

Nota de campo

Los registros de salud personal: el caso de la Carpeta Personal de Salud de Cataluña

Francesc Saigí^{a,*}, Ismael Cerdá Calafat^b, Joan Guanyabens Calvet^c y Elisenda Carrau Vidal^d

^a Estudios de Ciencias de la Salud, Universitat Oberta de Catalunya (UOC), Barcelona, España

^b Fundacio TIC Salut, Barcelona, España

^c Departament de Salut, Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS), Barcelona, España

^d Proyecto Historia Clínica Compartida de Cataluña y Carpeta Personal de Salud (AIAQS), Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 13 de enero de 2012

Aceptado el 15 de marzo de 2012

On-line el 2 de mayo de 2012

Palabras clave:

Carpeta Personal de Salud
Registro personal de salud
Historia clínica electrónica
Información sanitaria
Actitudes del consumidor
Paciente

R E S U M E N

Este trabajo explora las posibilidades de la Carpeta Personal de Salud e identifica la brecha entre el potencial de esta herramienta y las aplicaciones que ofrece a través de Internet. Se presenta la Carpeta Personal de Salud, un proyecto vinculado a la Historia Clínica Compartida de Cataluña, que ofrece un punto de acceso a la información sobre la propia salud que es seguro, personalizado y soportado por las tecnologías de la información y la comunicación. La experiencia, realizada íntegramente por la Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña, escogió una metodología mediante encuesta anónima. Los resultados han sido de gran relevancia para obtener información sobre la idoneidad de los datos publicados y las expectativas de una herramienta dirigida a la población en general.

© 2012 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Personal health records: the case of the Personal Health Folder of Catalonia (Spain)

A B S T R A C T

The aims of this study were to explore the possibilities of the Personal Health Folder and to identify the gap between the potential applications of this tool and what it offers through the Internet. The Personal Health Folder is presented, a project linked to the Shared Medical Record of Catalonia (Spain), which provides citizens with an access point to information about their health insurance, customized and supported by information and communication technologies. The project was carried out by the Ministry of Health of the Government of Catalonia (*Generalitat de Catalunya*) and data were gathered through an anonymous survey. The results were critical to obtain information on the suitability of the published data and on the expectations of a tool aimed at the general population.

© 2012 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Personal Health Folder
Personal health record
Electronic health record
Health information
Consumer attitudes
Patient

Introducción

La inversión de la pirámide demográfica y el consecuente aumento de las enfermedades crónicas demandan un cambio de modelo sanitario, más centrado en la ciudadanía empoderada como mecanismo de contención del gasto sanitario¹. Este nuevo paradigma exige a la sanidad una serie de desafíos, como la necesidad de aumentar la accesibilidad del sistema sanitario y de que se potencie la figura del paciente². Dentro del contexto de aplicaciones para el consumidor de salud, una de las tendencias más prometedoras es el incremento de los registros personales de salud³, en especial cuando están integrados con otros sistemas de información sanitaria como laboratorios, farmacias u hospitales. La evolución de los registros personales de salud y cómo están siendo utilizados por la ciudadanía abre nuevos dilemas y oportunidades en este sentido.

La Carpeta de Salud (CPS) es un proyecto vinculado a la Historia Clínica Compartida de Cataluña, que ofrece un punto de acceso a la información sobre la propia salud que es seguro, personalizado y soportado por las tecnologías de la información y la comunicación. La CPS tiene el objetivo de favorecer la responsabilización de la población sobre su propia salud, facilitando su participación en la gestión de las actuaciones preventivas y de su cuidado, para mejorar la calidad de la asistencia y la coordinación entre las diferentes líneas asistenciales y entre los profesionales⁴. En este artículo se analizan las posibilidades de la CPS en el sistema sanitario catalán y la brecha entre el potencial de esta herramienta y las aplicaciones que ofrece a través de Internet.

Desarrollo de la experiencia

Las funcionalidades de la CPS eran, a través del número de tarjeta sanitaria, permitir el acceso a los datos personales y de contacto (nombre, apellidos y dirección), los datos de su equipo de atención primaria de salud, los informes y resultados de pruebas o exploraciones complementarias recogidos en su historia clínica,

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: fsaigi@uoc.edu (F. Saigí).

Tabla 1

Resumen de las cuatro respuestas con cinco niveles de respuesta (n = 31)

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	NS/NC
¿Considera necesario el estudio que se está realizando?	68%	29%	3%	0%	0%
¿Le es útil acceder a su información médica a través de Internet?	78%	19%	3%	0%	0%
¿Le parece adecuado el lenguaje utilizado en la Carpeta Personal de Salud?	19%	58%	7%	0%	16%
¿Le parece buena la navegabilidad en su Carpeta Personal de Salud?	26%	49%	6%	6%	13%

la medicación prescrita por el médico de atención primaria y las vacunas que consten en las historias informatizadas de los centros asistenciales de primaria y especializada. El modelo de control de seguridad de la CPS exige, primero, que el paciente se identifique mediante su CIP (Código de Identificación del Paciente, sistema utilizado por la Consejería de Salud de Cataluña), con un certificado personal emitido por el CatCert (Agencia Catalana de Certificación, idCAT o Tcat) o con el DNI electrónico; y segundo, que se compruebe en el Registro Central de Asegurados de CatSalut que el CIP indicado por el usuario se corresponda con el NIF del certificado digital utilizado en la primera autenticación.

Se llevó a cabo una experiencia piloto con el colectivo de trabajadores del Ayuntamiento de Calella y los profesionales de la Corporación de Salud del Maresme y La Selva. Doscientos participantes fueron dados de alta en la CPS y se les invitó a interactuar con las posibilidades de su CPS y a formar parte de esta experiencia (desde el 3 de noviembre de 2009 hasta el 23 de diciembre de 2009).

La experiencia se basó en realizar un estudio, íntegramente por parte de la Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña, de metodología cuantitativa y cualitativa, para estudiar las percepciones y las opiniones sobre las posibilidades de utilizar la información de su salud en línea y a través de la CPS, y recabar información sobre la idoneidad de los datos publicados. Como instrumentos para la recogida de los datos se utilizó una encuesta anónima, que incluía una combinación de preguntas cerradas y abiertas. De las nueve preguntas, cuatro ofrecían respuestas múltiples con una escala de cinco niveles de respuesta (1 = mucho, 2 = bastante, 3 = poco, 4 = nada y 5 = no sabe/no contesta), tres utilizaron una escala de valoración cuantitativa con diez niveles de respuesta para valorar la utilidad de los contenidos incluidos en la CPS (informes médicos, información sobre las vacunaciones y medicamentos prescritos), y las dos restantes eran de composición completamente abierta, en las cuales los encuestados escribían lo que querían sobre qué incorporarían en su CPS y su opinión sobre la herramienta. Para el análisis de los datos generados por las preguntas abiertas se utilizó el análisis cualitativo genérico⁵.

En total, 71 participantes de 29 a 52 años de edad accedieron a la CPS y 31 completaron la encuesta (tablas 1 y 2). Respecto a la valoración de los contenidos, la información sobre los medicamentos prescritos ha sido la mejor puntuada, con un promedio de 7,5 puntos (según un baremo de 0, la puntuación más baja, a 10, la puntuación más alta), seguida de los informes médicos con 7,3 y la información sobre las vacunaciones con un 6,8.

La idoneidad de esta experiencia ha recibido el apoyo del 97% de los participantes que respondieron a la encuesta, definiéndola como una iniciativa muy o bastante necesaria. El 78% de los que accedieron a responder la encuesta coincidieron en valorar la CPS como muy útil.

Hubo una manifestación unánime sobre incrementar el contenido de su CPS con información relativa a «mi enfermedad» y la salud en general, haciendo énfasis en el tema de las alergias a medicamentos, señalando que es el sistema sanitario quien garantiza los contenidos. Dentro de la amplia variedad de solicitudes destacó la de efectuar trámites personales a través de Internet, como conseguir cita o contactar con el médico, modificar los datos de la tarjeta sanitaria, solicitar certificados de salud o la posibilidad de añadir comentarios o datos bajo responsabilidad del paciente, remarcando

Tabla 2

Percepciones y opiniones de los participantes (n = 31) sobre qué incorporarían en su Carpeta Personal de Salud y su opinión sobre el uso y la seguridad

«Todos los informes últimos que tienen otros centros hospitalarios de Cataluña (...). Debería incorporar las enfermedades crónicas. (...) Las posibles alergias a medicamentos» (PART-18).

«Partes médicos de baja y de alta, posibles alergias a medicamentos, medicación prescrita que se utilice habitualmente, información actualizada de vacunas, informes aportados en el centro de atención primaria provenientes de otros centros médicos y/u hospitalarios» (PART-04).

«La posibilidad de imprimir recetas electrónicas, ligar los diagnósticos con las recetas (en vez de dos páginas diferentes), calendario de vacunaciones, las bajas y altas médicas» (PART-16).

«(...) sea la puerta de acceso único para contactar con el sistema, especialmente a la hora de programar visitas. (...) Cambio de datos personales (...) Consejos de salud (...)» (PART-10).

«Tendría que ser todo disponible» (PART-13).

«Si los datos son míos, ¡los quiero todos!» (PART-25).

«La posibilidad de poder comunicarme con el médico y la posibilidad de poder añadir comentarios o datos bajo mi responsabilidad» (PART-22).

«Creo que hay que mejorar el acceso para las personas que no tienen mucha idea de informática. Aparte de esto, también la manera de navegar de la gente inexperta» (PART-03).

«Creo que aún falta mucho trabajo por hacer» (PART-19).

«Habría que mejorar el entorno de visualización, y hacerlo más accesible y no tan frío» (PART-05).

la idoneidad del acceso único para contactar con el sistema sanitario, en particular a la hora de programar visitas (tabla 2).

Finalmente, a pesar de su aceptación por parte de los participantes con un perfil más técnico, se percibieron fricciones con las tecnologías de acceso que garantizaban la seguridad y la confidencialidad de los datos (tabla 2).

Conclusiones

En aras de buscar opciones a la precaria sostenibilidad económica de los sistemas de salud, se estudia la posibilidad de utilizar la CPS para reforzar el cambio hacia una atención más centrada en la población y como mecanismo de contención del gasto sanitario^{4,6}. De acuerdo con Hardey⁹ y Fieschi¹⁰, la interacción de la CPS y la nueva población de personas consumidoras empoderadas debería facilitar la transformación de los modos de acceso y consumo de los servicios sanitarios, y dar lugar a un cambio de rol de la mayoría de las y los actores involucrados en los servicios de salud⁷. La apuesta novedosa del proyecto llevado a cabo íntegramente por la Consejería de Salud de la Generalitat de Cataluña fue incorporar la percepción de la ciudadanía en torno al instrumento. Entre los resultados de la experiencia destaca la necesidad de que las aplicaciones de la CPS satisfagan las necesidades y las expectativas de la población a quien va dirigida, potenciando así la fuerza sinérgica catalizadora que ejerce la ciudadanía empoderada^{7,8}. En caso contrario, la CPS se concebiría exclusivamente como una plataforma de contenidos para difundir información de forma unidireccional, habría pocas posibilidades de interacción virtual con el sistema sanitario y la demanda seguiría trasladándose directamente a las sesiones tradicionales cara a cara.

El acceso a una gran cantidad de información y las posibilidades de los enfoques constructivistas que posibilita Internet se suman al tremendo potencial de la CPS para redefinir el modelo de salud, transformar la relación entre las y los actores involucrados en los servicios de salud y tratar de mejorar el sistema sanitario en términos de eficiencia y calidad.

Contribuciones de autoría

I. Cerdá y J. Guanyabens concibieron y diseñaron el estudio. I. Cerdá y J. Guanyabens obtuvieron los datos. F. Saigí, I. Cerdá y E. Carrau contribuyeron por igual en el análisis de los datos y la elaboración de los resultados, aportando ideas en la interpretación de los hallazgos y evaluando críticamente su significado. La redacción del manuscrito original la realizó F. Saigí con la colaboración de E. Carrau. J. Guanyabens e I. Cerdá realizaron una revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales y aprobaron la versión final para su publicación. El responsable del artículo es F. Saigí.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer la colaboración desinteresada de los 200 participantes del Ayuntamiento de Calella y de la Corporación de Salud del Maresme y La Selva.

Bibliografía

1. Irwin RS, Richardson ND. Patient-focused care: using the right tools. *Chest*. 2006;130:73-82.
2. European Commission. eHealth priorities and strategies in European countries, Luxembourg; 2007.
3. Tang PC, Lee TH. Your doctor's office or the Internet? Two paths to personal health records. *N Engl J Med*. 2009;360:1276-8.
4. Cerdà I, Contente M, García C, et al. Carpeta Personal de Salud. *Med Clin (Barc)*. 2010;133 Supl:63-6.
5. Denzin N, Lincoln Y, editores. *Collecting and interpreting qualitative materials*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2003.
6. Tang PC, Ash JS, Bates DW, et al. White paper. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc*. 2006;13:121-6.
7. Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ*. 2000;320:1713-6.
8. Jadad AR, Delamothe T. What next for electronic communication and health care? *BMJ*. 2004;328:1143-4.
9. Hardey M. E-health: the internet and the transformation of patients into consumer and producers of health knowledge. *Information, Communication and Society*. 2001;4:388-405.
10. Fieschi M. Information technology is changing the way society sees health care delivery. *Int J Med Inform*. 2002;66:85-93.