

**Modelo Funcional del Sistema de Historia
Clínica Personal basado en el perfil de
Autoridades Sanitarias
HL7 Spain**



Número de páginas: 70		
Autor (es): Carlos Parra, Alberto Moreno y Francisco Pascual (Comité Técnico – HL7 Spain, Hospital Universitario “Virgen del Rocío”)	Revisado por: Rafa Liñán (CCI-TCM), Carlos Gallego (TICSalut)	Aprobado por:
Firma:	Firma:	Firma:
Fecha: 26/04/2010	Fecha:	Fecha:
Lista de Distribución:		
Control de versiones		
	Fecha	Descripción
0.1	26/04/2010	Versión inicial del catálogo de funciones
0.2	10/05/2010	Actualización de los capítulos iniciales del documento
0.3	01/12/2010	Revisión
0.4		Revisión Gestión del Testamento vital de últimas voluntades y nota sobre funcionalidad de conexiones con servicios externos
0.5	08/02/2011	Última revisión del comité técnico.
0.6	10/02/2011	Revisión de formato y de numeración. Se completan algunos rangos de prioridad no especificados.
1.1	18/05/2011	Integración de apartados dedicados a las Funciones de Apoyo y de Información de Infraestructuras.

Índice

II) Antecedentes de la guía	10
C- Propósito y alcance de la HSP-S	11
I) Alcance del Modelo Funcional del sistema de HSP	11
D- Resumen y definición del Modelo funcional.....	11
I) Esquema funcional del sistema de HSP: Las funciones y su uso.....	13
II) Componentes del PHR-S Funcional Model.....	13
III) Conceptos principales del Modelo.	13
III) Banco de Registros de Salud.....	16
IV) Híbrido proveedor y compañía de seguros.	16
F- Catálogo de funciones y criterios de conformidad del PHR orientado al proveedor de Salud..	16
Criterios de Prioridad	16
Salud Personal (PH).....	17
PH.1 Perfil de titular de la cuenta	18
PH.1.1 Identificación y Gestión del Titular de la Cuenta.....	18
PH.1.2 Gestión Demográfica del Titular de la Cuenta.....	19
PH.1.3 Gestión de las Preferencias del Titular de la Cuenta y Familiares	19
PH.1.4 Gestión del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente.....	20
PH.1.4.1 Visualización del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente	20
PH.1.4.2 Edición del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente	20
PH.1.5 Gestión de Consentimientos y Autorizaciones	20
PH.1.6 Gestión del estado de la cuenta de la HSP	21
PH.2 Gestión de Datos de la Historia Clínica y Estado actual.....	21
PH.2.1 Gestión de datos originados por el Paciente	21

PH.2.2 Gestionar datos a partir de fuentes administrativas externas	22
PH.2.3 Gestionar Datos y Documentación a partir de Fuentes Clínicas Externas	22
PH.2.4 Producir y Presentar Vistas Ad Hoc del Registro Personal de Salud	23
PH.2.5 Gestionar el Estado de los Datos Histórico y Actual	23
PH.3 Bienestar, Medicina Preventiva, y Auto cuidados	29
PH.3.1 Gestión de Observaciones y Medidas Clínicas personales	29
3.2 Gestión de los Planes de Cuidado Implementados del Titular de la Cuenta	30
PH.3.3 Gestión de los planes de cuidados definidos por el proveedor sanitario	31
PH.3.4 Gestión de medicamentos	31
PH.3.5 Gestión de herramientas y funciones que asisten el cuidado personal	32
PH.3.6 Salud y bienestar de la población	35
PH.4 Administrar la educación para la salud	36
PH.5 Ayuda a la decisión para el paciente titular de la cuenta de PHR	37
PH.5.1 Gestión de guías y protocolos	37
PH.5.2 Revisión de la interacción entre medicamentos	37
PH.5.3 Ayuda a la decisión clínica	38
PH.5.4 Integración con los servicios de ayuda a la decisión de terceros	38
PH.5.5 Configuración de alertas del paciente titular de la cuenta	38
PH.6 Gestión las consultas médicas	39
PH.6.1 Gestión de Evaluaciones (Síntomas)	39
PH.6.2 Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente y/o el representante del paciente	39
PH.6.3 Documentación y datos desde otras organizaciones sanitarias	40
PH.6.4 Evaluaciones del Profesional Sanitario	40

PH.6.5 Derivación del paciente y proceso de derivación del paciente	40
PH.6.6 Atención sanitaria específica del paciente, Instrucciones, Planificación del tratamiento, Protocolos y Guías de Actuación.....	41
PH.6.7 – Gestión del cuidado específico del paciente y planificación del tratamiento	41
Funciones de Apoyo (S).....	42
S.1 – Información del proveedor.....	42
S.1.1 – Gestión la selección de proveedores.....	42
S.1.2 – Gestión de la información del proveedor sanitario del titular de la cuenta.....	42
S.1.3 – Gestión de la información del proveedor sanitario.....	43
S.1.4 – Gestión de la transparencia de la información del proveedor sanitario	43
S.1.5 – Consulta de la información sobre las instalaciones del proveedor sanitario	43
S.1.6 – Gestión de la transparencia de la información sobre las instalaciones del proveedor sanitario	44
S.1.7 – Realización de encuestas sobre la atención sanitaria recibida.....	44
S.3– Gestión administrativa	44
S.3.1– Gestión Interoperable de la información demográfica del titular	45
S.3.2– Visualización de las condiciones de uso de los registros de salud personal.....	45
S.3.3– Gestión de documentos legales	45
S.3.3.1– Gestión de consentimientos y autorizaciones.....	46
S.3.3.2- Visualización del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente.....	47
S.3.3.3- Edición del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente	47
S.3.3.4– Gestión de documentos para representación legal	47
S.3.4– Gestión de datos sensibles	47
S.3.5– Gestión de la salida de datos del PHR	48

S.3.6– Gestión interoperable de los datos del PHR.....	48
S.3.7– Gestión de la petición de datos para otros usos	48
S.3.8– Gestión de las solicitudes de información.....	49
S.3.9– Gestión de la visualización de la información	49
S.4– Gestión de otros recursos	49
S.4.1– Gestión de la visualización de la información sociodemográfica y clínica a la destinada a la realización de estudios de investigación	49
S.4.1.1– Incorporación Datos Genómicos/Proteómicos y documentación desde otras fuentes externas	50
S.4.1.2– Gestión de datos anonimizados	50
S.4.1.2– Gestión de datos anónimos.....	50
S.4.1.3– Gestión de la inscripción del titular de la cuenta en ensayos clínicos e investigaciones	51
S.4.2– Registro de notificación y gestión	51
S.4.3– Gestión de información del donante.....	51
S.4.4– Gestión de la actualización de los recursos educativos	51
S.4.5– Gestión de la actualización de los recordatorios.....	52
S.4.6– Gestión de actualizaciones relacionadas con la salud pública	52
S.4.6.1 Gestión del acceso a recursos de información sobre salud pública	52
S.4.6.2 - Gestión del acceso a fuentes de conocimiento público	53
S.4.6.3 - Gestión de la inscripción en programas de salud pública	53
S.4.6.4 - Gestión de la inscripción en fuentes de noticias sobre salud pública	53
S.4.6.5 – Inscripción en encuestas sobre salud pública	53
Funciones de Información de Infraestructuras	54
IN.1 Gestión de la información del Registro de Salud.....	54

IN.1.1 Gestión de datos.....	54
IN.1.2 Sincronización.....	55
IN.1.3 Vistas actuales y específicas de la Historia Clínica.....	55
IN.1.4 Extracción de Información de la Historia Clínica (cont.).....	56
IN.1.5 Almacenar y Administrar Información desestructurada de la Historia Clínica.....	57
IN.1.6 Almacenar y Administrar Información Estructurada del Registro de Salud.....	57
IN.1.7 Localizador de Registro de Pacientes y Directory Services.....	57
IN.1.8 Terminologías Estándar y Modelos de Terminología.....	58
IN.1.9 Mantenimiento y Control de Versiones de Terminologías Estándar.....	59
IN.1.10 Mapeo de Terminología.....	59
IN.1.11 Gestión Administrativa de las Reglas de Negocio.....	60
IN.1.12 Gestión del Workflow (flujo de trabajo).....	60
IN.2 Interoperabilidad basada en Estándares.....	60
IN.2.1 Estándares de Interoperabilidad.....	61
IN.2.2 Mantenimiento y Control de Versiones de Estándares de Interoperabilidad.....	62
IN.2.3 Integración de Aplicaciones Basadas en Estándares.....	63
IN.2.4 Acuerdos de Interoperabilidad.....	63
IN.3 Objetivos de Seguridad: Asegurar el acceso al Sistema PHR y a la información de PHR.....	64
IN.3.1 Autenticación de Entidad.....	64
IN.3.2 Autorización de Entidad.....	65
IN.3.3 Control de Acceso a Entidad.....	65
IN.3.4 No Rechazo.....	65
IN.3.5 Intercambio Seguro de Datos.....	66
IN.3.6 Enrutamiento Seguro de Datos.....	66



IN.3.7 Certificación de Información	66
IN.3.8 Privacidad y Confidencialidad del Paciente	67
IN.3.9 Disponibilidad del Servicio.....	67
IN.3.10 Mensajería Segura	67

A-Objeto de este documento

Este documento tiene como objetivo en el seno del Comité Técnico de HL7 Spain definir el catálogo de funciones que debe cumplir un sistema de Historia de Salud Personal para ser conforme a la normativa de HL7.

Esta versión no incluye los criterios de conformidad que aseguran el cumplimiento de cada función. Dichos criterios se desarrollarán en posteriores versiones de la guía.

B-Antecedentes

1) Historia de Salud Personal (PHR) Vs Sistema de Historia de Salud Personal (PHR-S)

El grupo de trabajo PHR WG hace una clara distinción entre una HSP (PHR en inglés) y un sistema de HSP (PHR-S en inglés). Mientras la HSP es el registro o historia clínica del titular, el sistema de HSP será el encargado de mantener esta historia clínica. El objetivo del documento PHR-S FM es tratar de identificar las características y funciones necesarias para crear y gestionar de manera eficiente un sistema de HSP.

Aunque existe una gran disputa en torno a la definición de la HSP, a continuación se presenta una posible definición. La HSP de una persona es el conjunto de uno o más repositorios, que integran y gestionan de manera física o virtual la información que la persona considere relevante para su salud y bienestar. La HSP permite que la persona tenga la responsabilidad, el control y pleno acceso sobre el contenido.

Un Sistema de HSP es una herramienta orientada al paciente que le permite tener cierto control sobre su información sanitaria. El sistema tendrá la capacidad para relacionarse con otros sistemas y permitirá al paciente tener una visión longitudinal de su historia clínica integrando información desde diversas fuentes (ej. profesionales sanitarios o el propio titular). Opcionalmente el sistema podría recoger información sobre el estilo de vida del titular suministrada por el propio paciente o por aparatos de medida externos. Información sobre medicación, planes de atención y similares, podrían ser conectados con los sistemas de diversos proveedores sanitarios, farmacias, residencias de ancianos, hospitales y otras instituciones sanitarias.

El sistema debe permitir al titular introducir información demográfica, junto con la que suministren las compañías de seguros y los proveedores sanitarios. El sistema deberá proporcionar una visión de la historia clínica adaptada al usuario que indique información sobre problemas, síntomas, alergias a medicamentos, pruebas de laboratorios, vacunas y consultas médicas previas.

Otras funciones serán relativas a acciones futuras, como la planificación de cuidados o el testamento vital. El sistema debe proveer de un acceso individual seguro y posibilidad de registrar los accesos. Permitirá la interoperabilidad y consistencia de la información, basándose en terminologías internacionales y estándares sobre tipos de datos. Existirán funcionalidades opcionales que incluyen la presentación gráfica de resultados de pruebas, educación del paciente, interacciones entre medicamentos, recordatorios de citas para consultas, comparación de costes, almacenamiento de documentos y elegibilidad en los ensayos clínicos.

La HSP es un factor clave para mejorar la atención sanitaria en términos de auto-gestión, comunicación entre profesional sanitario y paciente, y calidad.

II) Antecedentes de la guía

El grupo de trabajo HL7 Personal Health Record Work Group (PHR WG) fue establecido en 2005 por el grupo HL7 EHR Work Group. El PHR WG incluye médicos, defensores de los consumidores, proveedores de software y profesionales en informática de la salud, permitiendo la participación de las diversas partes implicadas por los sistemas de HSP.

En los inicios, el EHR WG estaba enfocado a lograr que el EHR-S Functional Model como un estándar ANSI completamente acreditado. Sin embargo, el EHR WG se percató de que en el futuro sería necesario intercambiar información con los emergentes sistemas de HSP. Por este motivo, se le encomendó al PHR WG el desarrollo de un modelo funcional que identificase las funciones de un PHR que necesitara intercambiar información con los sistemas de HCE. Como resultado, el PHR WG realizó un estudio sobre las funciones implementadas por los sistemas de HSP en combinación con las futuras perspectivas de desarrollo. Esta información sirvió de base para el desarrollo del PHR-S FM.

El grupo revisó las definiciones y descripciones funcionales de distintos proyectos y organizaciones como Connecting for Health, AHIMA y the National Cancer Institute. Esta información se une a la de voluntarios experimentados en diversos campos como el desarrollo de aplicaciones HSP, funcionalidades de los sistemas de HCE, y protección de la privacidad y la confidencialidad en los sistemas de información sanitarios.

Inicialmente el PHR WG desarrolló su primera versión del PHR-S FM basándose en la descripción funcional de Conecting for Health. Posteriormente, se procedió a desarrollar un estándar para un sistema de HSP completo. Convirtiendo la tarea inicial de identificar las funciones para intercambio de información entre los sistemas HCE y los HSP como parte de las funciones a cumplir.

C-Propósito y alcance de la HSP-S

I) Alcance del Modelo Funcional del sistema de HSP

El HL7 PHR-S FM define un modelo estandarizado de funciones que podrían ser incluidas en los Sistemas de HSP

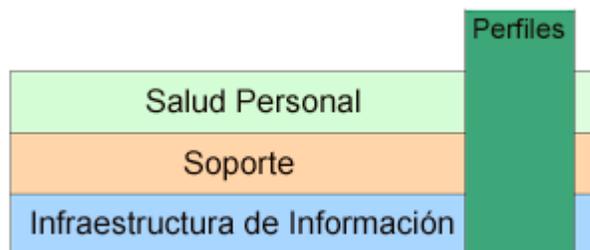
Lo que no incluye este modelo funcional.

- Una especificación de mensajería
- Una especificación sobre la implementación
- Una especificación sobre la conformidad
- Una especificación sobre la HSP (es decir, el propio registro o historia clínica)
- Una métrica de conformidad
- Una especificación de requisitos para un Sistema de HSP único (véase Usos Anticipar a continuación)

El PHR-S FM define el intercambio de información entre Sistemas de HSP mediante la extracción y creación de documentos clínicos, listas de problemas, etc. que permitirá en el futuro el desarrollo de la Historia Clínica longitudinal. **El modelo funcional no especifica como debe ser la infraestructura del sistema de HCP, dejando libertad para que las funcionalidades puedan ser llevadas a cabo por servicios externos acreditados por el propio sistema de HCP a los que se accede desde el sistema de HCP y se gestionan por el núcleo de la HCP.**

D-Resumen y definición del Modelo funcional

El PHR-S FM está dividido en tres secciones: Salud Personal (Personal Health), Soporte (Supportive), e Infraestructura de información (Information Infrastructure). Actualmente se están desarrollando los Perfiles Funcionales (Profiles) para describir la aplicación de los sistemas específicos mediante la asignación de diversos niveles de prioridad a las funciones dependiendo del contexto (ej. Perfil Funcional de Autoridades Sanitarias). Aunque el PHR-S FM debe contener todas las funciones normales de un Sistema HSP, no intenta restringir el número de funciones de un sistema específico exclusivamente a éstas. Los Perfiles Funcionales definirán las funciones necesarias para el uso específico. El PHR-S FM incluye información sobre el Modelo Funcional y también describe el uso de perfiles y funciones.



Dentro de las tres secciones que se distinguen en el PHR-S FM, se dividen en sub apartados que agrupan funciones individuales. Estas funciones describen el comportamiento de un sistema en un lenguaje enfocado a permitir su entendimiento por parte de todos los actores clave de un Sistema HSP. Cada función está compuesta por Nombre, Objetivo, Criterio de Conformidad (que podría tener grado de “normativa” o acreditado por un estándar ANSI), y por último Descripción, que al ser una información de referencia, no forma parte del estándar ANSI.

La numeración de las funciones mantiene la relación jerárquica entre los apartados (de tal manera que “PH.1.1.1 Identificar y preservar la historia del paciente” posee una relación padre a hijo con “PH.1.1 Perfil del titular de la cuenta de HSP”). En conjunto, el Modelo Funcional intenta definir un conjunto general de funciones que pueden ser generadas por el titular de la cuenta para ilustrar las necesidades de los sistemas de HSP. Solamente un subconjunto de estas funciones es aplicable a todos los sistemas de HSP.

Personal Health	PH.1.0	Account Holder Profile
	PH.2.0	Manage Historical Clinical Data And Current State Data
	PH.3.0	Wellness, Preventive Medicine, and Self Care
	PH.4.0	Manage Health Education
	PH.5.0	Account Holder Decision Support
	PH.6.0	Manage Encounters with Providers
Supportive	S.1.0	Provider Management
	S.2.0	Financial Management
	S.3.0	Administrative Management
	S.4.0	Other Resource Management
Information Infrastructure	IN.1.0	Health Record Information Management
	IN.2.0	Standards Based Interoperability
	IN.3.0	Security
	IN.4.0	Auditable Records

I) Esquema funcional del sistema de HSP: Las funciones y su uso

Las funciones de la HSP pueden ser usadas para:

- Promover la comprensión común de las funciones del sistema de HSP por parte de la comunidad de desarrolladores, proveedores, usuarios y otras partes interesadas para que puedan realizar evaluaciones sobre las características del sistema.
- Proporcionar el marco sobre el que conducir los requisitos de un sistema de HSP. El marco será una referencia sobre la que se basará la aplicación de normas sobre el contenido de la HSP, codificación, modelos de información, construcciones e interoperabilidad que permitirán la portabilidad de información entre subsistemas dentro de un Sistema de HSP y entre varios Sistemas de HSP.
- Establecer un método basado en estándares mediante el cual cada país aplique las funciones para satisfacer sus necesidades, usos y prioridades.
- Informar a las personas encargadas de velar por la información de los pacientes sobre las funciones que se implementarán en los sistemas de HSP para evitar usos secundarios de los datos.
- Asegurar que la información y datos clínicos de fuentes autorizadas no es editada o modificada sin una anotación adecuada.

II) Componentes del PHR-S Funcional Model.

Los componentes de referencia tratan de clarificar conceptos y proveer de información adicional para ayudar a la comprensión. Este material no será incluido dentro del proceso de votación del estándar.

Los componentes normativos han sido formalmente revisados y aprobados por los miembros de HL7 siguiendo el proceso de aprobación de normativas de HL7.

III) Conceptos principales del Modelo.

Gestión jerárquica. Los niveles dentro de la jerarquía tienen una relación padre a hijo en función del nivel de granularidad. Por ejemplo, el siguiente diagrama expresa que la gestión de “Captura” puede venir desde fuentes internas o externas. La lista de términos empleada a lo largo del

documento está indicada dentro de la siguiente tabla, en la que los términos superiores engloban a los expresados dentro de sus campos inferiores.

MANAGE							
Capture		Maintain				Render	
Input (External)	Create (Internal)	Store	Update	Restrict Access	Remove Access	Read (Internal)	Output (External)
Receive Accept Download Import	Enter Compute Record	Save Backup Compact Encrypt Archive	Edit Correct Amend Augment Annotate Comment Associate Tag	Hide Mask Filter	Obsolete Inactivate Destroy Nullify Purge	View Report Display Access Present	Send Upload Export Synchronize

Privacidad del titular. Dentro de este modelo el consumidor verá protegido su derecho de privacidad. El modelo funcional describe funcionalidades a nivel general que engloban varios tipos de sistemas de HSP (ej. Sistemas integrados entre HSP/HCE, sistemas HSP carentes de HCE, sistemas basados en un proveedor), en sus referencias al control de la información por parte del titular también existen variaciones en función del usuario, la política de organización, o la ley jurisdiccional. Aunque dentro del modelo el titular verá protegido su derecho de privacidad, pueden existir excepciones legítimas en las que el titular de la cuenta no posea todo el control sobre la información almacenada en el sistema. En todos los casos, el modelo requiere que la política de privacidad de un sistema de HSP sea absolutamente transparente hacia los titulares de cuenta. En este sentido, el sistema de HSP tendrá capacidad de capturar el consentimiento del titular de la cuenta sobre el uso y divulgación de su información (Ej. IN.3.8, Privacidad y confidencialidad del paciente).

Funcionalidad vs Aplicación. PHR-S FM no detalla cómo se realizará la implementación, dentro del documento se detallan las funcionalidades requeridas. A la hora de implementar estas funciones será necesario satisfacer las medidas establecidas por el PHR-S FM. Por ejemplo, muchas de las funciones aplicadas en el modelo deberán cumplir las medidas de seguridad y auditoría descritas en IN.3 (Seguridad) and IN.4 (Auditoría de Documentos).

E- Enfoques de desarrollo previstos: perfiles funcionales.

I) Orientado al proveedor de salud.

La HSP de un proveedor de salud se distingue de otros modelos por su relación con el sistema de HCE controlada por los profesionales sanitarios. El sistema de HSP permitirá la comunicación bidireccional entre el profesional sanitario y el titular de la cuenta por medio de funcionalidades como el intercambio de correo electrónico seguro, recetas electrónicas, y calendario de citas. La

conexión directa con el sistema de HCE permite que tanto el proveedor sanitario como el paciente revisen la información, reduciendo la probabilidad de inexactitudes en los datos y aumentando la seguridad del paciente.

El sistema permitirá la introducción de datos por parte del paciente, dispositivos médicos y fuentes administrativas, pero siempre indicará la procedencia de la información. El sistema puede soportar la interoperabilidad con otros sistemas tanto de HSP como HCE. En estos casos el titular puede seleccionar la información que desea compartir con otros proveedores.

El sistema también ha de facilitar el desarrollo de servicios específicos de salud personal, haciendo uso o aportando información a la HSP.

II) Orientado a Entidades Aseguradoras

Aunque originalmente estaban orientados a la atención de procesos agudos, las compañías aseguradoras han tomado un rol más activo para apoyar y mantener el seguimiento de los cuidados sanitarios del cliente (paciente), con el objetivo de incrementar su entendimiento e implicación en el tratamiento de enfermedades crónicas y agudas. Este cambio en el enfoque es debido, en parte, a los esfuerzos de la industria para incrementar el bienestar del paciente al mismo tiempo que controla sus costes y mejora sus resultados. Como parte de esta tendencia de incremento en la participación de las compañías aseguradoras en la gestión y coordinación de los cuidados, el modelo orientado a la compañía de seguro sanitario incluye a las aseguradoras como un actor dentro de la atención del paciente.

La HSP puede incluir datos clínicos de los titulares como diagnósticos, procedimientos, medicamentos o resultados de exámenes. Estos datos serán suministrados a partir de los datos de las reclamaciones a la compañía de seguros en combinación con los datos introducidos por el titular u otros proveedores sanitarios. El sistema también podría incluir información de la consulta médica (ej. una lista de proveedores de tratamiento, fechas e información de contacto) y los mensajes a los pacientes (ej. recordatorios, calendario de citas). El sistema podría incluir tanto el modelo de acceso exclusivo de los pacientes, como un modelo basado en el intercambio de información entre distintos proveedores sanitarios por medio de sus sistemas de HCE.

Recientemente el gobierno de los EE.UU. inició una serie de programas piloto para explorar el uso de PHR por los usuarios del seguro sanitario Medicare. CMS, la mayor aseguradora estadounidense, tiene como objetivo fomentar el uso de HSP por parte de sus usuarios para realizar un seguimiento de su atención y permitirle una mejor comunicación con los proveedores sanitarios, con la esperanza de mejorar tanto la calidad asistencial como los resultados.

III) Banco de Registros de Salud

Son sistemas orientados a servir como un repositorio seguro y persistente de la información sanitaria de una persona. Aunque la información puede ser añadida por diversas fuentes, es el titular de la cuenta quien controla el acceso y utilización de la información. Es probable que la mayoría de los bancos de registro de salud puedan proveer de una HSP aunque este no es un requisito específico.

IV) Híbrido proveedor y compañía de seguros.

Los sistemas híbridos integran la atención sanitaria con la facturación por parte de las compañías de seguros de los servicios prestados. En la mayoría de casos el paciente obtiene la atención sanitaria por parte de un grupo que engloba diferentes proveedores sanitarios. El sistema puede integrar la información de sistemas administrativos con la de compañías de seguros externas o sistemas de HSP orientados a proveedores sanitarios. Será necesaria que la presentación de la información de manera integrada indique las fuentes de los datos (por ejemplo, las vacunas emitidas por diferentes proveedores sanitarios son mostradas en una lista) para que la HSP sea utilizable por el titular de la cuenta y dé soporte a los médicos.

V) Modelo centrado en el consumidor basado en Web.

Estos sistemas pueden abarcar una variedad de aplicaciones, que permiten a las personas controlar, recoger, visualizar, administrar o compartir copias de su información sanitaria. El sistema debe satisfacer las necesidades básicas de almacenamiento, integrando al mismo tiempo herramientas para ayudar al titular en la gestión de su salud. Este modelo de sistema de HSP se basa en facilitar al titular el acceso, control y creación de su información sanitaria, para incrementar la concienciación del titular en su salud.

F- Catálogo de funciones y criterios de conformidad del PHR orientado al proveedor de Salud.

Criterios de Prioridad

Este perfil está basado en el *HL7 PHR-S Functional Model Draft Standard for Test Use, Ballot version, Release 1, May, 2008* disponible en <http://www.hl7.org/ehr>. Para cada una de las funciones descritas para los sistemas de Historia de Salud Personal (HSP) de la Autoridad Sanitaria se asigna un rango de prioridad que depende tanto de si la función es esencial para la mayoría de los entornos, como si la función es realizable actualmente. HL7 define tres grados de prioridades:

- **Esencial ahora (EN)** – Las funciones de HSP consideradas más relevantes o esenciales para la mayoría de entornos sanitarios. Estas funciones deben estar incluidas dentro de un

sistema HSP de Autoridades Sanitarias para ser considerado que cumple el criterio de conformidad.

- **Esencial en el Futuro (EF)** – Las funciones de la HSP consideradas más relevantes o esenciales para la mayoría de entornos sanitarios, pero que no son realizables hasta que se cumplan ciertas condiciones específicas. Las condiciones futuras normalmente son descritas en unidades de tiempo desde que el perfil fue publicado, en determinadas ocasiones, las condiciones futuras también podrían depender de eventos como la adopción de un estándar específico. Los códigos que identifican el tipo de condición futura son los siguientes:
 - **Final de 2011**
 - **CR:** Cuando un usuario de la Autoridad Sanitaria solicite esta función y estipule el modo de implementación.
 - **CR-I-A:** Cuando un usuario de la Autoridad Sanitaria solicite esta función e identifique los protocolos e interfaces de usuario para facilitar el proceso de alerta.
 - **CR-I-SD:** Cuando un usuario de la Autoridad Sanitaria solicite esta función e identifique los protocolos e interfaces de usuario para transmitir documentos estructurados como campos de datos.
 - **CR-I-DE:** Cuando un usuario de la Autoridad Sanitaria solicite esta función e identifique los protocolos e interfaces de usuario para el intercambio de datos con otros sistemas.
 - **ST:** Cuando el desarrollo y adopción de terminologías estandarizadas sea suficientemente extendido para permitir el desarrollo de esta función entre la mayoría de usuarios de la Autoridad Sanitaria.
 - **VC:** Cuando se aplican las condiciones de CR-I-DE y ST, y se actualizan los protocolos, interfaces de usuario, procesos y/o estándares requeridos para la actualización del sistema con control de versiones.
- **Opcional (O)** - Son funciones de la HSP consideradas relevantes y posiblemente esenciales para algunos pero no para todos los sistemas de la HSP de las Autoridades Sanitarias. Las funciones con este rango de prioridad podrían estar presentes dentro del sistema pero no son esenciales para cumplir el criterio de conformidad.

Salud Personal (PH)

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar a largo del tiempo la información y las funciones relacionadas con la el auto-cuidado y con los proveedores sanitarios.

Descripción: La Historia de Salud Personal (HSP) puede tomar distintas formas como un registro personal en papel actualizado por una persona o siguiendo un número de diferentes perfiles. Las funciones incluidas en este documento son un conjunto de funcionalidades que DEBERÁN estar presentes en toda implementación. Las funciones abarcan tanto observaciones personales como la gestión de la salud. La HSP debería presentar al titular la información mediante una vista y lenguaje acorde con su nivel de conocimiento en salud. Muchos dominios ya soportan la capacidad de almacenar información de salud obtenida de proveedores y otras personas a criterio del titular de la cuenta. Las funciones de Salud Personal se centran en aquellos dominios que proporcionan al titular de la cuenta la capacidad de retener información, pero con claras indicaciones sobre el registro de la información (de acuerdo a las respectivas leyes, reglas o regulaciones de cada dominio).

Ejemplos: Generar una historia de cuidados resumida y presentar una vista ad hoc de la historia clínica, como la lista de medicamentos ambiguos a la que hacen referencia todos los profesionales, farmacéuticos, y el propio titular de la cuenta.

PH.1 Perfil de titular de la cuenta

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar datos demográficos, preferencias, testamento vital de últimas voluntades, documentos de consentimiento y autorizaciones del titular de la cuenta.

Descripción: La persona cuya información se encuentra en el registro personal de salud es referida como el titular de la cuenta. El titular de la cuenta puede también ser representado por un familiar/cuidador, o un representante designado (apoderado) asignado por el titular de la cuenta o por otra entidad autorizada. La HSP incluye información demográfica relevante y otras declaraciones administrativas necesarias para proporcionar cuidados como el testamento vital de últimas voluntades o consentimientos para el cuidado.

Ejemplos: Mostrar y gestionar información demográfica y preferencias personales tales como el nombre del titular de la cuenta o la preferencia religiosa del mismo.

PH.1.1 Identificación y Gestión del Titular de la Cuenta.

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Identificar unívocamente al titular de cuenta; vincular correctamente la información con el titular de la cuenta y viceversa.

Descripción: El titular de la cuenta debe confiar en que el sistema puede identificarle de forma fiable y única, además de proporcionar acceso a su historia clínica. Nada se opone a que el titular

de la cuenta tenga más de una Historia de Salud Personal, como una Historia de Salud Personal ligada a su médico de atención primaria (PCP) y una Historia de Salud Personal SEPARADA auto-gestionada.

Ejemplo: “El sistema deberá proporcionar la capacidad de identificar de forma unívoca un titular de cuenta y vincular el registro a un titular de cuenta”.

PH.1.2 Gestión Demográfica del Titular de la Cuenta

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta de la HSP gestionar información demográfica.

Descripción: El sistema debería contener el conjunto de datos demográficos actualizados que definan unívocamente quien es el titular incluyendo atributos personales, información de contacto, persona de contacto en caso de emergencia, información de parientes más cercanos e información del seguro suficiente para proporcionar servicios de atención sanitaria, y si fuese necesario, facilitar la reunión de familiares y expedir una notificación a los parientes más cercanos.

Ejemplos: Mantener información actualizada del contacto, información de contacto de emergencia, información de parientes cercanos, y registro de información incluyendo direcciones físicas, números de teléfono y direcciones de correo electrónico.

PH.1.3 Gestión de las Preferencias del Titular de la Cuenta y Familiares

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta de la HSP incluir determinadas preferencias que quiera que el proveedor de salud conozca.

Descripción: El titular de la cuenta puede tener determinados puntos de vista que afectan la forma en la que desean ser tratados o incluso a la forma en que ellos pueden responder a la elección de tratamientos. Estas deberían ser registradas, ser mostradas de forma clara y estar disponibles durante el proceso de cuidado.

Ejemplos: Uno de los ejemplos más comunes es la prescripción de transfusiones de sangre a los Testigos de Jehová.

PH.1.4 Gestión del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta visualizar o introducir el testamento vital de últimas voluntades de cuidado.

Descripción: El titular de la cuenta junto con sus familiares más cercanos debería revisar de forma periódica su estado de salud y formalizar de manera escrita como desean ser tratados bajo diferentes circunstancias. Esto es particularmente útil para evitar cuidados inapropiados o no deseados cuando se prevé que el final de la vida está cerca

Ejemplos: El sistema DEBERÁ proporcionar la capacidad de indicar cuál es el testamento vital de últimas voluntades para el paciente.

PH.1.4.1 Visualización del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta visualizar el testamento vital de últimas voluntades de cuidado.

PH.1.4.2 Edición del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta crear, modificar o introducir el testamento vital de últimas voluntades de cuidado.

PH.1.5 Gestión de Consentimientos y Autorizaciones

Rango de Prioridad: EF CR

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta de la HSP gestionar documentos de consentimiento y autorizaciones.

Descripción: Para proporcionar servicios de salud se requieren ciertos documentos de consentimiento y autorizaciones. Cada institución por ejemplo el servicio de urgencias, cada proveedor o cada servicio de atención como intervención quirúrgica puede requerir que el consentimiento informado del titular sea registrado, mostrado y verificado antes de que pueda proporcionarse la atención. Los documentos de consentimiento pueden provenir de fuentes externas con copias validadas por el titular de la cuenta para registrarlas y almacenarlas. Algunos documentos de consentimiento o autorizaciones pueden ser autorizados por la persona autorizada para conceder autorizaciones sobre el titular de la cuenta, como la concesión paterna para la autorización para un tratamiento de emergencia a un niño.

Ejemplos:

Mantener autorizaciones actuales relacionadas con las funciones de la Historia Clínica específica. El sistema PUEDE mostrar las autorizaciones asociadas a una actividad clínica específica, así como el tratamiento o cirugía relacionada con un episodio en la HSP del titular de la cuenta.

PH.1.6 Gestión del estado de la cuenta de la HSP

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir que el titular de la cuenta pueda abrir o cerrar una cuenta de la HSP, o transferir la información de una cuenta de la HSP a otra cuenta de la HSP almacenada en otro sistema.

Descripción: Un titular de una cuenta de la HSP puede poseer otras cuentas de la HSP en otros sistemas simultáneamente. Por lo tanto, el sistema de la HSP necesita tener la habilidad de abrir o cerrar una cuenta de la HSP, y transferir los datos de una cuenta de la HSP a otros sistemas de la HSP si el titular lo desea.

PH.2 Gestión de Datos de la Historia Clínica y Estado actual

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: La información Histórica de Salud así como el estado actual de salud debería ser almacenado y registrado en la Historia Clínica.

Descripción: Obtener información histórica para abastecer la HSP, el titular de la cuenta puede utilizar distintas estrategias que incluyen: introducir información histórica directamente o importar, al menos parte de esos datos, desde una fuente de datos externa. Un servicio externo como un trabajador, plan de seguros, medico de primaria u organización proveedora de servicios sanitarios puede presentar una HSP específico y añadir datos al registro desde su sistema. El titular de la cuenta también puede utilizar este método para incorporar información su estado de actual de salud.

PH.2.1 Gestión de datos originados por el Paciente

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar información o introducida directamente por el titular de la cuenta.

Descripción: El titular de la cuenta puede introducir directamente datos como observaciones personales, alergias o problemas médicos dentro de su cuenta de la HSP. Los datos serán almacenados indicando su fuente, en caso de que sean introducidos por el titular deberían ser etiquetados de esa forma. Dichos elementos pueden tener más o menos credibilidad cuando sean introducidos por el titular de la cuenta. Cuando sea apropiado, los datos introducidos del paciente deberían ser estructurados y codificados.

Ejemplos: Cuando un problema médico es introducido por el titular de la cuenta en la lista de problemas médicos, este es etiquetado con el fin de poder distinguir este problema de otros que se obtienen como resultado de un diagnóstico clínico hecho por el médico.

PH.2.2 Gestionar datos a partir de fuentes administrativas externas

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Gestionar información a partir de fuentes de datos administrativas tales como planes de seguro y administración de beneficios farmacéuticos.

Descripción: Cada uno de los planes de seguro de salud del titular de la cuenta tiene la capacidad de extraer información relacionada con la salud, o a partir de transacciones financieras establecer una aproximación propia de la información clínica del titular. Del mismo modo, los registros de medicamentos pueden estar disponibles a partir de los servicios de farmacia.

Ejemplos: “El sistema DEBERÍA proporcionar la capacidad de recoger datos a partir de reclamaciones y otros fuentes de datos administrativas.”

PH.2.3 Gestionar Datos y Documentación a partir de Fuentes Clínicas Externas

Rango de Prioridad: EF CR

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta de la HSP registrar y gestionar información clínica sobre eventos del pasado.

Descripción: El sistema registrará documentos y datos estructurados y desestructurados a partir de fuentes clínicas externas, indexándolas y almacenándolas. Estas pueden ser indexadas por atributos estructurados contenidos, como la fuente de la que proviene, fechas o de forma manual por parte del titular de la cuenta o el representante mediante la anotación de una etiqueta de indexación estándar o personalizada.

Ejemplo: La información clínica puede incluir: resultados de laboratorio, electrocardiogramas (ECG), o documentos escaneados que son registrados, anotados y almacenados como documentos codificados y estructurados o documentos desestructurados.

PH.2.4 Producir y Presentar Vistas Ad Hoc del Registro Personal de Salud

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Proporcionar vistas estándar y adaptables del Registro Personal de Salud.

Descripción: La HSP puede ofrecer un conjunto de vistas estándar de los datos del titular de la cuenta. Cada vista puede ser una pantalla resumen o “cuadro de mandos” que permita al titular de la cuenta monitorizar el progreso de sus cuidados. El sistema debería proporcionar también al titular de la cuenta la capacidad de crear vistas personalizadas para satisfacer sus necesidades, como por ejemplo añadir un módulo de seguimiento de glucosa a su vista de cuadro de mandos.

Ejemplos: El sistema PUEDE proporcionar la capacidad de crear vistas personalizadas mediante controles que modifiquen la organización o el filtrado de información en función de distintos parámetros. Mostrar todos los documentos clínicos que contengan la palabra “tiroides”.

PH.2.5 Gestionar el Estado de los Datos Histórico y Actual

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Registrar y mantener listas que resuman el estado de salud actual y pasado del titular de la cuenta.

Descripción: El conjunto de datos sobre el estado actual es un modelo de datos del titular de la cuenta, que además de ser de utilidad para el propio titular de la cuenta, es particularmente útil para cualquier proveedor de atención clínica al que el titular de la cuenta pueda solicitar ayuda. Esos datos caracterizan al titular de la cuenta en el tiempo actual y es de utilidad en la evaluación de nuevas condiciones y en la predicción de cómo estos responderán a tratamientos y/o terapias. Dicho mantenimiento de la HSP puede evitar tener que rehacerlos con cada nuevo encuentro. Para muchos de estos elementos, el titular de la cuenta es la autoridad primaria. Esos elementos de datos son gestionados en el tiempo, a lo largo de los encuentros con médicos, y en cualquier condición de salud particular:

1. Problemas médicos (incluyendo Diagnostico)
2. Medicaciones
3. Resultados de Pruebas
4. Alergias
5. Historia Clínica
6. Historia Quirúrgica
7. Vacunas

- 8. Historia Familiar
- 9. Información Genética
- 10. Historia Social

Quejas específicas, historia de enfermedades actuales, revisión de sistemas, y examen físico más frecuente y consulta médica específica.

Ejemplo: Problemas actuales, medicamentos tomados, alergias, vacunas, enfermedades médicas pasadas, cirugías, historia familiar, e historia social incluyendo hábitos a lo largo de los estudios diagnósticos recientes proporciona datos útiles para la atención directa.

PH.2.5.1 Gestión de Listas de Problemas Médicos

Objetivo: Gestionar la lista de problemas médicos del titular de la cuenta y proporcionar la capacidad de gestionar la lista de problemas médicos a lo largo del tiempo, de acuerdo a la política organizacional y al derecho jurisdiccional.

Descripción: Los problemas médicos son un elemento central de la historia clínica que proporciona la estructura y la gestión directa. Los problemas médicos pueden incluir diagnósticos. El titular de la cuenta, junto con sus asesores médicos, puede desear establecer sus propias pautas respecto a quién puede añadir o modificar los problemas médicos en la lista principal. El titular de la cuenta puede desear hacer el mantenimiento de su propia lista de problemas médicos. Al igual que en otros criterios, todos los datos pueden tener atributos de origen a fin de distinguir los datos introducidos por el paciente de los datos introducidos por el profesional.

Ejemplo: La lista de problemas médicos puede incluir: condiciones crónicas, diagnósticos, alergias, o síntomas, tanto del pasado como del presente, así como el estado funcional y todas las fechas pertinentes, incluyendo la fecha de inicio, de diagnóstico, de cambios y de resolución.

PH.2.5.1.1 Visualización de Listas de Problemas Médicos

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Visualizar la lista de problemas médicos del titular de la cuenta.

PH.2.5.1.2 Edición de Listas de Problemas Médicos

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Proporcionar la capacidad de crear y modificar la lista de problemas médicos a lo largo del tiempo, de acuerdo a la política organizacional y al derecho jurisdiccional. De igual manera, proporcionar la capacidad de añadir problemas médicos a la lista.

PH.2.5.2 Gestión de la Lista de Medicamentos

Objetivo: [Si la autoridad sanitaria permite la transmisión de datos de farmacia, entonces] gestionar la lista de medicamentos del titular de la cuenta.

Descripción: Las listas de medicamentos son gestionadas a lo largo del tiempo, ya sea en el transcurso de una visita o estancia, o de la vida del paciente. Todas las fechas pertinentes son almacenadas, incluyendo el comienzo, modificación y final de la medicación. La historia de medicación completa es visible para cualquier medicamento, incluyendo suplementos alternativos e hierbas medicinales. Las listas de medicaciones no están limitadas a los medicamentos incluidos en los tratamientos propuestos por el proveedor sanitario, si no que pueden incluir por ejemplo, dispensaciones de farmacia/registros suplementarios, medicaciones reportadas por el paciente e información adicional como dosis específica de la edad.

Ejemplo: La HSP mantiene la lista de medicamentos que puede ser seguida por el titular de la cuenta y consultada por sus proveedores y farmacéuticos. Copias de la lista de medicaciones de la HSP pueden ser guardadas por sus proveedores en sus HCEs.

PH.2.5.2.1 Visualización de la Lista de Medicamentos

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: [Si la autoridad sanitaria permite la transmisión de datos de farmacia, entonces] visualizar la lista de medicamentos del titular de la cuenta.

PH.2.5.2.2 Edición de la Lista de Medicamentos.

Rango de Prioridad: O

Objetivo: [Si la autoridad sanitaria permite la transmisión de datos de farmacia, entonces] el paciente podrá editar la lista de medicamentos del titular de la cuenta y añadir medicamentos a la lista.

PH.2.5.3 Gestión de Resultados de Pruebas

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar resultados de pruebas de diagnóstico incluyendo pruebas cuando el paciente está hospitalizado, en el ambulatorio y pruebas de monitorización en casa.

Descripción: Los estudios diagnósticos recientes definen con detalle el estado de salud actual del titular de la cuenta. El sistema debería registrar, mostrar y mantener los resultados de las pruebas y estudios diagnósticos, según esté limitado por los requisitos legales y las directivas de la organización. Estos incluirán pruebas de laboratorio con múltiples líneas de actuación y paneles de pruebas. Cada línea de actuación debe ser tratada como un documento independiente. Otros estudios, incluyendo estudios de imagen diagnóstica, deberían ser incluidos. Algunas pruebas, como la colonoscopia o cateterismo de la arteria coronaria será derivado de una consulta médica en PH 1.6 pero los resultados de la prueba deberían ser listados aquí. Un sistema útil para la presentación de los datos debería mostrar un breve resumen de los títulos de las pruebas con fechas y una simple marca para denotar un componente anormal en la prueba. Esto permite al revisor una comprensión rápida de las pruebas que han sido realizadas, qué pruebas han resultado “anormales” y cuales se encuentran fuera de fecha pueden necesitar ser repetidas.

Ejemplos: Las listas de informes de los resultados deberían mostrarse cuando fuese realizado bien el ECG (electrocardiograma) más reciente o bien el último PSA (antígeno prostático específico) para la detección de cáncer de próstata, y alguno de ellos diese resultados anormales.

PH.2.5.4 Gestionar Alergias, Intolerancias y Lista de Reacciones Adversas.

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar la lista de alergias conocidas y reacciones adversas con toda la información pertinente sobre el titular dentro de su cuenta de la HSP.

Descripción: Las alergias a medicaciones deben ser revisadas con cada nueva prescripción para evitar una reacción alérgica. También deberían aparecer aquí los alérgenos alimentarios y relacionados con el medio.

Ejemplo: El sistema PROPORCIONARÁ la capacidad de introducir, almacenar, actualizar y mostrar información relacionada con reacciones adversas y alérgicas a medicamentos y otros alérgenos o sustancias.

PH.2.5.5 Gestionar la lista de Vacunas

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar los datos y capacidades asociadas a la vacunación del titular de la cuenta, incluyendo recordatorios, alertas, cumplimiento y administración.

Descripción: Las historias de vacunaciones infantiles con dosis de refuerzo a lo largo de los años son difíciles de mantener a lo largo de la vida. La HSP es un repositorio ideal para mantener la lista definitiva. La lista puede estar asociada con los planes de cuidado de atención clínica en PH 1.3.3, manteniendo una vacunación prospectiva planificada para recomendaciones rutinarias. Además,

las vacunaciones realizadas por la preparación de un viaje y brotes episódicos que afecten a la salud pública, como la vacunación de la gripe aviar, pueden ser registradas aquí. También, algunas jurisdicciones aceptan las fechas específicas de infección como prueba de una protección adecuada.

Ejemplos: El sistema DEBERÍA proporcionar la capacidad de asociar códigos estándar con elementos de datos discretos asociados a una vacuna.

PH.2.5.6 Gestión de la Historia Clínica

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar la historia clínica del titular de la cuenta.

Descripción: En esta lista se puede hacer referencia a enfermedades graves y hospitalizaciones anteriores mediante una breve descripción de la misma y fecha en la que aconteció.

La lista del historial puede también mostrar informes de eventos, como el historial del nacimiento utilizado en pediatría: Parto natural a las 36 semanas, APGAR 7 y 9 (Parto natural después de 36 semanas de gestación con puntuaciones en el test de APGAR de 7 y 9 en uno y 3 minutos) y historia reproductiva utilizada principalmente por ginecólogos: G4, P3, Ab1, post-menopáusica (4 embarazos, 3 alumbramientos, 1 aborto, ahora post-menopáusica).

Ejemplo: El sistema DEBERÍA proporcionar la capacidad de anotar la historia clínica.

PH.2.5.7 Gestión de la Historia Quirúrgica

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar el historial de las intervenciones quirúrgicas del titular de la cuenta

Descripción: La lista de intervenciones quirúrgicas realizadas en el pasado es un resumen útil de los cambios anatómicos que puedan influenciar en evaluaciones y tratamientos actuales.

Ejemplo: El sistema PROPORCIONARÁ la capacidad de solicitar una corrección sobre la historia de intervenciones quirúrgicas que fue registrada por una fuente externa.

PH.2.5.8 Mantenimiento del Historial Familiar

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Gestionar la Historia Clínica Familiar del titular de la cuenta

Descripción: La historia familiar tradicionalmente relaciona al titular de la cuenta con determinados riesgos y probabilidades de enfermedad que tienen un componente familiar. La principal enfermedad y causa de muerte de miembros de la familia debería ser registrada y mostrada. Para algunas enfermedades del titular de la cuenta una historia familiar negativa es también relevante, como por ejemplo el cáncer.

Ejemplo: El sistema DEBERÍA proporcionar formularios donde el titular de la cuenta o el representante pueda registrar sus relaciones familiares y las enfermedades graves o causas de muerte en los miembros de su familia.

PH.2.5.9 Gestión de Información Genética Personal

Rango de Prioridad: NS

Objetivo: Gestionar la información genética del titular de la cuenta.

Descripción: Limitada información genética personal comienza a estar disponible y anticipa un conjunto de datos mucho más rico a los que recurrir, derivados de la investigación actual. Esta función sirve como punto de partida para aprovechar los avances científicos en cuanto estén disponibles.

Ejemplos: Marcadores genéticos BRCA (Cáncer de mama) I y II son positivos.

2.5.10 Gestión de la Historia Social

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar la historia social del titular de la cuenta, incluyendo hábitos relacionados con la salud y factores de riesgo.

Descripción: La historia social proporciona un perfil con las características que ayudan a definir los antecedentes y riesgos clínicos del titular de la cuenta. Esta información puede recogerse, o relacionarse, con una evaluación de riesgos de salud. El titular de la cuenta es el autor principal y quien tiene autoridad sobre esos temas que generalmente son incluidos en el historial social:

1. Educación y empleo
2. Estado civil, recursos del cuidador en casa
3. Modo de vida como vivienda particular, residencia, clínica, sin hogar, etc.

4. Hábitos, incluyendo tabaquismo, alcohol, drogas, uso de cinturón de seguridad, casco, deportes de riesgo, prácticas sexuales.
5. Historial de viaje.
6. Exposición de riesgo, como asbesto, radiación o exposición al sol.

Ejemplos: El sistema PROPORCIONARÁ al titular de la cuenta la capacidad para mantener una visión precisa y actualizada de sus hábitos y riesgos relacionados con la salud.

PH.3 Bienestar, Medicina Preventiva, y Auto cuidados

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Asistir al titular de la cuenta con el mantenimiento de su bienestar y la gestión de sus condiciones de salud.

Descripción: Una de las competencias del Registro Personal de Salud es fomentar la futura gestión de nuestra propia salud en cuanto a mantenimiento y condiciones.

Ejemplos: El sistema debería mantener una planificación a lo largo de la vida para estudios y evaluaciones de vigilancia.

PH.3.1 Gestión de Observaciones y Medidas Clínicas personales

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Proporcionar al titular de la cuenta de la HSP la capacidad de introducir fuentes de datos personales y permitir que estén disponibles para Proveedores de Atención Sanitaria autorizados, usuarios o aplicaciones autorizados.

Descripción: El sistema debería proporcionar al titular de la cuenta distintos métodos para almacenar sus propias observaciones acerca de su salud.

Ejemplos: El sistema RECOGERÁ los informes realizados por el propio titular de la cuenta acerca de síntomas físicos y funcionamiento diario en forma de datos estructurados o desestructurados.

PH.3.1.1 Gestión de Observaciones y Cuidados Personales

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Proporcionar al titular de la cuenta de la HSP la capacidad de introducir fuentes de datos personales y permitir que estén disponibles para Proveedores de Atención Sanitaria autorizados, usuarios o aplicaciones autorizados.

Descripción: Esta es una de las funciones que el titular de la cuenta puede utilizar para almacenar y mantener registros de sus propias observaciones sanitarias en la HSP. Pueden esperar usar diferentes formatos tanto estructurados como desestructurados y distintos medios. La lista incluiría documentos de texto libre o estructurado, archivos de audio recogidos de dispositivos telefónicos, entradas de calendario, mensajes de texto, imágenes escaneadas o digitales, incluyendo fotografías y dibujos personales.

Ejemplo: El sistema RECOGERÁ observaciones relativas a la salud realizadas por el propio titular de la cuenta, como síntomas, señales vitales y otras condiciones físicas.

PH.3.1.2 Comunicación con Dispositivos Médicos

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Proporcionar al titular de la cuenta la capacidad de registrar y ver los datos de dispositivos de monitorización y permitir que estos estén disponibles electrónicamente para proveedores de atención clínica autorizados u otros usuarios o aplicaciones autorizados.

Descripción: Muchos dispositivos comerciales están siendo desarrollados para mejorar las condiciones sanitarias de monitorización y cumplir con los planes de cuidado. Algunos de estos pueden ofrecer interfaces electrónicas estándar incluyendo conectividad inalámbrica que puede ser registrada por el sistema e integrada en la HSP. Algunos ejemplos sencillos pueden ser un podómetro que registre la actividad de caminar, un sistema de seguimiento continuo de la glucosa, un sistema de seguimiento de la apnea durante el sueño y dispositivos CPAP (Presión Positiva Continua de Aire), y dispositivos dispensadores de pastillas que registren el cumplimiento de la medicación.

Ejemplos: El titular de la cuenta puede descargar datos de monitorización del ritmo cardiaco y transmitirlos a su cardiólogo.

3.2 Gestión de los Planes de Cuidado Implementados del Titular de la Cuenta

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Ayudar al titular de la cuenta para desarrollar, gestionar y seguir sus propios planes de cuidado.

Descripción: El titular de la cuenta puede desarrollar planes de cuidado relacionados con su bienestar, programas de entrenamiento deportivo, así como para mejorar sus condiciones de salud. Los planes auto-desarrollados pueden estar integrados en un plan integral de bienestar.

Ejemplo: Desarrollar e implementar un programa de ejercicios para la optimización de fitness cardíaco basado en la edad, género, y otros factores de riesgo relacionados con la salud.

PH.3.3 Gestión de los planes de cuidados definidos por el proveedor sanitario

Rango de Prioridad: EF CR

Objetivo: Permitir al paciente incorporar, guardar y presentar los planes de cuidado recibidos desde los proveedores sanitarios autorizados.

Descripción: Aunque los planes de cuidado pueden tener una amplia variedad de estilos, objetivos y grados de complejidad, pueden ser agrupados dentro de tres categorías: mantenimiento de la salud, recuperación de salud y gestión de enfermedad crónica. El plan de cuidados de base es un plan sobre el bienestar a lo largo de la vida del paciente que incluye un seguimiento específico de la salud del paciente en base al género, edad, un plan de inmunización, y programas de dieta y ejercicio. Puede ser personalizado en función de los riesgos específicos del paciente basados en, por ejemplo, la información genómica o exposición a compuestos peligrosos. El plan de cuidados de base será complementado con medidas específicas en función de la aparición periódica de enfermedades agudas o condiciones naturales tales como el embarazo. Por último, existen planes de cuidado de enfermedad crónica, incluyendo el tratamiento del cáncer.

Ejemplos: Incorporar y mantener la planificación del tratamiento de cáncer incluyendo los detalles pertinentes sobre la fase en que se encuentra la enfermedad para favorecer el trabajo de manera coordinada entre el equipo de cuidados del cáncer y el médico de atención primaria del paciente titular de la cuenta de la HSP.

PH.3.4 Gestión de medicamentos

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Asistir al paciente en la gestión de sus medicaciones.

Descripción: Los medicamentos son un elemento clave dentro de los planes de cuidado. Aunque dan significativos beneficios, también pueden ser un riesgo si no se utilizan adecuadamente. Tanto la selección de medicamentos original, como la renovación de recetas y nuevas dispensaciones pueden requerir una gran cantidad de tiempo de los pacientes. El paciente podría utilizar su cuenta de la HSP para obtener ayuda en la gestión de sus recetas médicas, renovación de recetas y dispensación de medicamentos.

Ejemplos: El sistema debería tener la posibilidad de comunicar de un modo seguro las solicitudes de renovación de recetas y dispensación de medicamentos, con la farmacia y proveedores o aplicaciones sanitarias.

PH.3.5 Gestión de herramientas y funciones que asisten el cuidado personal

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Proveer de varias funciones que permiten al paciente gestionar los eventos sanitarios dentro de su cuenta de la HSP.

Descripción: El paciente titular de la cuenta podría tener que realizar algunas actividades relacionadas con su salud que podrían resultar complejas, confusas o abrumadoras. Distintas herramientas pueden ayudar al paciente a dividir los complicados procesos en una secuencia de tareas más fácilmente manejables por el paciente. Las herramientas orientarán al paciente con los posibles problemas médicos, distintos proveedores sanitarios y planes de atención. Estas herramientas podrían incluir:

- Calendario sanitario
- Lista de tareas
- Lista de contactos
- Recordatorios
- Alertas
- Recomendaciones

Ejemplos: Implementar un complejo plan de cuidados mediante tareas, recordatorios, alertas y eventos en el calendario sanitario dentro de la cuenta de la HSP del paciente.

PH.3.5.1 Gestión del calendario sanitario

Rango de Prioridad: EF

Objetivo: Proveer de un calendario para almacenar y presentar todos los eventos relacionados con la atención sanitaria del paciente titular de la cuenta.

Descripción: El calendario permitirá mostrar de una manera simple las actividades sanitarias en función del tiempo, tanto para eventos planeados en el futuro como para eventos pasados. El calendario puede ser también usado como instrumento para introducir datos, imitando el calendario de papel donde las observaciones clínicas, como los ataques a la vesícula biliar, o los periodos menstruales, se pueden anotar directamente en el calendario.

Ejemplos: En caso de implementar la función calendario, ésta DEBERÁ mostrar las citas futuras y otros eventos temporales.

PH.3.5.2 Gestión de tareas

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Organizar como tareas de la cuenta de la HSP las situaciones o actividades sanitarias que requieren la participación del paciente titular.

Descripción: Los planes de cuidados y otras actividades de atención sanitaria pueden ser divididos en varios pasos específicos o tareas, y organizados dentro de una lista de tareas que puede ser presentada según el nivel de prioridad.

Ejemplos: La lista de tareas puede presentar recomendaciones para el cambio de vendaje a determinadas horas.

PH.3.5.3 Gestión de un registro de los actores

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Cada individuo que accede al HSP debe estar registrado en un directorio con su información de contacto y su nivel de acceso.

Descripción: El paciente debe tener control de quien tiene acceso a la información de su cuenta de la HSP. Todas las personas y sistemas que envíen o soliciten información relativa a la cuenta de la HSP deben estar adecuadamente autenticados y autorizados. El paciente podría establecer niveles de acceso específicos dentro de su cuenta de la HSP para cada actor individual o grupo de actores. Un posible grupo de actores pueden ser los profesionales médicos del servicio de urgencias. El registro de actores podría usarse para almacenar la información de contacto de aquellos profesionales que no poseen equipos digitales. Algunos posibles grupos podrían ser:

- Familiares de confianza, amigos, cuidadores.
- Los profesionales sanitarios que forman parte del equipo que trata al paciente titular de la cuenta.
- Antiguos profesionales sanitarios y nuevos profesionales aún no visitados.
- Planes de seguros, farmacéuticos, farmacias, registros de salud pública.
- Registros sobre cáncer, trasplantes o investigación.
- Los hospitales, laboratorios y centros de imágenes médicas.

Todos los datos de la HSP están asociados con una fuente y todas las fuentes deben ser registradas y conservadas todo el tiempo que los datos permanezcan en la cuenta de la HSP.

Ejemplos: Cada profesional sanitario DEBERÍA estar registrado antes de ser definido su nivel de acceso a la información de la HSP.

PH.3.5.4 Gestión de recordatorios

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Presentar recordatorios al paciente, enviados tanto por fuentes externas como profesionales sanitarios, como generados internamente desde la información de la HSP, por ejemplo es el caso de los recordatorios basados en guías clínicas, recordatorios de citas, reexpedición de recetas u otras entradas de calendario.

Descripción: El paciente podrá administrar dentro de su cuenta de la HSP los recordatorios enviados desde fuentes externas, por ejemplo el profesional sanitario que le atiende, o generados internamente, por ejemplo recordatorios basados en guías clínicas, reexpedición de recetas o recordatorio de citas. Un recordatorio es una notificación de un evento o actividad en el futuro próximo que normalmente requiere una acción por parte del paciente. Los recordatorios pueden ser presentados en su cuenta de la HSP mediante un resumen dentro de su página principal, pudiendo combinarse con el envío mediante otros medios electrónicos como un email a su cuenta de correo electrónico.

Ejemplos: El sistema DEBERÍA enviar recordatorios de una cita próxima, por ejemplo mediante el envío de un mensaje de texto al móvil del paciente titular de la cuenta de la HSP.

PH.3.5.5 Gestión de las alertas sanitarias

Rango de Prioridad: EF CR-I-SD

Objetivo: Notificar al paciente sobre eventos o situaciones que podrían necesitar acciones inmediatas mediante su cuenta de la HSP.

Descripción: Las alertas podrían ser generadas tanto por procesos internos de la HSP, como por procesos externos desde recursos de las autoridades sanitarias o proveedores sanitarios. Las alertas podrían ser enviadas en tiempo real o podrían ser empleadas para indicar la finalización de algún plazo en el que se requiere la respuesta del paciente. Las alertas serán usadas para indicar situaciones potencialmente peligrosas, tales como la interacción de medicamentos o las alertas de salud pública.

Ejemplos: Informar al paciente mediante una alerta sobre una situación de emergencia en la salud pública dentro de su cuenta de la HSP.

PH.3.5.6 Gestión de las recomendaciones

Rango de Prioridad: EF CR-I-SD

Objetivo: Incorporación y seguimiento de recomendaciones de los profesionales sobre futuros cuidados.

Descripción: Para muchas actividades de cuidados se realizan recomendaciones sobre actividades futuras específicas. Algunas recomendaciones podrían no ser tenidas en cuenta si no se emplea un seguimiento adecuado. Algunas recomendaciones podrían ser controvertidas y no habría razones para seguirlas. Para evitar que las recomendaciones pasen desapercibidas siempre que un profesional médico recomiende modificaciones o el no seguimiento de éstas, será necesario documentar las razones en las que se basa. Por este motivo es útil emplear una lista de recomendaciones como comprobación independiente sobre cuidados futuros que deben ser gestionados con la ayuda de los profesionales médicos que atiendan al paciente.

Ejemplos: a) El radiólogo recomienda la repetición de una mamografía dentro de 6 meses en lugar de la recomendación por defecto de 12 meses. b) El médico de atención primaria recomienda una cita con el cirujano para ataques ocasionales en la vesícula. c) Una colonoscopia es recomendada a partir de los 50 años.

PH.3.6 Salud y bienestar de la población

Rango de Prioridad: O

Objetivo: La HSP podría servir como herramienta de comunicación para ayudar al control de los riesgos de salud para la población y para el paciente titular de la cuenta de la HSP.

Descripción: Un canal de comunicación formal y bien definido entre las agencias de salud públicas y el paciente titular de la cuenta de la HSP. Este canal permite monitorizar las distintas amenazas de salud pública a través de los datos almacenados en la HSP. Adicionalmente la HSP alerta al paciente titular de la cuenta para que realice determinadas medidas contra los riesgos de salud pública.

Ejemplos: El sistema DEBERÁ dotar al paciente con la posibilidad de suscribirse a la información de salud de la población dentro de su cuenta de PHR.

PH.3.6.1 Informes sobre salud pública

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir el desarrollo de informes requeridos por la legislación de la jurisdicción específica por parte de las agencias gubernamentales autorizadas.

Descripción: Las autoridades gubernamentales con la obligación de velar por la salud de la población tienen la necesidad de una rápida detección de amenazas sobre salud pública, por ejemplo la detección de las primeras etapas de una pandemia como la gripe aviar. Por este motivo sería necesaria la elaboración de informes periódicos sobre información sanitaria anonimizada. Otros estudios epidemiológicos para la salud pública pueden requerir también conservar anónima la información sanitaria de los pacientes. Algunos informes de salud pública requieren información

personal que identifique a los pacientes e incluso contenga la información demográfica, como es el caso de las investigaciones epidemiológicas urgentes y medidas especiales contra un brote de tuberculosis.

Ejemplos: El sistema DEBERÁ cumplir la función S 3.3.1 (Gestión de consentimientos y autorizaciones) para las investigaciones epidemiológicas de salud en la población.

PH.3.6.2 Alertas sobre riesgos para salud pública

Rango de Prioridad: EF CR-I-A

Objetivo: Permitir alertas sobre riesgos para la salud pública de las fuentes autorizadas.

Descripción: Alertas sobre amenazas de salud pública pueden ser desarrolladas por las autoridades sanitarias a través de una variedad de canales, uno de ellos serán los PHRs de los pacientes que hayan expresado su consentimiento para este servicio. La ventaja de esta modalidad es que las alertas pueden ser priorizadas en función de las distintas vulnerabilidades del paciente. Permitiendo complementarse con información específica y un plan de acción, como alertas de las autoridades sanitarias recomendando el uso de determinados medicamentos o instrumentos

Ejemplos: Una alerta de las autoridades sanitarias sobre la baja calidad del aire es enviada electrónicamente a los PHR de pacientes con enfermedades respiratorias, recomendando tomar medidas específicas.

PH.4 Administrar la educación para la salud

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Provee al paciente de educación e información personalizada para ayudar al paciente a entender los posibles tratamientos de su enfermedad.

Descripción: Una amplia variedad de material educativo está disponible pero el problema está en identificar las fuentes fiables que proveen de información relevante para el paciente titular de la cuenta de PHR en función de su edad, sexo, estado de salud, objetivos y educación sobre la salud. El sistema debería ser capaz de solicitar información de las bibliotecas disponibles y presentar el material educativo en relación con la información clínica de la HSP evitando la divulgación de la información del paciente titular de la cuenta de PHR.

Ejemplos: Permitir el acceso a la información relativa al periodo de lactancia en distintos lenguajes a una madre primeriza.

PH.5 Ayuda a la decisión para el paciente titular de la cuenta de PHR

Objetivo: Proveer de la apropiada ayuda a la decisión clínica para el cuidado personal, la gestión de la salud dentro del domicilio y configuraciones remotas.

Descripción: El paciente podría buscar asistencia mediante herramientas que ayuden a la decisión en el diagnóstico, comprueben las posibles interacciones entre medicamentos, o accedan a guías publicadas con el nivel adecuado para la educación sanitaria. Los objetivos son tanto educacionales, para problemas complejos, como asistenciales o de apoyo en el cuidado de pequeños problemas de salud.

Ejemplos: El sistema debería dar asistencia para seleccionar las herramientas apropiadas de ayuda a la decisión en internet que sirvan como guía para la atención de un niño que tiene fiebre y vómitos.

PH.5.1 Gestión de guías y protocolos

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Las guías para dirigir la gestión de problemas médicos o condiciones específicos pueden ser adquiridas desde distintas fuentes para obtener una mejora en la toma de decisiones.

Descripción: Las guías sirven para dirigir la gestión de posibles riesgos y problemas de salud. El paciente podría acceder a guías específicas en su cuenta de PHR para verificar que se le está atendiendo mediante los cuidados adecuados, e incluso las podría emplear como ayuda en la autogestión de pequeños problemas de salud.

Ejemplos: Acceso a guías en internet para la gestión no quirúrgica de el dolor de espalda.

PH.5.2 Revisión de la interacción entre medicamentos

Rango de Prioridad: EF

Objetivo: El sistema mostrará advertencias y grados de severidad sobre los potenciales efectos adversos de las medicaciones y alergias del paciente en función de los datos recogidos en la HSP.

Descripción: La revisión de la interacción de los medicamentos es responsabilidad del profesional médico que los receta. Sin embargo, en el caso de que el paciente titular de la cuenta estuviera tomando otros medicamentos recetados por algún profesional médico que no tenga acceso al PHR, el paciente debería poder comprobar las posibles interacciones. En la comprobación de interacciones el sistema comprobará los otros medicamentos, alergias, condiciones de salud relevantes, edad, peso, género y los resultados de las pruebas de laboratorio.

Ejemplos: Cada vez que una nueva medicación o alergia es introducida en la HSP, se realiza una comprobación automática en busca de interacciones potenciales entre todas las medicaciones y alergias del paciente.

PH.5.3 Ayuda a la decisión clínica

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema poseerá herramientas de ayuda a la decisión clínica

Descripción: El sistema debe ayudar al paciente titular de la cuenta en sus autoevaluaciones y en la planificación del tratamiento en sus cuidados. Algunos algoritmos de ayuda a la decisión podrían ser incluidos directamente dentro del servicio de PHR. Por el contrario, otros más complejos serán incluidos en la siguiente función PH 1.5.4.

Ejemplos: El sistema permite el acceso a servicios que desarrollan un diagnóstico diferencial y aconsejan la gestión más completa de enfermedades comunes como el dolor de garganta o resfriado.

PH.5.4 Integración con los servicios de ayuda a la decisión de terceros

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema podrá realizar consultas en sistemas externos de ayuda a la decisión de designados por el usuario.

Descripción: Un conjunto de servicios de ayuda a la decisión están disponibles para el uso profesional, en el futuro también ayudaran a los pacientes en la toma de decisiones de su cuidado personal. Orientados a ayudar en la evaluación y recomendación de tratamientos.

Ejemplos: El sistema permite el acceso a servicios que desarrollan un diagnóstico diferencial y aconsejan la gestión más completa de enfermedades comunes como el dolor de garganta o resfriado.

PH.5.5 Configuración de alertas del paciente titular de la cuenta

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: La configuración de alertas y recordatorios del paciente en su cuenta de PHR basadas en varias condiciones y situaciones.

Descripción: El paciente podría desear configurar determinadas alertas dentro de su cuenta de PHR

Ejemplos: El sistema debería proporcionar la posibilidad de presentar recomendaciones sobre los medicamentos basadas en el diagnóstico de los profesionales médicos.

PH.6 Gestión las consultas médicas

Objetivo: Gestión de la información para la planificación, preparación, y asimilación del conocimiento obtenido en las consultas médicas.

Descripción: Cada interacción con un proveedor sanitario, incluyendo visitas a la consulta, e-visitas, hospitalización, conversaciones telefónicas, diagnóstico implica una consulta médica. Algunas consultas son imprevistas como la atención de emergencia en el servicio de urgencias. Por el contrario, otras, como por ejemplo una planificación del tratamiento de quimioterapia, son iniciadas por los profesionales médicos en el curso de la atención. Por último el paciente dentro de su cuenta de PHR puede solicitar los cuidados adicionales facilitados por el sistema.

Ejemplos: El paciente realiza llamada al 112 para indicar que sufre un dolor en el pecho y que necesita atención urgente. En este caso tanto el personal de la ambulancia como el del hospital accederán a la información de su cuenta de PHR. Las evaluaciones resultantes actualizan los datos almacenados en la HSP con la información sobre los nuevos problemas médicos, intervenciones, medicaciones y nuevos planes atención. El médico de atención primaria recibirá una alerta con las modificaciones sobre el estado de salud del paciente.

PH.6.1 Gestión de Evaluaciones (Síntomas)

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestión de la información relativa a los síntomas detectados por el paciente.

Descripción: El paciente podría crear autoevaluaciones dentro de su cuenta de PHR sobre los diversos síntomas que padece. Esta autoevaluación debería incluir las razones y observaciones que son la causa de la consulta médica, para relacionarlas con la información generada en la consulta médica.

Ejemplos: El sistema debería proporcionar la posibilidad de documentar la autoevaluación del paciente considerando la edad del paciente y su estado de salud.

PH.6.2 Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente y/o el representante del paciente

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Habilitar que el paciente titular de la cuenta de PHR solicite citas con las organizaciones sanitarias y capture la información previa a la consulta médica.

Descripción: El paciente titular de la cuenta de PHR podría rellenar preguntas específicas para obtener datos previos o estudios preliminares a la consulta médica. Se podría permitir que el nuevo proveedor sanitario tenga acceso al PHR.

Ejemplos: El paciente titular de la cuenta de PHR podría tener acceso a cuestionarios relativos a su enfermedad actual antes de la consulta médica.

PH.6.3 Documentación y datos desde otras organizaciones sanitarias

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema debería capturar, indexar y almacenar la documentación relativa a la atención sanitaria en los distintos centros.

Descripción: La HSP debe incluir el material como los informes de diagnóstico o consultas. En situaciones de hospitalizaciones prolongadas el proveedor sanitario podría generar una gran cantidad de información tanto estructurada como desestructurada que es necesario importar en la HSP

Ejemplos: El sistema debería recibir, indexar y almacenar la información como informes médicos, resultados de laboratorio, imágenes de rayos X, PACS, electrocardiogramas y documentos escaneados

PH.6.4 Evaluaciones del Profesional Sanitario

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: Permitir que el paciente titular de la cuenta de PHR almacene evaluaciones médicas y su documentación asociada de tal manera que el paciente u otro profesional sanitario puedan hacer revisiones independientes de la información.

Descripción: El profesional sanitario podría hacer una evaluación (observaciones, hipótesis de trabajo, diagnóstico diferencial o diagnóstico definitivo) basada en material adicional obtenido durante la última consulta médica. Esta nueva evaluación permitirá desarrollar diagnósticos y terapias más completas.

Ejemplos: El sistema podría comparar los datos de las distintas evaluaciones con los estándares y mejores prácticas basados en las evidencias sanitarias

PH.6.5 Derivación del paciente y proceso de derivación del paciente

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Gestión de la información relativa a las derivaciones del paciente

Descripción: El paciente titular de la cuenta de PHR debe tener la posibilidad de gestionar los datos transferidos a las distintas organizaciones en las situaciones en las que sea derivado a otro centro. El titular de la cuenta debería poder confirmar que sus datos son recibidos correctamente por el profesional sanitario que le atenderá. Otro escenario también contemplado es cuando el paciente titular de la cuenta necesita utilizar información relativa a su derivación para que su compañía de seguro le autorice el pago de la atención sanitaria.

Ejemplos: El sistema debería incluir los resultados, pruebas e intervenciones con la información enviada al centro de derivación.

PH.6.6 Atención sanitaria específica del paciente, Instrucciones, Planificación del tratamiento, Protocolos y Guías de Actuación

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: El sistema debe facilitar el desarrollo de planes de atención sanitaria desarrollados por los profesionales sanitarios, asimismo como su integración dentro de la HSP.

Descripción: El personal sanitario podría desarrollar y recomendar un plan de atención sanitaria específico que se adapte a las circunstancias particulares del paciente e incluir esta información dentro de su cuenta personal de la HSP. El plan de atención sanitaria podría requerir la participación de varios profesionales médicos a lo largo de distintas consultas médica. Para ello la HSP debe permitir a los profesionales médicos autorizados generar, comunicar y registrar instrucciones específicas sobre la dieta, ropa, asistencia en los transportes, convalecencia y seguimiento del paciente.

Ejemplos: El sistema podría crear un dominio online con una guía de atención específica para el titular de la cuenta de PHR (ej. Ejercicios isométricos en la oficina en contraste con natación en el gimnasio).

PH.6.7 – Gestión del cuidado específico del paciente y planificación del tratamiento

Rango de Prioridad: EF (Final de 2011)

Objetivo: El sistema debería facilitar el registro e implementación del plan de atención sanitaria en la HSP.

Descripción: Una vez desarrollado el plan de atención sanitaria debería ser incorporado en la HSP. El plan de atención sanitaria podría tener un alcance limitado o integral, permitiendo la implicación de distintos organismos y profesionales sanitarios a lo largo de varios años.

Ejemplo: Un plan de rehabilitación para la salud mental y el abuso de drogas puede incluir múltiples evaluaciones, medicamentos, sesiones de psicoterapia, programas de seguimiento, apoyo y un plan de acción de recuperación del bienestar (WRAP).

Funciones de Apoyo (S)

S.1 – Información del proveedor

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Disponer de un sistema que permita obtener una lista de proveedores en un área pudiendo ser acompañada del plan de cuidados ofertados para mantener o permitir el acceso a la información de los proveedores sanitarios.

S.1.1 – Gestión la selección de proveedores

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Apoyar al paciente titular de la cuenta en la búsqueda de proveedores que cumplen sus requisitos sanitarios.

Descripción: En la búsqueda de atención sanitaria, el sistema debe ayudar al paciente titular de la cuenta mostrándole una lista con los proveedores sanitarios geográficamente distribuidos incluyendo los planes de cuidados de los que disponen los centros. El titular de la cuenta debe ser capaz de ordenar los proveedores en función de los atributos como por ejemplo especialidad clínica, horarios de consulta, género y lenguaje. El titular de la cuenta debe ser capaz de mantener, o acceder a la información actualizada sobre los proveedores. El titular de la cuenta podría querer utilizar esta información en caso de que tenga planeada una reubicación en otra área geográfica o requiera una atención muy especializada. El sistema debe ser flexible para incorporar distintas fuentes nutran de información para que el titular de la cuenta pueda identificar el proveedor sanitario que mejor se adapta a sus necesidades.

S.1.2 – Gestión de la información del proveedor sanitario del titular de la cuenta

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Gestionar la información de contacto sobre los proveedores sanitarios actuales y del pasado del titular de la cuenta.

Descripción: El sistema debe mantener tanto la información de contacto actual como del pasado sobre los proveedores sanitarios. El sistema también puede recopilar y mantener información sobre las credenciales, certificaciones y especialidades académicas del proveedor. Los proveedores

sanitarios pueden ser personas, equipos u organizaciones. El sistema debe permitir que el titular de la cuenta gestione la información sobre equipos de proveedores. Un equipo de proveedores podría ser un grupo de profesionales sanitarios que realizan la misma atención sanitaria en una organización. Por ejemplo un proveedor de atención primaria, un traumatólogo y un fisioterapeuta pueden componer un equipo dentro de las instalaciones de una organización para el tratamiento de hospitalizaciones agudas. El equipo de proveedores puede también ser designado por el paciente titular de la cuenta basándose en el proceso clínico para tratar su enfermedad. Por ejemplo, en el caso de la atención de un paciente que ha sufrido un accidente de tráfico que se ha golpeado la cabeza podría tener un equipo compuesto por un dentista, un cirujano maxilofacial, un traumatólogo, un cirujano plástico y un quiropráctico. Aunque los profesionales descritos no tendrían que pertenecer a la misma institución sanitaria deben ser coordinados para proveer una atención sanitaria completa al individuo. Por este motivo el sistema PHR facilita la coordinación de los componentes del equipo por parte del titular de la cuenta.

S.1.3 – Gestión de la información del proveedor sanitario

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir la importación o adquisición de los datos necesarios para identificar a los proveedores sanitarios

Descripción: Esta información permitirá que el titular de la cuenta pueda acceder a datos relacionados con los proveedores sanitarios para concertar citas **y hacer preguntas relacionadas con la salud**. Algunos de los posibles roles para los proveedores sanitarios son médico, enfermero y fisioterapeuta.

S.1.4 – Gestión de la transparencia de la información del proveedor sanitario

Rango de Prioridad: No indicada

Objetivo: Permitir la importación o adquisición de los datos necesarios para realizar una revisión sobre la calidad, costes y práctica de los proveedores sanitarios

Descripción: Distintos profesionales y organizaciones pueden ofrecer sus servicios a los titulares de cuenta para evaluar las credenciales, calidad, práctica y precio de los proveedores sanitarios. Esta información ayudará al titular de la cuenta en la evaluación y selección de proveedores sanitarios.

S.1.5 – Consulta de la información sobre las instalaciones del proveedor sanitario

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir la importación o adquisición de los datos necesarios para permitir la identificación de las instalaciones del proveedor sanitario.

Descripción: Esta información permitirá que el titular de la cuenta en la identificar la localización de las instalaciones sanitarias y contactar con las instalaciones para establecer citas. Estas instalaciones pueden ser tanto del mismo área donde habita el titular de la cuenta o distantes de su lugar de residencia. Ejemplos de instalaciones son hospitales y clínicas.

S.1.6 – Gestión de la transparencia de la información sobre las instalaciones del proveedor sanitario

Rango de Prioridad: Opcional

Objetivo: Permitir la importación o adquisición de los datos necesarios para realizar una revisión sobre la calidad, costes y práctica de las instalaciones de atención sanitaria.

Descripción: Distintos profesionales y organizaciones pueden ofrecer sus servicios a los titulares de cuenta para evaluar las credenciales, calidad, práctica y precio de los proveedores sanitarios. Esta información ayudará al titular de la cuenta en la evaluación y selección de proveedores sanitarios.

S.1.7 – Realización de encuestas sobre la atención sanitaria recibida

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir que el titular de la cuenta responda a encuestas sobre la atención sanitaria recibida.

Descripción: El sistema permitiría que los proveedores, terceras organizaciones responsables del cuidado del paciente y a los titulares de cuenta de PHR informar sobre la atención recibida, grado de satisfacción para mejorar la calidad de la atención sanitaria. El sistema podría tanto desarrollar las encuestas dentro del propio sistema como dirigir a los titulares de la cuenta a aplicaciones para externas para que lleven a cabo la encuesta.

S.3– Gestión administrativa

Rango de Prioridad: No seleccionado

Objetivo: El propósito de esta sección es proporcionar el apoyo en la gestión del sistema PHR y la interacción con otros sistemas de PHR y EHR. También sirve como un conjunto de funciones para gestionar la documentación relacionada con el sistema de PHR también como los documentos legales que pueden afectar al titular de la cuenta.

S.3.1– Gestión Interoperable de la información demográfica del titular

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir que el titular de la cuenta tenga la posibilidad para importar datos o tener interacciones con otros sistemas, aplicaciones y módulos para permitir la creación y mantenimiento de su información demográfica.

Descripción: El conjunto de datos demográficos del titular de la cuenta dará soporte para las tareas de identificación y fomentar la interoperabilidad entre sistemas. El titular de la cuenta debe ser capaz de realizar cambios en sus datos demográficos y exportar toda o parte de esta información a otros sistemas.

S.3.2– Visualización de las condiciones de uso de los registros de salud personal

Rango de Prioridad: No seleccionado

Objetivo: Describir las condiciones de uso del sistema

Descripción: Los términos de las condiciones podrían incluir aspectos tales como copyright, marcas registradas y propiedad intelectual, accesos a terceros, indemnizaciones, privacidad, limitación de responsabilidad. El titular de la cuenta debe ser informado de las expectativas de la organización responsable del sistema de PHR (**Sponsor**) y tener la oportunidad de aceptar los requisitos y cualquier cambio de éstos.

Las condiciones de uso del documento también ayudan a indemnizar a la organización responsable del sistema de PHR en caso de uso incorrecto de los datos. Por ejemplo, un artículo publicado sobre diabetes puede contener un aviso indicando que el documento está sujeto a derechos de copyright exigen el pago de una cantidad para tener derecho a almacenar el documento. La condición de uso de un documento puede informar al titular de la cuenta que la organización responsable no apoya violaciones del copyright.

S.3.3– Gestión de documentos legales

Objetivo: Gestionar los documentos legales que permiten o restringen el uso o divulgación de la información del titular de la cuenta.

Descripción: El sistema de PHR debe permitir la inclusión de documentos relacionados con el uso o divulgación de la información del titular de la cuenta. Estos documentos pueden ser imágenes escaneadas. El sistema no juzgará la autenticidad del documento. El titular de la cuenta debe garantizar que los documentos incluidos son originales o copias autorizadas. El sistema permitirá que existan varios documentos con el mismo fin (ej. varias autorizaciones). El sistema permitirá

retirar documentos e identificar aquellos que no se han usado en un largo tiempo. También permitirá la eliminación de documentos si el titular lo desea.

S.3.3.1– Gestión de consentimientos y autorizaciones

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Mantener los documentos de autorización y consentimiento para cualquier entidad que podría o no tener acceso a la información del PHR del titular de la cuenta.

Descripción: El sistema de PHR debe permitir la inclusión de documentos relacionados con el uso o divulgación de la información del titular de la cuenta. Estos documentos pueden ser imágenes escaneadas. El sistema no juzgará la autenticidad del documento. El titular de la cuenta debe garantizar que los documentos incluidos son originales o copias autorizadas. El sistema permitirá que existan varios documentos con el mismo fin (ej. varias autorizaciones). El sistema permitirá retirar documentos e identificar aquellos que no se han usado en un largo tiempo. También permitirá la eliminación de documentos si el titular lo desea.

S.3.3.2- Visualización del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta visualizar el testamento vital de últimas voluntades de cuidado.

S.3.3.3- Edición del Testamento vital de últimas voluntades del Paciente

Rango de Prioridad: O

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta crear, modificar o eliminar el testamento vital de últimas voluntades de cuidado.

S.3.3.4- Gestión de documentos para representación legal

Rango de Prioridad: EF (Final de 2010)

Objetivo: Gestión de los documentos que designan a las personas que están autorizadas a actuar en nombre del paciente.

Descripción: El titular de la cuenta podría desear incluir y preservar documentos para designar personas autorizadas para actuar en nombre del paciente ante una institución sanitaria. Algunos ejemplos pueden ser **Guardianship, Legal Custodial Parent, Executor or Trustee**. El sistema debe permitir la existencia de varios documentos para que el titular de la cuenta pueda gestionarlos libremente. Los documentos podrían estar contenidos dentro del sistema de PHR dependiendo de la jurisdicción legal. Los documentos pueden ser imágenes escaneadas, documentos sin estructura (texto libre), o simplemente una nota sobre la ubicación del documento original.

S.3.4- Gestión de datos sensibles

Rango de Prioridad: EF CR

Objetivo: Permitir al titular de la cuenta o a la persona autorizada seleccionar la cantidad de información sensible que será ocultada a usuarios cuyo perfil no sea sanitario. El titular de la cuenta tendrá la capacidad de determinar qué tipo de información estará disponible para dichos usuarios. El perfil clínico, por su parte, tendrá acceso a toda la información clínica.

Descripción: El titular de la cuenta necesita la capacidad de proteger la información sensible estableciendo una máscara que oculte estos datos pero no los elimine. Por ejemplo el titular de la

cuenta desear mostrar los datos de alguna enfermedad de transmisión sexual solamente en el caso de que llegue inconsciente a la sala de urgencias.

S.3.5– Gestión de la salida de datos del PHR

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir que las personas autorizadas por el titular de la cuenta gestionar y generar la salida de datos del PHR.

Descripción: El titular podría solicitar de datos del PHR, que podría incluir informes prediseñados o ad hoc en formato electrónico o papel. La salida de datos podría ser para que el titular analice los datos financieros y administrativos, y para compartir la información del PHR para cualquier propósito que el titular considere necesario.

S.3.6– Gestión interoperable de los datos del PHR

Rango de Prioridad: EF-CR-I-DE

Objetivo: Permitir que el titular de la cuenta gestione la importación y exportación de datos desde el sistema de PHR.

Descripción: El titular podrá indicar como los datos serán importados en el PHR, y los parámetros para la exportación (quien, cuando y cantidad de datos). Algunas funciones de importación y exportación podrían ser definidas para un solo uso. Otras podrían ser servicios de suscripción que permitan la actualización del PHR u otros sistemas en intervalos regulares. El sistema debería almacenar las acciones de aceptación o rechazo de envío de datos. Por ejemplo el titular de la cuenta podría configurar su cuenta para que actualice los sistemas EHR de los proveedores sanitarios cada vez que acude a una consulta médica.

S.3.7– Gestión de la petición de datos para otros usos

Rango de Prioridad: EF-CR-I-DE

Objetivo: Permitir la solicitud formal y rutinaria de información sobre la historia clínica del titular para otros usos.

Descripción: Permitir la creación de una copia en papel y salida electrónica de datos para dar soporte a distintos usos como: solicitudes anuales de inmunización desde la escuela, procesado de solicitudes de discapacidad, verificación del cumplimiento de tratamientos. Este mecanismo permitirá partes de la historia específicamente y cronológicamente. El sistema podría poseer un registro para realizar una auditoría sobre las solicitudes y la exportación de datos. El sistema

tendrá la capacidad de realizar un informe sobre el trasvase de información para otros usos agrupándolos según sus objetivos, jurisdicción legal y políticas.

S.3.8– Gestión de las solicitudes de información

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: Permitir la solicitud de información del titular de la cuenta

Descripción: El titular de la cuenta o las personas autorizadas podrían recibir solicitudes formales para obtener parte o toda la información contenida en el PHR. Estas solicitudes podrían ser ad hoc o programadas y pueden estar relacionadas con el cuidado del paciente, el proceso administrativo, poderes legales o acciones legales. El sistema debería poseer un registro para realizar una auditoría sobre las solicitudes y los datos entregados. El sistema debería realizar un informe sobre el trasvase de información para otros usos agrupándolos según sus objetivos, jurisdicción legal y políticas.

S.3.9– Gestión de la visualización de la información

Rango de Prioridad: EF (Final de 2010)

Objetivo: Permitir que el titular seleccione entre distintos modos de visualizar la información.

Descripción: Distintos modos de visualización de la información serán escogidos por y para los distintos usuarios (titular de la cuenta, cuidador u otros usuarios autorizados). Ellos pueden configurar la presentación en función de sus preferencias y para adaptarlos al flujo de trabajo. Por ejemplo, un titular de la cuenta podría preferir ver un resumen de la información sobre medicamentos, por el contrario el profesional sanitario podría incluir información sobre la dosis actual y la respuesta a la medicación que presenta el titular de la cuenta a lo largo del tiempo.

S.4– Gestión de otros recursos

Objetivo: El propósito de esta sección es que el sistema pueda dar soporte tanto para permitir al titular de la cuenta participar en distintos programas relacionados con sus áreas de interés como asegurar el acceso adecuado a la información del PHR para otros usos.

S.4.1– Gestión de la visualización de la información sociodemográfica y clínica a la destinada a la realización de estudios de investigación

Rango de Prioridad: EF CR

Objetivo: El sistema dará soporte al titular de la cuenta dentro de ensayos clínicos y en el suministro de información para investigación.

Descripción: En la búsqueda de voluntarios, el sistema debería poder mostrar al titular una lista de los ensayos clínicos e investigaciones disponibles. El titular debería ser capaz de seleccionar los ensayos clínicos en función del área geográfica, enfermedad, tratamiento y organización investigadora. También deberá mantener o permitir acceder a la información sobre ensayos clínicos e investigaciones en curso. Por último, el sistema debería dar apoyo al titular cuando desee suministrar parte de su información para investigaciones clínicas.

S.4.1.1– Incorporación Datos Genómicos/Proteómicos y documentación desde otras fuentes externas

Rango de Prioridad: No seleccionada

Objetivo: Incorporación Datos Genómicos/Proteómicos y documentación desde otras fuentes externas

Descripción: Mecanismos para incorporar información Genómica/Proteómica y documentación (incluyendo la identificación de la fuente) sobre documentos de imagen, informes y otros datos electrónicos con relevancia clínica.

S.4.1.2– Gestión de datos anonimizados

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema dará soporte al titular de la cuenta en la anonimización de su información cumpliendo la legislación y requisitos locales.

Descripción: Cuando el titular desee compartir su información de modo anonimizada, el sistema podrá exportar los datos de modo que puedan satisfacer los requisitos locales o estatales.

S.4.1.2– Gestión de datos anónimos

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema dará soporte al titular de la cuenta en la anonimización de su información cumpliendo la legislación y requisitos locales.

Descripción: Cuando el titular desee compartir su información de modo anonimizada, el sistema podrá exportar los datos de modo que puedan satisfacer los requisitos locales o estatales. Por ejemplo si una persona quiere participar en un estudio que utiliza datos anónimos, el sistema debería tener una función para anonimizar los datos cumpliendo los requisitos del estudio.

Cuando se produce cancelación de una cuenta de PHR en Alemania y EEUU, la información de esta cuenta puede ser conservada solamente si es anonimizada.

S.4.1.3– Gestión de la inscripción del titular de la cuenta en ensayos clínicos e investigaciones

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema dará soporte al titular de la cuenta en el proceso de inscripción en ensayos clínicos e investigaciones.

Descripción: El sistema debería tener la capacidad de inscribir al titular de la cuenta en ensayos clínicos o investigaciones. El sistema debe ser capaz de incorporar información sobre los administrativos y del consentimiento, cuestionarios de investigación. El titular debería tener la capacidad de escoger los programas en los que desea participar.

S.4.2– Registro de notificación y gestión

Rango de Prioridad: EF CR-I-DE

Objetivo: El sistema permitirá gestionar la información que el titular de la cuenta desea compartir con registros.

Descripción: El sistema permitirá la transferencia automática de información demográfica y clínica a registros específicos sobre información sanitaria siempre que el titular desee participar. Esta información permitirá a las administraciones monitorizar y analizar la información epidemiológica sobre distintas enfermedades.

El titular puede exportar su información para registros públicos a través de protocolos o mensajes basados en estándares. El titular puede actualizar y configurar la comunicación con nuevos registros, o eliminar las comunicaciones con los registros actuales.

S.4.3– Gestión de información del donante

Rango de Prioridad: No seleccionada

Objetivo: El sistema permitirá incorporar y compartir la información necesaria para donantes voluntarios.

Descripción: El titular tendrá la capacidad de incorporar y compartir información necesaria en donaciones (sobre sangre, órganos, esperma o células madre). El titular de la cuenta puede hacer esta información disponible a los organismos de donantes compatibles. Esta información puede transmitirse en distintos formatos, copias impresas mensajería estándar.

S.4.4– Gestión de la actualización de los recursos educativos

Rango de Prioridad: EF CR-I-DE

Objetivo: El sistema permitirá recibir y validar las comunicaciones para facilitar y/o realizar actualizaciones del material educativo del titular de la cuenta.

Descripción: Los recursos educativos pueden incluir información sobre un diagnóstico, dietas recomendadas, organizaciones sanitarias asociadas al titular, vacunas necesarias para viajes internacionales, o enlaces a webs con recursos similares. Estos materiales serían suministrados electrónicamente y podrían requerir la validación previa a su inclusión en el sistema.

S.4.5– Gestión de la actualización de los recordatorios

Rango de Prioridad: EF CR-I-A

Objetivo: El sistema recibirá y validará comunicaciones para facilitar la actualización de los recordatorios del titular de la cuenta desde otras fuentes como por ejemplo registros de inmunización o cáncer.

Descripción: La información desde fuentes externas como autoridades sanitarias u organismos de inmunización, etc. podrían enviar y actualizar recomendaciones de la cuenta del titular. El sistema debería ser capaz de crear recordatorios basados en las recomendaciones de estas organizaciones. Los recordatorios podrían ser entregados al titular por medio de alertas o correo electrónico. Un registro de los recordatorios podría ser incluido como parte de la información del titular. Por ejemplo estos recordatorios podrían incluir la inmunización recomendada, guías para cuidados, seguimiento de una enfermedad, etc.

S.4.6– Gestión de actualizaciones relacionadas con la salud pública

Rango de Prioridad: EF CR-I-A

Objetivo: El sistema tendrá la capacidad de contener y actualizar información sobre notificaciones de salud pública.

Descripción: Las recomendaciones de salud pública pueden ser aplicables a un área geográfica completa o a ubicaciones y enfermedades específicas. El sistema debe permitir que el titular identifique que tipo de recomendaciones de salud pública le interesa actualizar. El sistema debe permitir también que el titular de la cuenta sea notificado sobre otras incidencias de salud pública que afecten a toda la población.

S.4.6.1 Gestión del acceso a recursos de información sobre salud pública.

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema permitirá el acceso a recursos de información sobre salud pública.

Descripción: El titular de la cuenta deberá tener acceso a recursos de información sobre salud pública. Por ejemplo, el titular podría querer recibir información general desde agencias locales o regionales. El titular de la cuenta podría querer seleccionar entre los distintos recursos de salud pública las áreas en las que está interesado (ej. Prevención de hepatitis, control de natalidad)

S.4.6.2 - Gestión del acceso a fuentes de conocimiento público

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema permitirá el acceso a fuentes de conocimiento público.

Descripción: El titular de la cuenta deberá tener acceso a fuentes de conocimiento público. Por ejemplo, el titular de la cuenta podría querer acceder a la información actualizada desde las agencias locales o estatales sobre diabetes.

S.4.6.3 - Gestión de la inscripción en programas de salud pública

Rango de Prioridad: Opcional

Objetivo: El titular podrá inscribirse en programas de salud pública

Descripción: El sistema debe permitir la posibilidad de inscribirse en todos los programas de salud pública regionales y locales. Por ejemplo el titular podría querer inscribirse en programas locales o regionales para recibir atención durante el embarazo.

S.4.6.4 - Gestión de la inscripción en fuentes de noticias sobre salud pública

Rango de Prioridad: Opcional

Objetivo: El titular podrá inscribirse en suscribirse a fuentes de noticias sobre salud pública

Descripción: El titular de la cuenta debería tener la capacidad de suscribirse a fuentes de noticias y alertas relacionadas con la salud pública. Por ejemplo el titular se inscribe para recibir alertas desde los organismos regionales o locales sobre la reciente alerta de meningitis.

S.4.6.5 – Inscripción en encuestas sobre salud pública

Rango de Prioridad: EN

Objetivo: El sistema accederá a encuestas de salud pública

Descripción: El titular de la cuenta podrá participar en encuestas de salud pública y almacenar sus respuestas en las encuestas. Por ejemplo, OMS está buscando un número de fumadores con una enfermedad asociada específica.

Funciones de Información de Infraestructuras

IN.1 Gestión de la información del Registro de Salud

Objetivo: Capturar, almacenar, asegurar, enviar, mostrar y notificar información del PHR a través de aplicaciones del Sistema de PHR. Ayuda a garantizar que la información introducida por o en nombre del titular de la cuenta es correcta.

Facilitar controles de identidad apropiados antes de enlazar o transferir información entre registros PHR.

Descripción: Dado que la información de la HCP normalmente están disponibles en varias aplicaciones del sistema de HCP, un sistema de HCP debe proporcionar la capacidad de gestionar la información y ayudar a asegurar que cuando se introduce o transfiere la información a la HCP, esta información se encuentra recogida dentro de la HCP del Titular de la Cuenta. La información almacenada dentro de la HCP debería mantener su integridad. La información de la HCP puede definirse de distintas formas en función del contexto, y un sistema de HCP debe interpretar la información de forma que se ajuste cuando el contexto cambia (por ejemplo, resultados de laboratorio definidos conforme a un estándar pueden ser “traducidos” a otro estándar y todavía reflejar de forma correcta y precisa el estado de salud y las necesidades del individuo). Deben proporcionarse propiedades de auditoría para solucionar problemas y para propósitos forenses/legales.

Con el tiempo, surgirán conjuntos mínimos de datos y taxonomías, y la PHR debería aprovechar estas para promover la interoperabilidad entre PHRs y entre PHRs y EHRs.

Ejemplos: Los conjuntos mínimos de datos incluyen esos definidos por: 1) sistemas nacionales de salud; 2) organizaciones pagadoras; 3) gobiernos; y 4) organizaciones desarrolladoras de estándares.

Ejemplos de taxonomías estándar incluyen ICD-9, CPT-4 y SNOMED.

Métodos para asegurar la integridad incluyen comparación de datos (ej. Género, fecha de nacimiento) antes de que la transmisión de información para confirmar que la información de la HCP pertenece a un individuo determinado.

El diseño de productos apoyado por la comprobación de factores humanos puede ayudar a los usuarios introducir información al PHR con precisión y con grado mínimo de confusión

IN.1.1 Gestión de datos

Objetivo: Gestionar información de registros de salud de acuerdo al rol del usuario, y aplicando las políticas organizacionales, o leyes jurisdiccionales.

Descripción: La gestión de información de salud incluye:

- Conservar documentos entrantes en el formato en el que originalmente se recibieron para que puedan ser reconstruidos tal como se enviaron a la HCP receptora;
- Documentar el método (fax, documento escaneado, transferido electrónicamente) en la cual los datos o documentos fueron recibidos por la HCP;
- Almacenar y conservar información de manera útil y semánticamente inteligente (por ej. cronológicamente);
- Definición y aplicación de clasificaciones (metatags) relacionadas con los datos estructurados y desestructurados, asegurando la disponibilidad durante el periodo de tiempo legalmente establecido para los usuarios del sistema; y proporcionar la capacidad de destruir y/o eliminar accesos a datos/registros de la HCP de forma sistemática (incluyendo el registro de archivo) de acuerdo a políticas organizacionales y leyes jurisdiccionales.

IN.1.2 Sincronización

Objetivo: Mantener la sincronización, **incluyendo:**

- Interacción con directorios de entidad;
- Enlace de datos recibidos con registros de entidades existentes;
- Localización de cada componente de PHR; y
- Comunicación de cambios entre sistemas clave.

Descripción: Un sistema de HCP puede consistir en un conjunto de componentes o aplicaciones; cada aplicación gestiona un subconjunto de información de la HCP. Por ello es importante que, a través de varios mecanismos de interoperabilidad, un sistema de HCP mantenga toda la información relevante considerando la sincronía.

Ejemplo: Si un titular de la cuenta ha recibido una resonancia, el sistema debería poder enlazar la imagen de la resonancia, un resumen de los resultados, e información sobre el médico; el último informe de la resonancia debería estar enlazado con la prueba original para proporcionar una descripción completa de la prueba de la resonancia.

IN.1.3 Vistas actuales y específicas de la Historia Clínica

Objetivo: Presentar vistas de la información de la HCP, de acuerdo con los roles de usuarios, políticas organizacionales y leyes jurisdiccionales así como relacionadas con la privacidad y la confidencialidad.

Descripción: Las vistas personalizadas y/o la información resumida permitirá encontrar a un usuario autorizado información que es importante y/o de significancia para él o ella, de forma sencilla y de manera organizada.

Esta función debe actuar de forma que tan solo la información a la que el usuario ha sido autorizado a ver puede ser mostrada en cualquier vista ad-hoc.

Ejemplos: Las opciones para localizar determinada información en la HCP incluyen la búsqueda de palabras clave y menús organizados de acuerdo a varias categorías de datos.

IN.1.4 Extracción de Información de la Historia Clínica (cont.)

Objetivo: Proporcionar funcionalidades de extracción de datos, incluyendo agregación de datos, de acuerdo con el intercambio de datos, análisis, informe e impresión de requisitos autorizados por el titular de la cuenta.

Descripción: Los datos extraídos pueden requerir usar mas de una aplicación y pueden ser preprocesados (por ejemplo, para ser “de-identificados”) antes de la transmisión.

Las extracciones de datos pueden ser usados para intercambiar datos y proporcionar informes para propósitos primarios y auxiliares.

Un sistema de HCP permite a un usuario autorizado acceder y agregar la información distribuida, que corresponde a la historia clínica o a registros que son necesarios para la visión, realización de informes, revisiones, etc.

Un sistema de HCP debería ayudar a las operaciones de extracción de datos a través del conjunto completo de datos que constituye la historia clínica de un individuo y proporciona una “salida” que plasme completamente la experiencia sanitaria del individuo.

Las extracciones de datos son utilizadas como “entradas” para la coordinación del cuidado de pacientes entre instalaciones, organizaciones y escenarios.

Además, las extracciones de datos pueden ser utilizadas para propósitos administrativos, financieros, de investigación, de análisis cualitativo y de salud pública. Sin embargo, la información debería ser extraída y utilizada solo de acuerdo a los privilegios que el titular de la cuenta ha concedido; estos pueden estar definidos por el estatus de usuario, condiciones y términos de aceptación del producto, información contractual, políticas organizacionales, y/o leyes jurisdiccionales. La extracción de datos puede ser utilizada por distintos dispositivos para promover la movilidad, como pen-drives USB, smart card o teléfonos móviles. La extracción de datos puede permitir al titular de la cuenta imprimir una copia de los registros recopilados; el sistema de HCP debería permitir imprimir en el papel que sea fácilmente obtenible en el país del titular de la cuenta (ej. Norte América papel tamaño “carta”). “Imprimir” puede también significar dar formato al registro agregado en un formato disponible universalmente (como por ejemplo un PDF) el cual puede ser almacenado electrónicamente en un formato compatible con el tipo de papel utilizado localmente, y subsecuentemente impreso en una fecha posterior. Nótese que el sistema de HCP no tiene la obligación de proporcionar suministros (papel, tinta, etc.) para dicha impresión.

Ejemplos: La PHR impresa puede ser utilizada durante una cita con un proveedor que no ha sido aún autorizado a acceder a la PHR electrónica o que no tiene capacidades electrónicas. Un propietario de cuenta puede imprimir una copia de información clave como anticipación a un posible desastre que pueda impedir el acceso electrónico. Un usuario que ha sido autorizado a

acceder a una vista limitada de un registro de PHR puede imprimir una versión de dicho registro que refleje la visión de los datos a la que se le autoriza.

IN.1.5 Almacenar y Administrar Información desestructurada de la Historia Clínica

Objetivo: Almacenar y gestionar la información seleccionada de la historia de salud, como datos desestructurados.

Descripción: La información desestructurada de la historia clínica es información que no se encuentra dividida en campos “discretos” Y no se encuentra representada numéricamente, de forma enumerada o como datos codificados. La gestión de datos de salud incluye captura, recuperación, supresión, rectificación, modificación y ampliación de los mismos. La ampliación se refiere a proporcionar información adicional respecto a los datos de salud, la cual no es parte de los datos en sí, por ejemplo, enlazar consentimientos o autorizaciones de los pacientes a los datos de salud del paciente.

Ejemplos: La información desestructurada de la historia clínica incluye texto, imágenes, y archivos multimedia. Algunos ejemplos específicos de lo que se puede incluir son, un mensaje de texto al médico, una foto del paciente, una imagen escaneada de una tarjeta de seguros.

IN.1.6 Almacenar y Administrar Información Estructurada del Registro de Salud

Objetivo: Almacenar y gestionar la información seleccionada de la historia de salud, como datos estructurados.

Descripción: La información estructurada de la historia clínica es información que se encuentra dividida en campos discretos y que son representados generalmente con datos numéricos, enumerados o codificados. La gestión de datos de cuidado de salud incluye la recuperación, corrección, rectificación y aumento de registros.

El aumento hace referencia a la capacidad de proporcionar información adicional relacionada con los datos de cuidado de salud, que no sean parte de los datos por sí misma, por ejemplo, enlazar consentimientos o autorizaciones de pacientes a los datos de salud del paciente.

Ejemplos: La información de salud estructurada incluye, dirección de paciente, presión sanguínea diastólica, diagnóstico codificado, y un cuestionario de evaluación sobre los riesgos del paciente con respuestas de elección múltiple.

IN.1.7 Localizador de Registro de Pacientes y Directory Services

Objetivo: Mediante el consentimiento del propietario de la cuenta, o mediante requerimiento legal, permite el uso de servicios de localización de registro y directorios de paciente con el

objetivo de localizar, identificar unívocamente, y facilitar enlaces para la recuperación de información relacionada con:

- pacientes y proveedores para propósitos sanitarios;
- pagadores, planes de salud, y empleados para propósitos administrativos y financieros;
- agencias públicas de salud para propósitos sanitarios, y
- sistemas relacionados y dispositivos para la gestión de recursos.

Descripción: Las funciones de localizador de Paciente y servicios de directorios son críticas para gestionar satisfactoriamente la seguridad, interoperabilidad y consistencia de los datos de la historia clínica a través de un Sistema de HCP. Estos servicios permiten el enlace de información relevante por medio de múltiples fuentes de información

IN.1.8 Terminologías Estándar y Modelos de Terminología

Objetivo: Empleo de terminologías estándar para asegurar la exactitud de los datos y permitir la interoperabilidad semántica (tanto dentro de una misma empresa como externamente).

Dar soporte a un modelo formal de terminología estándar.

Descripción: La interoperabilidad semántica requiere terminologías estándar combinadas con un modelo formal de información. Una terminología proporciona identidad semántica y computable a estos conceptos. Las terminologías dependen de los casos de uso, y pueden ser dependientes del dominio. Los modelos formales y estándares de terminología permiten representaciones semánticas comunes mediante la descripción de relaciones existentes tanto entre conceptos de una propia terminología como entre conceptos de distintas terminologías.

El uso clínico de terminologías estándar mejora enormemente con la capacidad de realizar búsquedas de inferencias de modo jerárquico a través de conceptos codificados.

Las relaciones entre conceptos en una terminología son utilizadas en la búsqueda, con el fin de reconocer conceptos “hijos” de un padre común. Las distintas terminologías (tanto clínicas como de otra índole) pueden ser puestas a disposición de un Sistema de HCP mediante un servicio, interno o externo, de terminologías.

Ejemplos: Un ejemplo de servicio de terminologías se encuentra descrito en la especificación de Servicios Comunes de Terminología de HL7. Un ejemplo de modelo de información es el modelo de Referencia de Información de HL7.

LOINC, SNOMED, ICD-9- ICD-10, y CPT-4 son ejemplos de modelos formales estándar de terminología.

Algunos modelos pueden ser más aplicables en determinados contextos (revisión clínica de diagnóstico vs. visión del diagnóstico por parte del paciente). En el uso de información jerárquica, un concepto “padre” como, “preparaciones que contienen penicilina”, pueden tener numerosos conceptos “hijo”, que cada uno de ellos represente una preparación que contenga una forma específica de penicilina.

IN.1.9 Mantenimiento y Control de Versiones de Terminologías Estándar

Objetivo: Permitir el control de versiones de acuerdo a las características de cada política con el fin de asegurar el mantenimiento de los estándares utilizados.

Esto incluye la habilidad de acomodar cambios a conjuntos de terminologías como el código de terminología por debajo de su proceso natural de actualización (nuevos códigos, códigos retirados, códigos redirigidos). Dichos cambios necesitan ser conectados en cascada a contenidos clínicos embebidos en las plantillas, a formularios hechos a medida, etc., y decididos por las políticas locales.

Esto incluye la capacidad de aceptar cambios en conjuntos de terminología como si tratase de una actualización de la terminología fuente (nuevos códigos, códigos retirados, códigos redirigidos).

Descripción: El control de versiones permite la existencia de múltiples conjuntos o versiones de una misma terminología y ser distinguida y reconocida en el tiempo.

Los estándares de terminología suelen ser actualizados periódicamente y puede requerirse el uso de diferentes versiones simultáneamente. Ya que el significado de un concepto puede cambiar en el tiempo, es importante que la visión retrospectiva mantenga la capacidad de relacionar cambios de significados conceptuales. Si la codificación de un concepto cambia en el tiempo, es también importante que el análisis y la búsqueda retrospectiva puedan correlacionar las distintas codificaciones con el fin de asegurar la permanencia del concepto. Esto no implica necesariamente que se mantengan versiones anteriores de la terminología en el Sistema de HCP, tan solo necesita mantenerse el acceso a dichos cambio. Debería ser posible retirar versiones obsoletas cuando los ciclos de negocio aplicables sean completados, manteniendo los conjuntos de códigos que caen en desuso.

IN.1.10 Mapeo de Terminología

Objetivo: Mapear o traducir una terminología a otra que se sea necesaria debido a requisitos de interoperabilidad local, regional, nacional o internacional.

Descripción: La capacidad de mapear o traducir una terminología a otra es fundamental en una organización en un medio donde varias terminologías están en juego con conceptos solapados.

Es un suceso común el que los datos sean capturados utilizando una terminología, pero sean compartidos utilizando otra distinta. El dominio específico de los requisitos de interoperabilidad (incluyendo local, regional, nacional o internacional) pueden también definir la necesidad de mapear la terminología, y en muchos casos los servicios pueden ser utilizados satisfacer dichos requisitos.

Ejemplo: Puede existir la necesidad de mapear conceptos solapados (ej. entre un Servicio de HCP y un sistema de un laboratorio externo, o entre un Sistema de HCP y un sistema de facturación).

IN.1.11 Gestión Administrativa de las Reglas de Negocio

Objetivo: Proporcionar la capacidad de recoger, mantener y controlar las versiones de las reglas de negocio. Aplicar reglas de negocio desde los puntos necesarios dentro de un Sistema de PHR y los sistemas de control del conocimiento. Un Sistema PHR hace auditoria de los cambios realizados en las reglas de negocio, así como de los cambios tanto que conforman como que invalidan las reglas de negocio aplicadas.

Descripción: Las funciones de implementación de reglas de negocio de un Sistema de HCP incluyen:

Soporte a la decisión, control de flujo de trabajo, y limitación de acceso por roles, así como preferencias personales y por defecto del sistema y del titular de la cuenta.

Ejemplos: Los ejemplos de reglas de negocio incluyen:

- Marcar una combinación de conocimientos de salud como “alto-riesgo” y proporcionar guías apropiadas al titular de la cuenta;
- Enviar una actualización a un registro de inmunización cuando una vacuna es administrada;
- Avisar a un propietario de la cuenta sobre información de precios competitivos de medicamentos;
- Alertar a un propietario de PHR cuando se accede a información de dicha PHR (o existe un intento de acceso): Un propietario de PHR puede modificar esta alerta para que dicha notificación solo se produzca cuando el acceso es realizado por parte de alguien que no se encuentra incluido en la lista de proveedores del propietario del PHR;

IN.1.12 Gestión del Workflow (flujo de trabajo)

Objetivo: Ayuda a las funciones de gestión del flujo de trabajo relacionadas con las reglas de negocio para dirigir el flujo de tareas del usuario final.

Descripción: La ayuda a las funciones de gestión del Flujo de Trabajo por parte de la HCP incluye:

- Distribución de información hacia y desde socios internos y externos;
- Ayudar a la gestión de tareas así como a la distribución de las mismas;
- Ayuda a la notificación basada en sistema de “disparadores”

IN.2 Interoperabilidad basada en Estándares

Objetivo: Con el consentimiento del titular de la cuenta, o por requisito legal, proporcionar procesos automatizados de cuidados de salud y de intercambio continuo de información clínica, administrativa y financiera a través de soluciones basadas en estándares.

Descripción: Estándares de interoperabilidad que permitan a un PHR-S operar con un conjunto de aplicaciones. Esto produce una visión unificada del sistema, aunque la realidad sea que varios sistemas dispares pueden presentarse juntos.

Ejemplos: Los estándares de interoperabilidad pueden permitir el intercambio de información entre diferentes sistemas de PHR, entre sistemas PHR y HCE, y entre sistemas PHR y, sistemas sanitarios públicos, sistemas de planes de salud/pagos, y sistemas de farmacia.

Los estándares de interoperabilidad posibilitan el acceso oportuno y eficiente, así como la recogida de información con mínimo impacto para el propietario de la cuenta.

IN.2.1 Estándares de Interoperabilidad

Objetivo: Ayuda a la habilidad de trabajar con otros sistemas, tanto interna como externamente, adheridos a estándares reconocidos de interoperabilidad, seguridad y privacidad. “Otros sistemas” incluyen otros sistemas PHR y EHR, aplicaciones dentro de un Sistema PHR, u otras entidades autorizadas que interactúen con un PHR-S.

Descripción: El Sistema de PHR generalmente utiliza estándares de interoperabilidad para conocer sus requisitos internos y externos de interoperabilidad, y debe existir un entendimiento común de las normas respecto a la conectividad, estructuras de información, formatos y semántica.

Estos son conocidos como estándares de interoperabilidad o de intercambio. El intercambio de datos, el cual puede ser entre sistemas o módulos internos o externos, con el PHR-S, de forma transparente para el propietario de la cuenta.

Si la interoperabilidad consta de doble entrada, o pasos de “copy-paste” realizados de forma manual por el usuario, no se consideraría transparente.

La representación del contenido del PHR es transmitido en distintos formatos de interoperabilidad, como:

Mensajes HL7, CDA, y otros documentos estructurados HL7, transacciones X12N, y formato DICOM.

Se hace necesaria la ayuda para los múltiples modos de interacción, a fin de responder a los diferentes niveles de inmediatez y tipos de intercambio. Por ejemplo, la mensajería puede ser efectiva para muchos escenarios de intercambio de datos asíncronos, cercanos al tiempo real, pero puede no ser apropiada si el usuario final está esperando una respuesta inmediata por parte de una aplicación remota.

La terminología estándar es parte fundamental de la interoperabilidad y un modelo formal de información explícita optimiza dicha interoperabilidad. Normalmente las organizaciones necesitan hacer frente a más de un modelo de información y pueden necesitar el desarrollo de un mapeo o un meta-modelo. Los procesos de confirmación de entrega proporcionan un sistema que garantiza un intento de intercambio realmente se llevó a cabo con éxito.

Ejemplos: Varios modos de interacción son normalmente soportados, tales como:

- Notificaciones no solicitadas. Ej. El propietario de la cuenta recibe una notificación de su equipo de atención sanitaria respecto a un nuevo desarrollo relacionado con su estado.
- Consulta/Respuesta. Ej. “Mostrarme los últimos resultados de laboratorio de mi hijo”.

- Servicio de Solicitud y Respuesta, ej. “Buscar un episodio clínico reciente y obtener el número de pacientes que un médico ve con esas condiciones, así como la relación calidad/costes estimados para dicho tratamiento”.
- Interoperabilidad de la información entre mi PHR (propiamente identificada) y las organizaciones públicas sanitarias.
- Documentos clínicos discretos y estructurados, ej. “Aquí está mi lista de alergias actualizada.”
- Documentos clínicos desestructurados, ej. “Añadir una anotación de texto libre en mi diario de diabetes indicando como me encuentro hoy”.

IN.2.2 Mantenimiento y Control de Versiones de Estándares de Interoperabilidad

Objetivo: Permitir el control de versiones de acuerdo a políticas locales para asegurar el mantenimiento de los estándares de interoperabilidad utilizados.

Descripción: El control de versiones de una aplicación estándar de interoperabilidad incluye la capacidad de adaptarse a cambios como cuando en la fuente del estándar de interoperabilidad se produce su proceso de actualización natural.

El ciclo de vida de cualquier estándar da lugar a cambios en sus requisitos. Es crítico que una organización conozca la versión de cada estándar utilizado y cuáles son sus requisitos y capacidades.

Estándares de interoperabilidad que son compatibles con versiones anteriores, soportando el intercambio entre emisores y receptores que estén utilizando distintas versiones. El control de versiones asegura que se considere la diferencia del contenido de aquella información enviada en utilizando una versión posterior del estándar, y pudiendo interoperar de forma eficiente con los receptores que sean capaces de procesar únicamente las primeras versiones.

Es decir, los remitentes deben conocer la información que los receptores no son capaces de captar, y adaptar sus procesos de negocio correspondientemente.

Ejemplos: En estos ejemplos, “organización” es sinónimo de “conjunto de sistemas interoperables” - por ej. el sistema de PHR y las entidades con las cuales participa mediante la interoperabilidad de datos electrónicos (EHR-S, farmacias, Sistemas Sanitarios públicos, etc.)). Si la organización migra a un estándar de mensajería HL7 v2.5, puede optar por aprovechar las nuevas propiedades, como puede ser la información de banco de sangre. La organización puede encontrar que determinados campos permanecen únicamente para mantener la compatibilidad con versiones anteriores o que son eliminados por completo.

Los estándares suelen evolucionar de forma que se proteja la compatibilidad hacia versiones anteriores. Sin embargo, a veces existe una limitada o nula compatibilidad cuando una organización se ve en la necesidad de reemplazar completamente un estándar por una nueva metodología (ej. migración desde HL7 v2 a HL7 v3).

Las grandes organizaciones suelen necesitar usar diferentes versiones de un estándar de interoperabilidad para satisfacer los requisitos internos de interoperabilidad de la propia organización.

Por ejemplo, el estándar común para toda la empresa puede ser utilizar HL7 v2.5 para mensajes de Laboratorio, pero algunas secciones de la empresa pueden estar en un nivel inferior.

Cuando los estándares de interoperabilidad cambian con el tiempo, es importante el análisis retrospectivo y tener en cuenta las diferencias entre las distintas versiones de las estructuras de información con el fin de ayudar a la permanencia de conceptos a lo largo del tiempo.

IN.2.3 Integración de Aplicaciones Basadas en Estándares

Objetivo: Permitir la integración de aplicaciones basadas en estándares.

Descripción: Cuando un Sistema de PHR se basa en una combinación de aplicaciones, debe usar métodos estandarizados. La integración de aplicaciones basadas en estándares puede realizarse de diversas formas. El método utilizado depende del enfoque de la organización para la integración de aplicaciones. Es concebible que una organización pueda utilizar distintos métodos de integración.

Ejemplos:

- La integración de contexto puede realizarse mediante los estándares del Grupo de Trabajo de HL7 Clinical Object Context (CCOW).
- La integración de la seguridad basada en usuario y sesión puede lograrse mediante el Lenguaje SAML (Security Application Markup Language)
- El sistema PHR puede ser integrado en un Sistema de Información de una empresa mediante la Orientación de Servicios.

IN.2.4 Acuerdos de Interoperabilidad

Objetivo: Apoyo a interacciones con directorios de entidades para determinar la dirección, perfil y requisitos de intercambio de los datos de los socios conocidos y/o potenciales.

Utilización de las reglas de interacción especificadas en el acuerdo de interoperabilidad de los socios, incluyendo requisitos de privacidad y seguridad al intercambiar información.

Descripción: Los sistemas que deseen comunicarse entre sí deben acordar los parámetros asociados a dicho intercambio de información.

Los acuerdos de interoperabilidad permiten al Sistema PHR describir dichos parámetros/criterios. Un Sistema PHR puede utilizar los registros de las entidades para determinar la seguridad, dirección y requisitos de fiabilidad entre socios. Un sistema PHR puede utilizar esta información para definir la forma en la que los datos serán intercambiados entre emisor y receptor. El descubrimiento de los servicios de interoperabilidad y sus propiedades puede ser automático, o de forma alternativa, mediante un acuerdo de interoperabilidad que puede tomar la forma de un documento de requisitos de interoperabilidad que los socios acuerden implementar.

Ejemplos:

- Una nueva aplicación puede determinar de forma automática una fuente de datos demográficos de un paciente utilizando un UDDI (Universal Description and Discovery Integration) para el

descubrimiento de la fuente, y recuperar la especificación WSDL (Web Services Description Language) para los detalles asociados.

- El Hospital Good Health es un miembro de la red de laboratorios AnyCounty, para compartir resultados con otros socios. El Hospital Good Health consulta periódicamente el directorio de la red de laboratorios (UDDI) para determinar si los proveedores han introducido información adicional en la red. Cuando se descubre la existencia de nueva información de los proveedores, el hospital Good Health establece los servicios de conexión apropiados basados en la descripción de dichos servicios (WSDL).

IN.3 Objetivos de Seguridad: Asegurar el acceso al Sistema PHR y a la información de PHR.

Objetivo: Gestionar conjuntos de permisos de control de acceso concedidos dentro de un Sistema PHR. Prevenir uso no autorizado de datos, pérdida de datos, manipulación y destrucción.

Descripción: Para cumplir con la seguridad, todas las aplicaciones del Sistema de PHR deben adherirse a las reglas establecidas por el acceso de control y proteger la privacidad de la información del PHR. Las medidas de seguridad asistirán a la prevención de uso no autorizado de datos y los protegerá ante la pérdida, alteración y destrucción de los mismos. Un Sistema PHR debe ser capaz de incluir o interactuar con estándares de conformidad con los servicios de seguridad con el fin de asegurar que cualquier acceso Principal (usuario, organización, dispositivo, aplicación, componente u objeto) al sistema o sus datos es autenticado apropiadamente, autorizado y auditado de acuerdo a las políticas jurisdiccionales y/o locales.

IN.3.1 Autenticación de Entidad

Objetivo: Autenticar titular de la cuenta del PHR-S y/o entidades antes de permitir el acceso al Sistema de HCP.

Descripción: Tanto usuarios como aplicaciones están sujetos a la autenticación. El sistema de HCP debe proporcionar mecanismos para que los usuarios y aplicaciones sean autenticados.

Los usuarios tendrán que ser autenticados cuando intenten utilizar la aplicación, y las aplicaciones deben autenticarse antes de acceder a la información de la HCP gestionada por otras aplicaciones. Para el propósito de este modelo, incluimos métodos para extender el acceso a otros individuos que utilicen una clave de seguridad (ej. Conocimiento de un secreto compartido o posesión de un código de un único acceso que sea dado al usuario por parte del titular de la cuenta) así como a métodos validos de autenticación (la autenticación depende de la presencia de una clave de seguridad válida).

El sistema de HCP puede gestionar las credenciales de autenticación, o puede depender de un servicio externo para este proceso, determinando la validez de solicitudes a crear, leer, actualizar o comunicar.

Ejemplos:

- Nombre de usuario/clave
- Certificado digital
- Clave de seguridad
- Biométricas
- Secreto compartido
- Etiquetas de RFID enlazadas a una identidad conocida

IN.3.2 Autorización de Entidad

Objetivo: Gestionar los conjuntos de permisos de control de acceso verificado para entidades que utilicen PHR-S (Usuarios de PHR-S). Permitir a los titulares de cuentas de PHR-S para proporcionar acceso parcial o completo a la información del PHR a otros individuos que puedan actuar en nombre del titular de la cuenta (proxy users), médicos, sistemas, y otros. Permitir al titular de la cuenta del PHR-S denegar el acceso a información del PHR. Permitir al titular de la cuenta del PHR-S determinar qué información e información de que fuentes externas puede ser aceptada en un PHR.

Descripción: Aquellos usuarios del sistema PHR que no sean los propietarios de la cuenta, pueden estar autorizados a utilizar los componentes de un Sistema PHR de acuerdo a su identidad, rol y/o la condición actual del paciente.

IN.3.3 Control de Acceso a Entidad

Objetivo: Verificar y hacer cumplir el control de acceso a todos los componentes del PHR-S, información del PHR y funciones para usuarios finales, aplicaciones, sites, para prevenir uso no autorizado de un recurso.

Descripción: El control de acceso de entidad es una función fundamental de un Sistema de PHR. Para asegurar que el acceso es controlado, un Sistema de PHR debe realizar la autenticación y autorización de usuarios o aplicaciones para cualquier operación que lo requiera, y respetar las reglas de acceso al sistema y a la información que hayan sido definidas.

IN.3.4 No Rechazo

Objetivo: Limitar la capacidad de un usuario de PHR-S para denegar (repudiar) la generación, recepción, o autorización de intercambio de datos por dicho usuario.

Descripción: Un Sistema PHR permite la entrada de datos y el acceso a datos de un registro de salud personal de un paciente. El “no rechazo” garantiza que la fuente del registro de datos no puede posteriormente denegar que esta sea la fuente.

Específicamente, esto significa que el emisor o el receptor de un mensaje no puede posteriormente denegar que haya enviado o la recibido dicho mensaje.

Ejemplos: El “no rechazo” puede lograrse a través del uso de:

- 1) una firma digital, la cual sirva como un identificador único de un individuo (como una firma escrita en un documento de papel);
- 2) servicio de confirmación, el cual utilice un agente de transferencia de mensaje que cree un receptor digital (proporcionando una confirmación de que un mensaje fue enviado y/o recibido); y con sello temporal, lo cual prueba que un documento existía en una determinada fecha y tiempo – el sellado de fecha y tiempo implica la capacidad de indicar la zona horaria donde fue registrado (las zonas horarias se describen en ISO 8601 Standard Time Reference).

IN.3.5 Intercambio Seguro de Datos

Objetivo: Los datos del PHR necesitan ser intercambiados de forma segura. Esto requiere medidas que aseguren la confidencialidad e integridad de los datos.

IN.3.6 Enrutamiento Seguro de Datos

Objetivo: Guiar electrónicamente el intercambio de datos de PHR únicamente *hacia y desde* destinos y fuentes conocidas, registradas y autenticadas (de acuerdo a reglas aplicables específicas de cuidados de salud y estándares relevantes).

IN.3.7 Certificación de Información

Objetivo: Gestionar la certificación electrónica de la información certificable incluyendo el mantenimiento de la firma de certificación (o certificado de autenticidad) asociados con la información entrante o saliente.

Descripción: El propósito de la certificación es mostrar la autoría y asignar responsabilidad para un acto, evento, condición, opinión o diagnóstico. Cada entrada en el PHR debe ser identificada con el autor y no debería ser realizada o firmada por nadie que no sea el autor.

El contenido de la certificación puede ser recibida desde sistemas relacionados (ej: Sistemas de HCE).

Las firmas digitales pueden ser utilizadas para implementar documentos de certificación. Para un documento entrante, el registro de certificación se conserva si está incluido.

La funcionalidad de certificación debe conocer las aplicaciones legales, reguladoras y otros estándares aplicables o requeridos. La certificación de información del PHR promueve la formalidad y el uso de la información del PHR por clínicos y otras 181 partes interesadas.

IN.3.8 Privacidad y Confidencialidad del Paciente

Objetivo: Permitir el reforzamiento de las reglas organizacionales y jurisdiccionales de privacidad del paciente que se aplican a diversas partes de un PHR-S a través de la implementación de mecanismos de seguridad.

IN.3.9 Disponibilidad del Servicio

Objetivo: Disponibilidad, referida a los días y horas en las que un servicio se encuentra potencialmente preparado para su uso.

Descripción: La disponibilidad (días y horas del servicio para el acceso a datos) y la línea temporal (respuesta temporal a peticiones de datos) de un Sistema de PHR debería ser especificado en un Service Level Agreement (SLA) entre el Servicio Proveedor de PHR y el Esponsor PHR o propietario de la cuenta PHR.

Esto es importante por varias razones, incluyendo disponibilidad para situaciones de emergencia, y puede ayudar a consumidores a determinar cuál de las múltiples elecciones de Sistemas de PHR sería mejor para sus necesidades y circunstancias.

IN.3.10 Mensajería Segura

Objetivo: Permitir una comunicación electrónica segura entre los titulares de la cuenta y los proveedores de Servicios Sanitarios.

Descripción: Un propietario de cuenta de Sistema de PHR puede enviar y recibir comunicaciones electrónicas “hacia” y “desde” un proveedor interesado y capacitado, de manera que las identidades sean verificadas y la información intercambiada esté encriptada durante la transmisión.

IN.4 Registros Auditables

Objetivo: Proporcionar capacidades de auditoría para el acceso a sistema y uso indicando quien accedió al registro, cuando, que acciones fueron tomadas, y cuando ocurrieron las acciones. Ejemplos de acciones auditables incluyen: Registros creados, modificados, vistos, extraídos o borrados. Los sellos de Fechas y Tiempos requieren las correspondientes zonas horarias (ver ISO 8601 Standard Time Reference) y una sincronización temporal consistente a lo largo de los sistemas de información complementarios (ver IETS RFC 1305). Los registros auditables abarcan el intercambio de información, la auditoría de la gestión del consentimiento y los intentos de autenticación de entidad. La funcionalidad de auditoría incluye la capacidad de generar informes de auditoría y ver de forma interactiva el historial de cambios para registros de salud individual. Los formatos de log de auditoría pueden conformarse según los estándares tales como IETS RFC 3881 (Security Audit & Access Accountability Message XML Data Definitions for Healthcare Applications).

Descripción: La funcionalidad de auditoría abarca auditorías de seguridad, auditorías de datos, auditorías de intercambio de datos y la capacidad de generar informes de auditoría.

Los ajustes de auditoría deberían ser configurables para cumplir con las necesidades de las políticas locales. Las operaciones y políticas de las auditorías de los Sistemas de PHR deberían tener dos puntos de vista. Primero, capacidades de auditoría necesitan estar presentes para cubrir las responsabilidades de auditoría profesionales relacionadas con los datos de seguridad y forenses.

Ejemplos:

- Auditoría de seguridad, la cual registra en el log intentos de de acceso y uso de recursos incluyendo el login del propietario de la cuenta, acceso a archivos, otras actividades, y cualquier violación de seguridad ocurrida o intentada;
- Auditoría de datos, que almacena en el log, quien, cuando, y por qué sistema fue creado un registro de PHR, modificado, visto, extraído, o (si la política local lo permite) borrado.
- Auditoría de intercambio de datos, la cual almacena los logs de intercambio de datos entre un Sistema PHR y otros sistemas electrónicos de información complementarios (por ejemplo, aplicación que envía los datos; la naturaleza, historia y contenido de la información intercambiada; mensajes recibidos/enviados); e información sobre transformaciones de datos (por ejemplo, traducciones de vocabulario y detalles de los eventos de transmisión y recepción)
- La auditoría de datos puede hacer referencia a: los datos de configuración del sistema o de gestión de datos clínicos y de los pacientes; cambios en el reloj del sistema.