacientes deben entablar nuevos niveles de confianza, los médicos deben estimular a sus pacientes para que ingresen los datos y los pacientes deben confiar que la información ingresada es para su beneficio.” [6]

Con respecto a la seguridad y confidencialidad de la información, como mismo ocurre en otros sectores de la sociedad, los pacientes pueden estar temerosos de ingresar datos si no tienen seguridad de la protección de los mismos; a su vez, la protección excesiva puede provocar una pobre utilización del sistema y disminuir su utilidad.

La disponibilidad de recursos informáticos impulsa la utilización de Internet por los pacientes. De la misma manera, las tendencias culturales pueden hacer ver que la adopción del RPS sea una meta a cumplir por el sistema de salud.

“Los pacientes crónicos o los familiares de un paciente enfermo tienen mayor receptividad a la información, estos pueden ver saciada esa necesidad de información a partir del RPS donde pueden ver información confiable sobre medicación, dolencias y tener un canal de comunicación con los profesionales de la salud encargados de su cuidado.” [6]

Es una prioridad investigar más sobre los usos de los RPS, la frecuencia de uso e impacto sobre la atención de salud, estudio que debe incluir a especialistas de diferentes sectores, desarrolladores de sistemas, personal de la salud, sociólogos, psicólogos, comunicadores, entre otros. Además requiere de mayor investigación tecnológica, económica, sobre estándares y vocabularios.

A nivel internacional, varios estudios han demostrado la tendencia al crecimiento en el uso de los RPS [7, 8], incluso sin grandes distinciones según el poder adquisitivo de los pacientes. Entre los aportes se considera que los pacientes han aprendido más sobre su salud, empleando dichos sistemas para tomar alguna decisión específica, se reforzó la conexión e interacción médico-paciente y la confianza de los segundos en los primeros, entre otros aspectos.

Hoy día resulta necesario adaptarse a los diferentes cambios que ocurren en la sociedad, y que impactan a la relación entre individuos y tecnologías. Son cambios

que inciden en las modalidades de atención en la salud, entre las cuales aparece esta “nueva modalidad en la comunicación entre médicos y pacientes” [9] por la que es necesario apostar.

4. CONCLUSIONES

En Cuba a pesar de las limitaciones económicas se está apostando por la utilización de las nuevas tecnologías en los diferentes procesos de la vida cotidiana, lo que constituye una oportunidad para el sector de la salud.

Teniendo en cuenta que en Cuba no se cuenta con Expedientes Clínicos Electrónicos, un Registro Personal de Salud Tipo Vista estandarizado, con información ingresada por el personal de salud sería el más adecuado para el contexto nacional.

Los Registros Personales de Salud les proporcionan a los pacientes un rol más importante en el cuidado de su salud, al fomentar el autocuidado y facilitar la comunicación médico-paciente.

Los principales retos de la adopción y generalización de los RPS en Cuba estarán asociados al acceso a las TICs por la población, un acceso aún incipiente a pesar de los avances.

La adopción de RPS implica también cambios organizacionales en la atención de salud y en la relación personal de salud-paciente.

La importancia probada de los RPS, su crecimiento a nivel internacional, la tendencia al uso de la información por la población y su preocupación por su salud, indican que no se debe esperar a que estén todas las condiciones necesarias para la adopción de los RPS en Cuba, sino que se deben ir dando pasos en ese camino.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Delgado Ramos A, Vidal Ledo M. Informática en la salud pública cubana. Revista Cubana de Salud Pública. 2005 Marzo [Citado: 16 dic 2009]; 32 (6). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32_3_06/spu15306.htm#cargo.
2. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. JAMA. 1996. 275(2):152-156.
3. Markle Foundation. Connecting Americans to their Healthcare. Final Report in Working Group on Policies for Electronic Information Sharing between Doctors and Patients. New York; 2004.
4. Blechman E. Consumer Empowering Personal Health Records in Consumer Empowerment Workgroup. American Health Information Community; 2006.
5. Fox S. Health information online. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project; 2005.
6. Colectivo de Autores. Informática Orientada al Paciente. 2009. Curso Universitario Sistema de Información en los Sistemas de Salud. Instituto Universitario del Hospital Italiano de Buenos Aires. [Citado: 16 dic 2009]. Disponible en: <http://campus.hospitalitaliano.org.ar/course/view.php?id=855>.
7. Sarasohn-Kahn J. Survey shows growing appeal for PHRs. Healthcare IT News; 2010 [Citado: 10 oct 2010]. Disponible en: <http://www.healthcareitnews.com/news/survey-shows-growing-appeal-phrs>
8. California Healthcare Foundation. Consumers and Health Information Technology: A National Survey; 2010.
9. Luna D. ¿Qué son los Registros Médicos Personales? IntraMed; 2009 [Citado: 10 oct 2010]. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=59152>.

Recibido: 28 septiembre 2010

Aprobado: 20 mayo 2012