

# EL IMPACTO DE LA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA DOCENCIA

**Marcial García Rojo**

*Servicio de Anatomía Patológica  
Complejo Hospitalario de Ciudad Real*

**Fernando Martín Sánchez**

*Jefe del Área de Bioinformática Médica  
Unidad de Coordinación de Informática Sanitaria  
Instituto de Salud “Carlos III”*



*Noté que el doctor se aproximaba a la pared [en su casa] y tomaba unas cintas en las que había grabado unas curvas. En ellas, según supe después, venían los gráficos de una endocarditis valvular, que telefónicamente le remitía su ayudante, que en aquel instante tomaba los datos en casa de un enfermo. El doctor entonces tomó las cifras principales de las curvas y las anotó en la máquina diagnosticadora.*

Santiago Ramón y Cajal. La vida en el año 6000

## INTRODUCCIÓN

La historia clínica es una fuente de datos fundamental y una herramienta básica para la investigación biomédica, la formación de estudiantes y la educación médica continuada. Algunos componentes de modelos clásicos de historia clínica, como la orientada a problemas, han sido considerados especialmente adecuados para los usos docentes y científicos de la historia clínica electrónica (HCE) (1). Los avances en las tecnologías de la información y las necesidades impuestas por modelos emergentes de gestión clínica están favoreciendo un uso cada vez más extendido de historias clínicas en formato electrónico. Con ello, surgen nuevas oportunidades para la utilización de la enorme riqueza de datos que reside en estos sistemas en entornos educativos y de investigación.

La implantación de la HCE está teniendo impactos en la investigación clínica, en la investigación farmacéutica (ensayos clínicos, farmacoepidemiología) y en la investigación en salud pública (informe electrónico de casos, bases de datos poblacionales). En gran parte esto se debe a la creación de repositorios de datos de investigación que comienzan a estar integrados con la HCE de cada paciente, facilitando el desarrollo y la adopción de herramientas de soporte a la toma de decisiones o guías de práctica clínica, que contribuyen al ejercicio de una medicina basada en pruebas (2).

El objetivo de este capítulo consiste en realizar una revisión del estado actual y principales tendencias que se adivinan en la utilización de la HCE en investigación y docencia sanitaria. Para ello se describirán las principales barreras existentes y las soluciones que, desde las tecnologías de la información y la informática biomédica se están ofreciendo para superarlas. Asimismo, el lector encontrará información básica sobre los aspectos más relacionados con el uso de la HCE en investigación

y docencia (ensayos clínicos, grandes registros, el impacto de la investigación genómica). También se aportan algunos ejemplos de trabajos en este campo en especialidades médicas concretas y se realizan algunas reflexiones sobre la importancia de la estandarización y codificación de datos para el avance de estas aproximaciones. En el apartado de docencia se ha realizado una descripción de los principales beneficios aportados por la HCE y de las nuevas herramientas que se están desarrollando con el propósito de mejorar la formación de estudiantes y pacientes y la educación médica continuada.

## INVESTIGACIÓN

### Usos actuales de la HCE en investigación

Hasta el momento, gran parte de la investigación clínica y epidemiológica se había estado basando en el uso de los registros informatizados del servicio de admisión de los hospitales o los certificados de defunción, al no disponer de otras fuentes de datos bien estructurados en los servicios clínicos (3).

La HCE demuestra que es posible superar estas limitaciones porque permite a los investigadores disponer de datos clínicos de más calidad y precisión (menor redundancia de información, validación de datos, bases de datos integradas) y, adicionalmente, posibilita el planteamiento de nuevos interrogantes que pueden responder las bases de datos de forma inmediata (4).

Algunas de esas nuevas líneas de investigación surgen al poder disponer de información sobre las mejores prácticas en salud, que es precisamente uno de los objetivos de la llamada “historia de salud federada o distribuida”, que consiste en una vista virtual de los datos de la historia clínica electrónica de un paciente, que puede ser obtenida del conjunto global de entradas disponibles sobre ese paciente, independientemente de dónde se encuentren ubicadas físicamente (5).

Los usos más frecuentes de la HCE en investigación hoy día consisten en el desarrollo de nuevas soluciones diagnósticas y terapéuticas, realización de investigaciones clínicas, valoración de tecnología, estudio de los resultados en pacientes, de la efectividad y eficacia de la atención médica, identificación de poblaciones de riesgo, desarrollo de registros y bases de datos centrales y análisis de la eficacia de procesos (como la gestión de archivos). De hecho, el interés de la comunidad científica por la HCE ha crecido significativamente en los últimos años, como lo demuestra la presencia creciente de artículos sobre HCE en las revistas científicas de mayor impacto como “British Medical Journal”, “Lancet” o “Annals of Internal Medicine” (6).

Esto sólo es posible si la HCE contempla otros usuarios potenciales, además de los clínicos, como podrían ser los encargados de mantener registros de enfermedades, las organizaciones que gestionan datos de salud, los fabricantes de tecnología sanitaria (equipamiento y dispositivos, laboratorios farmacéuticos, compañías de soportes físicos y lógicos de sistemas de HCE), y los centros de investigación (1).

Por otra parte, la HCE ofrece beneficios relativos a su uso en investigación, educación o la mejora de la calidad que, aunque no pueden ser cuantificados fácilmente, aumentan significativamente la proporción entre los beneficios y los costes de implantación de la HCE (7).

La investigación clínica irá evolucionando y con ella, los requisitos que impondrá sobre la HCE. Así, la HCE está fomentando el desarrollo de comunidades científicas multidisciplinares, colaboradoras y más efectivas (8). Se ha denominado *eficiencia* a esta nueva forma de llevar a cabo la investigación científica a gran escala, a través de colaboraciones distribuidas y globales basadas en el uso de Internet (9).

### **Estándares y sistemas de codificación para investigación**

No existen estándares ni prenormas europeas que traten sobre el uso de la HCE con fines investigadores o docentes, aunque el Comité Europeo de Normalización (CEN) reconoce la necesidad de ampliar los estándares de medicación con aspectos como “la interacción entre los sistemas de información clínica rutinarios y aplicaciones especiales para ensayos clínicos u otros proyectos de investigación (p. ej. genómica funcional)” (10).

Los programas de código abierto libre (*open source*) consensuados, uno de los objetivos del proyecto openEHR, facilitan el acceso a la comunidad investigadora y docente a la HCE (11). Aún así, es necesario desarrollar nuevos estándares sobre codificación, terminología, semántica, imágenes, señales biomédicas y datos genéticos para poder disponer de datos fiables para investigación (12).

Mientras que la investigación médica ha avanzado en el uso de algunos estándares de codificación y terminología (sintaxis) como MeSH para búsquedas bibliográficas o CIE para epidemiología, aún debe progresar en el uso de estándares de metadatos (semántica), incluso en varios idiomas (8). En medicina, es frecuente que la necesidad de una entrada ágil y flexible de datos esté reñida con la rigidez y la limitada resolución de un estándar. La estrategia preferida parece ser, pues, establecer correspondencias entre conceptos de una terminología estándar y los metadatos que ayudan a proporcionar significado en la entrada estructurada de datos (13).

En referencia a otro tipo de datos que va a tener importancia en los próximos años en la definición de la HCE, el dato genético, también la representación del conocimiento necesitará de estándares. La bioinformática se ha venido ocupando del procesamiento de este tipo de datos en el entorno de investigación biológica. Con el avance del Proyecto Genoma Humano se ha hecho notoria la importancia de la información genómica y proteómica también en el entorno clínico. Algunas ideas propuestas en el grupo de informática de la salud del CEN en relación con la bioinformática son (14):

- Estándares para la representación de datos de secuencias de proteínas y genes en investigación
- Estándares para representar investigaciones clínicas que combinen datos de fenotipo y genotipo
- Estándares para apoyar el trabajo en biología molecular.

En todos los casos, es imprescindible establecer mecanismos de coordinación y sinergia entre el desarrollo de estos estándares y los proyectos o comunidades de investigadores y académicos que trabajan en áreas similares.

### **La tecnología de HCE al servicio de la investigación**

Para una integración efectiva entre la HCE, las herramientas de soporte a la toma de decisiones, la evaluación clínica, los estudios epidemiológicos y la investigación biomédica, es necesario disponer de repositorios o almacenes de datos clínicos bien estructurados y de calidad y de guías clínicas aceptadas con enlaces explícitos a los datos clínicos y a terminologías en los conjuntos de datos clínicos (15).

Entre los principales problemas que se encuentra un proyecto de repositorio de datos clínicos de calidad cabría mencionar:

- La captura, integración y presentación de información descriptiva, que no está disponible para un análisis automático.
- Los formatos incompatibles o sin rigor suficiente que impiden su redimensión, la agregación de datos o la integración. Para que los documentos sean útiles, hay que poder inferir de ellos una crónica o relato coherente de hechos.
- Problemas tecnológicos para describir automáticamente el significado científico y clínico de la información biomédica, lo que se traduce en la práctica en una incapacidad para manejar efectivamente la información clínica.

- Límite impreciso entre la información que se destina a uso clínico y la que se destina a investigación.
- La cooperación requiere estándares, que apenas están emergiendo.
- Privacidad, consentimiento y seguridad, a todos los niveles: política, organización, estructura e implementación técnica (16).

Las tecnologías de la información ofrecen posibles soluciones a algunos de estos problemas como:

- Los entornos de computación distribuida o GRID, con las medidas de seguridad necesarias (17).
- Informática de alto rendimiento para el procesamiento, interpretación, integración, minería y visualización de enormes cantidades de datos (18).
- Vistas unificadas y personalizadas de datos procedentes de múltiples fuentes.
- Técnicas de gestión del conocimiento (proyectos e-Science/Grid), de extracción de términos, generación de lenguaje y despersionalización (8, 16), que permiten la integración de servicios de HCE federada con ontologías<sup>1</sup>.
- Arquetipos (o plantillas asociadas a actos clínicos) acordes con la prenorma CEN 13606, como los desarrollados en el proyecto K4Health (15).
- Programas de código abierto libre como OpenEHR (19), *The Good Electronic Health Record* (20) o la Ontología de Genes (21).

### **Métodos y técnicas para el procesamiento de la información en repositorios clínicos integrados**

Para crear un entorno integrador efectivo en investigación, que pueda unir la información anónima de observaciones e interpretaciones clínicas con datos de laboratorio, imágenes, con la investigación clínica y básica en biociencias, incluyendo datos de genética, expresión de genes, y otras muchas formas de datos, los esfuerzos se dirigen en las siguientes direcciones:

*1. Captura y gestión de la información:* capturar texto y dictar informes directamente desde el punto de atención al paciente es la propuesta más generalizada. Otra información llega directamente desde los sistemas de información del hospi-

---

<sup>1</sup> Ontología, en este contexto, es un vocabulario controlado y estructurado, con una jerarquía determinada, así como la forma de especificar las relaciones entre diferentes conceptos de ese vocabulario.

tal (laboratorio, recetas, etc.). La recogida de información clínica debe ir migrando hacia el uso controlado de texto estructurado. La recogida de datos con los parámetros de calidad requeridos para su uso en investigación no debe repercutir en la eficiencia del trabajo del médico o enfermeros durante la atención al paciente. En algunos casos, son los propios pacientes los que pueden introducir directamente determinados datos en su HCE a través de páginas web desde su domicilio, desde un teléfono móvil o mediante terminales en consultas u hospitales. Existen algunas experiencias positivas en atención primaria, que han facilitado los estudios de investigación de estos grupos de pacientes (22).

2. *Gestión y calidad de la información*: los datos necesarios para investigación, como hemos visto, han de ser de gran calidad, sin redundancia, validados e integrados (23). La recopilación de datos clínicos para investigación durante la práctica diaria puede verse favorecida si las bases de datos de pacientes son completas, con todos los datos necesarios y se diseñan permitiendo identificar a los pacientes a través de sus síntomas o signos y no sólo los diagnósticos finales, y permitiendo que el valor diagnóstico de una prueba determinada se estime objetivamente, sin interferir resultados de otras pruebas (24).

3. *Interpretación*: se necesitan herramientas adaptadas a la dimensión y complejidad del conocimiento clínico. No todos los datos son comparables, pero las ontologías permiten que se tomen decisiones en relación con los elementos que pueden ser agregados de forma segura para un análisis preliminar –el equivalente clínico a un experimento biológico “*en silicio*”<sup>2</sup>–. Las “bases de conocimiento basadas en ontologías” se basan en modelos conceptuales comunes pero recogen conocimiento de dominios adicionales acerca de los conceptos representados. Parte de esta información existe en recursos ya establecidos como el UMLS (“Lenguaje Médico Unificado”). Sin embargo, otra porción significativa se está recogiendo en proyectos como myGrid o CO-ODE (25) para desarrollar recursos y herramientas de gestión de conocimiento. Los métodos de inteligencia artificial (redes neuronales artificiales, lógica difusa, heurísticas...) para el análisis, interpretación o la predicción de información, permiten, por ejemplo, la estratificación de marcadores pronósticos anatomopatológicos en el cáncer de próstata (Biocore) (26).

---

2 “Biología en silicio” se refiere al uso de los ordenadores para resolver problemas y procesos biológicos de importancia tales como genómica comparativa, genómica funcional, genómica estructural, proteómica y farmacogenómica.



4. *Agregación, análisis y re-utilización*: la fácil agregación de datos o de pacientes que permite la HCE facilita los estudios científicos. En la investigación en salud, como sucede al tratar a un paciente, hay que contemplar el contexto (27). Cuanto más tenga que circular una información (que sea utilizable en contextos muy diferentes), mayor esfuerzo de descontextualización requiere. Con ello, surge la pregunta: ¿quién debería realizar este trabajo y quién recoge los frutos de esta labor? (28).

5. *Construir la “crónica”*: permite inferir una vista coherente de la historia del paciente, de lo que realmente se ha hecho y porqué, qué ha sucedido y porqué (que se prescribe paracetamol para combatir el dolor es tan obvio que a menudo no se menciona). Es habitual que la misma información aparezca en muchos documentos distintos, con niveles de detalles y de claridad muy diferentes y puede ser necesario resolver conflictos. El tiempo relativo a los “eventos índice” (p. ej. diagnóstico o recurrencia) y las duraciones son al menos tan importantes como la fecha del calendario. Por otra parte, rara vez se explicitan las razones para las acciones realizadas.

6. *Respetar estrictos requisitos éticos y legales de confidencialidad y consentimiento*. La información debe ser sometida a un proceso de “pseudonimato” para eliminar elementos de identificación inmediata: nombre, fecha de nacimiento, etc. y añadir un identificador de registro que sólo puede ser revertido por el hospital o una tercera parte de confianza. Además, es necesaria la despersonalización de los textos para eliminar cualquier información residual que pueda suponer una identificación, por ejemplo, nombres de familiares, nombres de lugares, profesiones raras, etc. Estas tareas pueden automatizarse hasta cierto punto con la tecnología de lenguaje utilizando el “reconocimiento de entidad nominada” (16). Parece adecuado crear una “Autoridad de Custodia del Repositorio” que pueda regular quién puede acceder al repositorio de datos clínicos para investigación y a qué partes del mismo.

### **La HCE en el contexto de la e-ciencia**

Desarrollar un entorno de trabajo colaborativo en e-ciencia clínica, de dominio público e internacional, para acceder y presentar la información en el repositorio intuitivamente, a menudo en lenguaje generado con técnicas como WYSIWYM –*What you see is what you meant* (lo que ves es lo que querías) (26, 29), e integrarla con otra información en la red científica puede hacer que el círculo de experimentación e investigación clínica sea más rápido, más eficiente y más efectivo. El entorno de trabajo dinámico de e-ciencia construye un dossier en el que es fácil

revisar la literatura actual (Medline, Cancer Net...) enlazada con las historias clínicas electrónicas de los pacientes que se están revisando. Algunas de las posibilidades que brindan estos entornos son:

- El investigador puede contactar con las redes de colegas clínicos y biólogos moleculares que participan en comunidades virtuales e-ciencia relacionadas.
- El investigador solicita a la Autoridad de Custodia del Repositorio acceso a más detalles incluido el texto completo de informes e historias autorizadas.
- Se puede formular rápidamente un estudio con protocolos existentes gestionados por el entorno de trabajo e-ciencia clínico, y éste es enviado a los Comités de Ética para una aprobación rápida. Los pacientes candidatos son rápidamente identificados y reclutados a través del repositorio y sus enlaces al sistema de HCE.
- Los genetistas y otros investigadores pueden aportar información sobre modelos animales relacionados, enlazando con los recursos de genómica y proteómica.
- Si los resultados del estudio clínico tienen suficiente relevancia, la información se añade a guías de práctica clínica, que son ampliamente distribuidas mediante los enlaces a NICE, la colaboración Cochrane y las redes de cáncer (16).
- Las imágenes procesadas y la información más significativa extraída de los informes (por ejemplo, de radiología) están a su vez disponibles en tiempo real para uso clínico (8). Además, las bases de datos de imágenes y las señales biomédicas pueden ser incluso interpretadas (proyecto MIAS-Grid) y ayudar a la toma de decisiones; y las imágenes estándar pueden ser personalizados para la morfología de cada paciente o para investigación (*The Dynamic Brain Atlas*) (30).
- El entorno e-ciencia es utilizado por los clínicos para ofrecer una medicina más personalizada. Simultáneamente, pueden buscar pacientes similares al que está tratando y a la vez comprobar si los estudios de revisión de práctica basada en pruebas (“evidencia”) pueden ser aplicados a su paciente (31).

**Figura 1. Tecnologías en el proyecto CLEF y su relación con la Historia Clínica Electrónica (16)**



En resumen, para la puesta en marcha de estas posibilidades es necesario contemplar aspectos organizativos y solucionar problemas técnicos en tecnología de lenguaje, integración de la información y en presentación de la información (figura 1). Estas mismas tecnologías también proporcionarán el núcleo de un nuevo sistema de cuidados del paciente en equipos multiprofesionales integrados y comunidades de pacientes (16).

### El investigador como usuario de la HCE

En el ámbito de la investigación existen buenas expectativas en cuanto al uso extensivo de un historial clínico electrónico, sobre todo basándose en el concepto de HCE distribuida o federada. Los centros de investigación son muy abiertos a colaborar con el resto de los actores del sector (32) y para ellos, los principales obstáculos son legales y normativos, aunque existen otros, como puede ser la resistencia de los profesionales médicos a adoptar las innovaciones y los cambios que las empresas introducen, y la escasa financiación de los proyectos.

La causa del fracaso de muchos de los sistemas de información de pacientes o de implantaciones de HCE es su escasa utilización y, por lo tanto, su escaso efecto en la calidad de la atención sanitaria, debido a que no se contemplaron las necesidades de los usuarios del sistema (33). El problema se agrava en el caso de los investigadores o en el uso de la HCE como herramienta docente, ya que durante el diseño del sistema es frecuente que se olviden estos usos secundarios de la información clínica.

La facilidad de acceso a los datos electrónicos por el personal investigador o docente autorizado, conlleva problemas de privacidad y confidencialidad de los datos del paciente, que, en parte, pueden ser solucionados mejorando la comunicación entre los clínicos de las diversas especialidades, y entre éstos y el personal investigador o docente (34).

### **Especialidades médicas y enfermería**

La revisión de los beneficios que la HCE ofrece a la investigación en las diversas especialidades médicas y en enfermería, permite deducir las siguientes ventajas de la HCE frente a la historia clínica en papel:

- Mejorar la comunicación entre cuidadores y el intercambio de información de salud entre clínicos y científicos (35).
- Establecer un conjunto de historias clínicas, datos esenciales consensuados o bases de datos estandarizadas, útiles para las diversas especialidades médicas, que facilite la integración de datos entre diversos centros. Este es el objetivo de proyectos como “Historia de Maternidad Dirigida a Mujeres de Escocia” (36) o TeleDiab del Mar Negro, este último basado a su vez en apoya a su vez en el proyecto “Buena Historia Clínica Electrónica Europea” (*Good European Health Record, GEHR*) (37).
- Facilitar la investigación en atención primaria, según se recoge de la experiencia en Holanda, donde un 80% de los médicos de atención primaria utilizan la HCE (38), por ejemplo mediante estudios retrospectivos que permitan analizar y detectar reacciones adversas a medicamentos, incluso aquellas que pasaron desapercibidas como tales en su momento (farmacoepidemiología) (39).
- Disminuir el esfuerzo necesario para la investigación a partir de datos de recetas médicas (40).
- En oncología y especialidades quirúrgicas, la HCE permite realizar estudios de las características de los pacientes y sus tumores (edad de presentación, factores de riesgo, estadificación, etc.) y compararlos con los datos nacionales, para observar desviaciones significativas y evaluar objetivamente los resultados obtenidos (41).
- Evaluar objetivamente los resultados del cuidado del paciente (42), incluyendo incluso aspectos sociales, escalas psiquiátricas y otros datos no cuantitativos que apoyan la investigación en especialidades como psiquiatría (43).

- Analizar la calidad de los cuidados o la optimización de recursos en enfermería (42).
- En definitiva, mejorar la atención a los pacientes (35).

### **Registros, bancos y centros de investigación**

Los registros representan un aspecto esencial de la investigación sobre patologías y proporcionan datos obtenidos en una población amplia que resultan muy útiles para formular nuevas preguntas e investigaciones.

La HCE facilita la creación de registros de enfermedades pues, por una parte, al disponer de información clínica completa que no ha de ser transcrita de nuevo, se minimizan los posibles errores de selección de pacientes y, por otro lado, permite informar a un mayor porcentaje de pacientes sobre la existencia de ensayos clínicos apropiados. Así, en Gran Bretaña se ha conseguido que más del 75% de los pacientes con enfermedad de Hodgkin de alto riesgo se les haya podido ofrecer participar en un ensayo clínico adecuado a su patología (44).

En determinados casos es necesaria la creación de unidades intermedias que recogen los datos de cada centro (por ejemplo, el Registro Hospitalario de Tumores) y los envían al registro central de cáncer. En nuestro país, los Bancos de Tumores están coordinados por el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), que los pone a disposición de la comunidad científica. *Shared Pathology Informatics Network* es un consorcio de instituciones conectadas por un sistema Web que ofrece acceso a información de las bases de datos médicas y de los repositorios de información de anatomía patológica según unos criterios de búsqueda, eliminando la información que pueda comprometer la privacidad del paciente (45). En estos sistemas, los datos deben ser recogidos directamente en ordenadores, codificados en su origen (46) y validados (47).

Los registros de trasplantes se han visto beneficiados, gracias a la HCE, de una integración de datos que ha optimizado su rendimiento, efectividad y precisión, a la vez que ha disminuido para estos centros el tiempo y el coste empleado en tareas administrativas (48).

Otros beneficios descritos tras la integración entre HCE y registros de enfermedades, son poder realizar el seguimiento de los pacientes conforme se modifican sus tratamientos o se desplazan por diversos centros (49) y, según la experiencia del Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) estadounidense, identificar rápidamente posibles problemas de salud pública (50).

Las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa, financiadas por el Fondo de Investigación Sanitaria, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (I+D+I), representan buenos ejemplos de esfuerzos de coordinación entre HCE y recursos científicos. Muchas de estas redes tienen como objetivo integrar todos los datos relevantes sobre una enfermedad (moleculares, de pacientes, imágenes, poblacionales). La Red Temática de Informática Biomédica INBIOMED está desarrollando una plataforma de almacenamiento y análisis de datos que pueda ofrecerse a otras redes como soporte a sus necesidades de tratamiento integrado de información sobre patologías.

### **Ensayos Clínicos**

La HCE ofrece ventajas a lo largo de todo el ciclo de vida de los ensayos clínicos. Desde el desarrollo del protocolo, el reclutamiento de los pacientes, el cribado o la puesta en marcha del protocolo, hasta los análisis y la publicación de los resultados. Permite la interconexión entre los sistemas de información hospitalarios que contienen la información clínica y los protocolos de investigación. También posibilita la representación y visualización de datos médicos complejos.

La recogida de datos se puede realizar en tiempo real desde lugares remotos y puede ser la mejor solución para ensayos clínicos multicéntricos que requieren grandes tamaños muestrales. Los cuadernos de recogida de datos pueden ser creados y modificados dinámicamente, según las especificaciones del repositorio de datos. Además, la calidad de los datos se puede verificar en el momento mismo de la entrada mediante filtros y reglas de validación (45).

La integración con otros sistemas permite una mejor selección de pacientes candidatos a participar en ensayos, gracias a la conexión con la HCE y la participación de sistemas de soporte a la decisión para la elección de protocolos, al permitir la distribución de casos según diferentes criterios: diagnósticos, fechas, tratamientos realizados, etc., con acceso a resúmenes de episodios de los pacientes seleccionados (45).

La HCE permite integrar las conclusiones obtenidas en ensayos clínicos para adaptar dinámicamente las reglas establecidas en las herramientas de ayuda a la decisión o guías clínicas. Estas reglas pueden recordar al médico la edad y el sexo más recomendables para la indicación de ciertos fármacos y las dosis a las que deben ser prescritos. La HCE en este caso, es además utilizada como herramienta para estudios epidemiológicos sobre estos fármacos, permitiendo comprobar el efecto de los ensayos clínicos publicados sobre los hábitos de prescripción de los médicos (51).

Los ensayos clínicos, como fuente esencial de información para el ejercicio de una medicina basada en pruebas, deben estar fácilmente accesibles tanto para el clínico como para el investigador. Un médico puede tener que decidir entre dos posibles modalidades de tratamiento en un paciente con una enfermedad rara. La eficacia de cada una de las posibilidades terapéuticas puede ser valorada buscando en bases de datos de resultados. Para que esa información sea fiable, cada entrada en la base de datos, como hemos visto con los datos clínicos, debe estar asociada a un determinado nivel de confianza (“evidencia”), que puede variar desde anécdota hasta resultados de ensayos clínicos bien diseñados. Un investigador puede necesitar acceder a toda la información disponible mientras que el médico que sólo va a tratar a un paciente sólo quiere la información de tratamientos que hayan sido aprobados (52).

Las bases de datos clínicas con datos depurados y de calidad ofrecen una forma alternativa de investigar al acercar aún más la investigación al clínico. Las ventajas incluyen una propiedad compartida y una mayor generalización al poder participar más clínicos; un menor coste relativo de cada estudio, pues el coste de la recogida de datos se reparte entre los usos científicos, auditores y administrativos de los mismos; la posibilidad de seleccionar un gran número de sujetos o muestras; la oportunidad de estudiar trastornos o intervenciones raros; y la provisión de información precisa.

En el futuro, estas bases de datos ofrecerán beneficios adicionales, como métodos para ajustar el cálculo de riesgos y así poder disponer de resultados más significativos. En cuanto al enlace de estas bases de datos con otras, un ejemplo podría ser la valoración de los aspectos geográficos y socioeconómicos enlazando con las bases de datos del censo. Mientras todo esto llega, el mayor reto sigue siendo la puesta en marcha de esas bases de datos o repositorios, una tarea que requiere conocimiento clínico, habilidades en la búsqueda de recursos en salud, sentido común político y mucha ilusión (53).

### **Bases de datos genéticas y biochips**

Las bases de datos genéticas están ayudando hoy día al descubrimiento de las funciones de los genes, a estimar las diferencias en los genes de poblaciones, a diferenciar entre varios subtipos de enfermedades, a conocer cómo los genes pueden predisponer o proteger contra algunas enfermedades y pueden contribuir a mejorar la práctica clínica, en general (54). Los dispositivos de análisis genético van a permitir la realización de un diagnóstico molecular incluso desde el punto de atención sanitaria (55). Esto se consigue gracias a la integración de múltiples fuentes de datos: datos de genética molecular, datos clínicos de calidad muy estandarizados, datos sobre salud, estilos de vida y entorno y, en algunos casos, datos genealógicos.

Generalmente, la estrategia adoptada en las bases de datos genéticas es realizar búsquedas de correlaciones y luego se centran en el enfoque genético para colaborar con las investigaciones farmacéuticas y otras (54).

De esta forma, los investigadores en farmacogenética están probando bases de datos sobre la enfermedad de Alzheimer, la depresión o la psoriasis, para conocer las variaciones en genes relacionadas con genes en la respuesta y metabolización de fármacos. De esta forma, se podría conseguir el diseño de fármacos específicos para cada paciente o grupo de pacientes con perfiles genéticos similares (54). En realidad, la farmacogenómica precisa de herramientas informáticas para la integración de la información proveniente de la biología molecular con datos de la medicina clínica (historia clínica) y la de la farmacología (farmacocinética y farmacodinámica) (45).

En la creación de bases de datos genéticas nacionales destacan las realizadas en Islandia, una población cuya genealogía es bien conocida, y los proyectos en Reino Unido, Estonia y China, entre otros. A menor escala, el gobierno danés ha puesto en marcha estudios en el embarazo para el mapeo del ADN de madres e hijos para estudiar las enfermedades congénitas y un proyecto de biblioteca de ADN para episodios coronarios agudos para determinar las secuencias genéticas que pueden estar relacionadas con enfermedad coronaria aguda prematura (54).

El CGERB (“División de Investigación en Epidemiología Clínica y Genética”), en EE.UU., realiza investigación clínica y epidemiológica sobre el papel de los factores genéticos y sus interacciones en la susceptibilidad o la resistencia de los individuos y poblaciones al cáncer. Cuenta con dos importantes registros con más de 6000 familias con historia de cáncer (45).

Se están diseñando estaciones de trabajo para la gestión de información genética tanto en entornos de investigación genómica como en la práctica clínica. Estos sistemas integrados con la HCE pueden incluir minería de datos, sistemas de soporte a la decisión y guías de práctica clínica (55).

En cuanto a las tecnologías basadas en biochips o micromatrices de ADN, según algunos expertos, permitirán que el diagnóstico salga de los laboratorios centrales y llegue hasta la consulta del médico, aunque simultáneamente, será necesaria la educación de los pacientes y los profesionales de la salud para interpretar correctamente la información ofrecida por estas técnicas (56).

Existen varios proyectos europeos relacionados con la integración de la información genética y la información clínica, como Bioinformed (57), que ha estudiado las relaciones y sinergia entre la Bioinformática y la Informática Médica; Infogene,



que contempla el uso de asistentes digitales personales conectados en red para la creación de perfiles genéticos personales y de historia de enfermedades familiares para la obtención confidencial de consejo genético; o Infogenmed, un sistema multiplataforma de acceso unificado a bases de datos heterogéneas clínicas y genéticas, que contempla la incorporación de protocolos y herramientas de soporte a la decisión para su uso en la práctica clínica (45).

Puede decirse que la relación entre la HCE y la genómica va a ser bidireccional y mutuamente beneficiosa: por un lado, los sistemas de HCE tendrán que adaptarse para recoger datos genéticos estructurados relevantes de los pacientes; por otro, la riqueza de información existente en las HCE deberá ser utilizada en el entorno de investigación genómica para complementar y validar los resultados de sus experimentos. En el primer caso ya existen iniciativas destacables como los trabajos de IBM para lograr un “Registro médico integrado” y sistemas estándar de transmisión de datos genéticos (GMS) o los trabajos del Grupo de trabajo “Clinical Genomics” de HL7. En relación con el segundo aspecto, se ha publicado recientemente una propuesta para la creación de un “Proyecto Fenoma Humano” que trataría de definir la estructura de datos básica que caracteriza desde el punto de vista fenotípico a un ser humano (58).

## DOCENCIA

En el uso docente de la HCE, los potenciales usuarios, además de los contemplados para aspectos asistenciales, son los estudiantes de medicina, las facultades de medicina, los colegios profesionales, las escuelas de enfermería o las escuelas de salud pública. Gracias a este acceso a la HCE, será posible, por ejemplo, documentar la experiencia del profesional de la salud, facilitar la preparación de conferencias o presentaciones y disponer de nuevas herramientas para la enseñanza de los estudiantes de ciencias de la salud (1).

### **Beneficios que la HCE aporta en docencia**

#### *1. Para estudiantes de medicina y otras ciencias de la salud*

Los principales beneficios de disponer de un escenario de HCE para los estudiantes universitarios son el menor tiempo necesario para completar una historia y para recibir las recomendaciones o respuestas a sus dudas, conocer el uso real de cada prueba, alertas clínicas, desarrollar planes de tratamiento y, en definitiva, disponer de una verdadera herramienta diagnóstica y poder comparar con historias de referencia (59).

## *2. Para los profesores universitarios*

Para los profesores universitarios, estos sistemas integrados les permiten una mejor interacción con los estudiantes, acceder a una mayor cantidad de información, reducir el tiempo dedicado a labores rutinarias (como el seguimiento de cada alumno), y realizar un trabajo más objetivo y uniforme (59).

## *3. Para los médicos residentes*

El uso de HCE, aún bajo entre los médicos residentes de atención primaria, genera expectativas muy positivas en cuanto a sus aplicaciones para su formación, para documentar una mejor atención al paciente, en su uso como base de datos de investigación fiable y para documentar la experiencia del médico residente (60).

## *4. En la formación profesional continua*

El profesional de la salud, gracias a la HCE, puede realizar un autoaprendizaje basado en pacientes al disponer de múltiples historias clínicas agrupadas por patologías o síntomas, con imágenes y gráficas de todas las pruebas y tratamientos efectuados. La HCE ofrece una estructura común para recoger experiencia y aprendizaje, a la vez que permite una educación clínica individualizada (4, 61).

La evaluación durante o tras el periodo formativo se ve facilitada gracias a la HCE y su conexión con bases de datos administrativas y otros datos del sistema de información hospitalario, que permiten analizar aspectos como resultados (mortalidad, morbilidad, satisfacción del paciente), medidas preventivas (porcentaje de enfermos sometidos a cribado del cáncer colorrectal) y el volumen asistencial (62).

## *5. En la educación de los pacientes*

Actualmente los pacientes tienen mayores oportunidades de obtener información sobre salud a través de Internet, ordenadores para pacientes en hospitales o a través de su propia historia clínica, hoy día disponible en varios formatos. Es posible mejorar, por ejemplo, la educación de pacientes diabéticos, no sólo explicándoles en qué consiste su enfermedad, sino estimulándolos para que reflexionen y adquieran experiencia para manejar adecuadamente su enfermedad. Para ello, la HCE permite la personalización de la educación de cada paciente y el autoaprendizaje (63). También es necesaria la formación en promoción de la salud y la ayuda en situaciones especiales como el embarazo o el estrés, permitiendo al paciente interactuar con el sistema en línea de atención sanitaria para sugerirle la información personalizada, como informarle cuándo está indicado acudir a la consulta (64).

Los beneficios derivados de la educación de los pacientes incluyen la reducción en ingresos hospitalarios, en estancias hospitalarias y en complicaciones post-operatorias (65).

## **Nuevas herramientas docentes que proporciona la HCE**

### *1. Bases de datos de material educativo*

La creación de una biblioteca de material de referencia sobre procedimientos en salud, frecuentes e infrecuentes, incluyendo grabaciones de procedimientos diagnósticos o terapéuticos (p. ej., vídeo del laparoscopio), permite su utilización como ayuda a la enseñanza, así como poder seleccionar múltiples casos distintos con el mismo diagnóstico o la misma técnica. La biblioteca ha de ser accesible y fácil de consultar. De esta forma, cada imagen particular u otros datos diagnósticos de un departamento médico, debe estar relacionada y conectada con los de otros departamentos y al sistema de análisis de resultados (12).

El almacenamiento de forma estructurada en bases de datos de imágenes es posible hoy día posible con el PACS (sistema de comunicación y archivo de imágenes, en inglés) ofrece una excelente calidad de la imagen obtenida y facilita la transferencia de las mismas. Esto ha tenido un impacto muy positivo para la enseñanza y las posibilidades de elaboración de trabajos de investigación (66). Las imágenes procedentes de programas de cribado de enfermedades, como las mamografías en el cáncer de mama, si se ofrece una representación estandarizada, facilitan la formación del clínico que dispone de herramientas para el análisis de las imágenes (30).

Anonimato y disponibilidad son dos características claves de este material docente, así como la integridad de las relaciones (temporal y espacial) entre los diversos componentes del material docente (52).

El proceso de selección de material docente o de investigación se facilita si el clínico puede marcar el informe o los datos que están utilizando para su posterior utilización con esos fines. En todos los casos, los documentos docentes o de investigación quedan asociados con la HCE de cada paciente y se accede fácilmente a ese nuevo material generado para incluso modificarlo si el usuario así lo desea (12).

### *2. Herramientas de ayuda a la decisión*

Las guías o ayudas a la decisión son alimentadas con casos procedentes de la HCE (12). Tienen una clara aplicación docente y son especialmente útiles cuando incluyen información de contexto (incidencia y prevalencia, signos y síntomas, diagnóstico diferencial...) (67).

### 3. Simuladores

Por motivos de seguridad, en algunos casos se prefiere que los estudiantes utilicen simuladores de pacientes o de sistemas de información hospitalarios (63), realidad virtual (68), simulación avanzada (69) o instrumentación virtual (70), alimentados con casos de la HCE. Una simulación interactiva para pacientes de episodios de hipo- o hiperglucemia o, juegos de videoconsola en el que los niños asumen un determinado papel, grabaciones en vídeo digital que los propios pacientes realizan sobre sus experiencias con la diabetes, pueden ser algunas de las soluciones (63).

La figura 2 indica el grado de aceptación de aplicaciones de soluciones tecnológicas con implicación en la educación de la diabetes.

**Figura 2. Espectro de aplicaciones de tecnología de la información en el manejo clínico de la diabetes**



La escala de aceptación indica con qué frecuencia se adoptan esas aplicaciones en la práctica clínica diaria. La educación y la ayuda a la decisión puede estar dirigida a pacientes, a estudiantes o a profesionales (GS = glucosa sanguínea; SBC = sistema basado en el conocimiento; RCP = red causal probabilística) (71).

### 4. Ayuda al diseño de cursos

Los profesores pueden verse beneficiados de un sistema de ayuda al desarrollo de cursos multimedia, que facilitan a los profesores diseñar cursos con apuntes, chat, preguntas, lecturas recomendadas, etc., incluyendo material en forma de imágenes, vídeos, animaciones, simulaciones y sonido procedentes de la HCE. El sistema de explotación de datos docentes, permite extraer casos de pacientes de la HCE, despersonalizarlos y convertirlos en ejemplos para las clases.

### *5. Personalización de la educación*

La educación del paciente y sus familiares se ve facilitada al poder generar módulos personalizados, disponibles en línea, integrados con el sistema de información del hospital, bajo la supervisión del personal de enfermería (72). Esto se realiza, como en el proyecto HealthDoc, a partir de un documento maestro, sobre el que se realizan las modificaciones necesarias recomendables según los datos aparecidos en la HCE (73). En otros casos, como en PEAS (sistema de activación y educación de pacientes) se emplean técnicas de inteligencia artificial y lenguaje natural para integrar los datos de la HCE y el sistema de educación del paciente, con el fin de proporcionar una información médica más relevante y personalizada (74).

### *6. Portal de educación*

El portal de educación o formación incluye enlaces a tutoriales del propio centro, a programas educativos comerciales y a otros recursos en la web, como los hospitales virtuales (75). Es la puerta de entrada a todas las herramientas arriba mencionadas y el material didáctico se actualiza con los datos almacenados en el sistema de información del centro. Disponer de un sistema integrado permite localizar más fácilmente vídeos de conferencias magistrales, seminarios e informes científicos del propio centro, incluyendo enlaces a seminarios de otras instituciones y a ejemplos de historias seleccionadas.

Existen algunas experiencias de portales de salud en los que se combina de un portal web con la historia clínica electrónica (portal clínico). Esta es la solución adoptada en el proyecto WOMEN II, con el objetivo de crear una red europea de recogida y elaboración de datos de salud y ofrecer educación continuada a distancia (76).

## **Consecuencias del uso de la HCE con fines docentes**

### *1. Cambios en la docencia*

La implantación de la HCE conlleva cambios en la docencia que abarcan desde cambios en los planes de formación en la universidad para los estudiantes de Medicina, hasta sistemas de aprendizaje vía web no sólo para los estudiantes sino para la formación profesional continuada. Además de planes especiales para la educación en informática, será necesaria una formación en el uso de un formato electrónico y distribuido de la historia clínica, incluyendo el uso eficaz de herramientas de ayuda a la decisión, o la elaboración de comunicaciones científicas multimedia o de publicaciones científicas a través de datos extraídos de la HCE y educación en privacidad y confidencialidad de pacientes (77).

También son esenciales las iniciativas globales dirigidas a educar y formar a los profesionales de la salud y a informáticos de este sector en historias clínicas electrónicas y en su normalización, como contemplaba el proyecto europeo EHCR-SupA (78).

## 2. Cambios en la práctica clínica

La HCE, en sus aspectos docentes, ayuda en el diseño de herramientas de ayuda a la decisión o guías clínicas adaptadas a cada centro y mejora la comunicación y cooperación entre profesionales, pero probablemente no transforme el núcleo del ejercicio de la medicina (79). Sin embargo, puede permitir cambiar algunos hábitos, como la incorporación de elementos multimedia a la historia. Conviene recordar que, actualmente 15% de los dermatólogos no utilizan ninguna cámara de fotos y la mayoría de ellos sólo toman imágenes de los casos interesantes (80).

## CONCLUSIONES

Los beneficios de la HCE para la investigación abarcan todos los aspectos de esta actividad, desde la investigación básica, permitiendo la validación de datos obtenidos mediante experimentos de genómica funcional, pasando por la farmacogenética o desarrollo de fármacos específicos para grupos de pacientes, hasta la investigación clínica en atención primaria con estudios de prescripción o de reacciones adversas a medicamentos y la investigación en salud pública, enlazando datos clínicos con información medioambiental o de hábitos de vida para avanzar en el estudio de las diferentes patologías.

La HCE ofrece numerosas ventajas frente a la historia en papel en las fases de un estudio científico. Durante la recogida de datos y selección de pacientes, permite disponer de datos clínicos de más calidad y precisos, recoger en menor tiempo un mayor número de casos similares, incluso en trastornos raros, clasificarlos adecuadamente y realizar fácilmente un seguimiento de cada paciente. También mejora las fases de diseño de un estudio, al facilitar la elaboración de protocolos en los ensayos clínicos, la elaboración de estudios multicéntricos y, en general, abre la posibilidad de plantearse nuevos interrogantes e identificar nuevos factores o variables relevantes a estudiar.

La aplicación de la HCE en investigación ha permitido mejorar el acceso del clínico a la medicina basada en pruebas y adaptar ésta a la realidad de cada paciente; en enfermería facilita la investigación en calidad de cuidados y la evaluación de resultados; facilita el desarrollo de registros de enfermedades, de tumores y de tras-

plantes, bancos de tejidos, bases de datos genéticas nacionales, centros de investigación y redes virtuales de investigación.

En la promoción, disseminación y explotación de resultados, la HCE permite una propiedad compartida de datos (clínicos, científicos, docentes) y mayor difusión de los mismos.

En docencia, las principales ventajas de disponer de HCE se engloban, por una parte, en un mejor acceso y disponibilidad de historias clínicas que sirven de ejemplo, disminuyendo el tiempo necesario para el desarrollo de los cursos y para el estudio de los mismos al disponer fácilmente de material multimedia (anotaciones prácticas, imágenes, vídeo, archivos de sonido), que permite crear bibliotecas de material educativo.

En cuanto a los métodos docentes, la HCE facilita poder disponer de modelos de historia clínica, como la orientada a problemas, especialmente adecuados para la educación médica; disponer de herramientas de ayuda a la decisión adaptadas a cada centro y utilizar la tecnología web para como elemento integrador para un aprendizaje permanente a distancia.

Estas ventajas pueden observarse en la formación universitaria y post-grado, donde la HCE es un elemento para la interacción y mejor comunicación entre profesor o tutor y estudiante. Para el profesional de la salud, además de simplificar los pasos necesarios para confección de publicaciones o comunicaciones científicas, la HCE permite realizar una evaluación más objetiva de su formación continuada. Por último, la HCE facilita la educación de pacientes y familiares al permitir crear entornos personalizados.

La relación beneficio/costes en la implantación de la HCE puede verse mejorada con la aplicación de esta última en investigación o en docencia.

Para todo ello, es necesario que la HCE cumpla una serie de requisitos tecnológicos previos, como la mejora de la entrada estructurada de datos; la creación de repositorios con grandes volúmenes de datos clínicos despersonalizados bien estructurados y de calidad; la puesta a punto de estándares de metadatos (incluyendo el grado de confianza o evidencia), de imagen, de señales biomédicas; el desarrollo de herramientas que permitan analizar el conocimiento, descontextualizar la información y construir, a partir de múltiples fuentes de datos, una vista coherente de la historia del paciente; y establecer entornos de computación distribuida que permitan el acceso a recursos complejos. Son también necesarios cambios en la organización, en la formación y actitudes, adaptando los planes de formación de las facultades y contemplando la formación en informática biomédica de estudiantes y

postgraduados, la educación de los pacientes y de los profesionales de la salud para interpretar correctamente la información ofrecida por técnicas avanzadas como la genética y disponer de políticas consensuadas de control de la información.

## RESUMEN

El objetivo de este capítulo es analizar los posibles beneficios directos e indirectos de la implantación de la historia clínica electrónica (HCE) sobre las funciones investigadora y docente del profesional de la salud, con algunas referencias a la formación en informática del profesional de la salud. También se revisa el impacto de la investigación en el desarrollo de la HCE. Los aspectos científicos se centran en la investigación clínica y básica, sin contemplar aspectos de gestión en servicios de salud (*health services research*). Entre las conclusiones más significativas, se contempla la necesidad de disponer de repositorios con grandes volúmenes de datos clínicos despersonalizados bien estructurados y de calidad. En cuanto a los ventajas de la HCE frente a la historia clínica en papel, destaca la mayor calidad y precisión de los datos clínicos, la ayuda para el diseño y puesta en marcha de ensayos clínicos, la creación de registros centralizados o redes científicas virtuales. En docencia, facilita la comunicación, la creación de material didáctico multimedia y la integración de herramientas de ayuda a la decisión, repercutiendo en la formación de pacientes, de estudiantes, de médicos residentes y en la formación médica continuada.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1 Dick R. S., Oteen E. B., Detmer D. E. (eds). The computer-based patient record: An essential technology for health care. Revised Edition Washington, D.C.: The National Academy Press. 1997. Capítulo 2. p. 74-99. <http://books.nap.edu/books/0309055326/html/R1.html>.
- 2 Sim I., Gorman P., Greenes R. A., Haynes R. B., Kaplan B., Lehmann H., Tang P. C. Clinical decision support systems for the practice of evidence-based medicine. *J. Am Med Inform Assoc* 2001; 8: 527-34.
- 3 Miller E., Waight P., Efstratiou A., Brisson M., Johnson A., George R. Epidemiology of invasive and other pneumococcal disease in children in England and Wales 1996-1998. *Acta Paediatr Suppl* 2000; 89: 11-6.
- 4 Multi-Professional Working Group. Towards an information standard for organising clinical communications. University of Portsmouth. 1998. Disponible en: <http://www.schin.ncl.ac.uk/rcgp/scopeEPR/nhs/Headings/HdMpwg.doc>.



- 5 CEN/TC 251. prEN 13606-1. Health informatics-Electronic health record communication-Part 1: Reference model. 2003-06. Request for Comments. Disponible en: [http://www.cenc251.org/RFC/RFC-prEN13606-1\\_\\_E\\_.pdf](http://www.cenc251.org/RFC/RFC-prEN13606-1__E_.pdf).
- 6 Moorman P. W., van der Lei J. An inventory of publications on computer-based medical records: an update. *Methods Inf Med* 2003; 42: 199-202.
- 7 Neubauer A. S., Priglinger S., Ehrt O. Electronic versus paper-based patient records: a cost-benefit analysis. *Ophthalmologe* 2001; 98: 1083-8.
- 8 The CLEF Project. A framework for clinical e-Science. University of Manchester. 2003-2005. Disponible en: <http://www.clinical-escience.org/start.html>.
- 9 Hellowell A. e-Science core programme. UK Research Councils. 2003. Disponible en: <http://www.rcuk.ac.uk/escience/>
- 10 Klein C., Kajbjer K. CEN/TC 251. Health Informatics. Notes from the meeting at EMEA, London 2002-09-24. Disponible en: <http://www.cenc251.org/TCMeet/doclist/TCdoc02/N02-079-Notes-Emea-meeting.doc>.
- 11 Lloyd D., Kalra D. OpenEHR. EUROREC 2002. Berlín. 13-14 Diciembre. Disponible en: [http://www.eurorec.net/EUROREC\\_2002\\_presentations.html](http://www.eurorec.net/EUROREC_2002_presentations.html).
- 12 CEN/TC 251/PT 34. N99-097. Health Informatics-Interoperability of healthcare multimedia report systems. Final draft CEN Report. 1999-11-02. Disponible: <http://www.cenc251.org/TCMeet/Doclist/TCdoc99/N99-097.pdf>.
- 13 Van Ginneken A. M. Considerations for the representation of meta-data for the support of structured data entry. *Methods Inf Med* 2003; 42: 226-35.
- 14 Klein G. O. Chairman's introduction. CEN/TC 251 Joint Working Groups Meeting. Manchester, 21-22 de mayo de 2001. Disponible en: <http://www.cenc251.org/TCMeet/doclist/TCdoc01/N01-015.ppt>.
- 15 Engelbrecht R. K4Health. Knowledge for Health. Integrating EHR and Knowledge for better health care. Status of the EoI and work items. EUROREC 2002. Berlin. 13-14 December. Disponible en: [http://www.eurorec.net/EUROREC\\_2002\\_presentations.html](http://www.eurorec.net/EUROREC_2002_presentations.html).
- 16 Rector A., Rogers J., Taweel A., Ingram D., Kalra D. Milan J., Singleton P., Gaizauskas R., Hepple M., Scott D., Power R. CLEF-Joining up healthcare with clinical and post-genomic research. CLEF Steering Committee First mee-

- ting. 5-9-2003. Sheffield. Disponible en: <http://www.clinical-escience.org/industrial/sep2003/AHM2003-ALR-CLEF-Poster-Paper.pdf>.
- 17 The Department of Trade and Industry. UK e-Science (GRID) core programme. Londres. Disponible en: <http://www.escience-grid.org.uk/index.htm>.
  - 18 PELLUCID Partners. Akademickie Centrum Komputerowe CYFRONET AGH (Academic Computer Centre of the University of Mining and Metallurgy). Cracovia, Polonia. Disponible en: [http://www.sadiel.es/Europa/pellucid/partners\\_synfronet.htm](http://www.sadiel.es/Europa/pellucid/partners_synfronet.htm).
  - 19 Disponible en: <http://www.openehr.org>.
  - 20 Disponible en: <http://www.gehr.org/>.
  - 21 Disponible en: <http://www.go.org>.
  - 22 Wald J. S., Rind D., Safran C., Kowaloff H., Barker R., Slack W. V. Patient entries in the electronic medical record: an interactive interview used in primary care. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care* 1995;.147-51.
  - 23 Wyatt J. Acquisition and use of clinical data for audit and research. *J. Eval Clin Pract* 1995; 1: 15-27.
  - 24 Oostenbrink R., Moons K. G., Bleeker S. E., Moll H. A., Grobbee D. E. Diagnostic research on routine care data: prospects and problems. *J. Clin Epidemiol* 2003; 56: 501-6.
  - 25 CO-ODE (2003-2005). Medical Informatics Group. Department of Computer Science. University of Manchester. Disponible en: <http://www.cs.man.ac.uk/mig/projects/current/coode/>.
  - 26 Unit of Assessment (UoA) CS Structure and policy. Research Assessment Exercise (RAE) analysis. University of Portsmouth. 6/1/2003. Disponible en: <http://www.tech.port.ac.uk/staffweb/briggsj/research/rae2001analysis/struct25.htm>.
  - 27 Stavri P. Z. Personal health information-seeking: A qualitative review of the literature. En: V. Patel et al. (Eds) *MEDINFO*. Amsterdam: IOS Press. 2001. Disponible en: [http://www.cenc251.org/forums/aca-1/dispatch.cgi/hsi/showFile/100316/d20011004135731/No/263\\_STAVRI.PDF](http://www.cenc251.org/forums/aca-1/dispatch.cgi/hsi/showFile/100316/d20011004135731/No/263_STAVRI.PDF).
  - 28 Berg M., Goorman E. The contextual nature of medical information. *Int J. Med Inf* 1999; 56: 51-60.

- 29 Power, R., Scot, D. and Evans, R., What you see is what you meant: direct knowledge editing with natural language feedback, in Proc ECAI-98, (1998), Springer-Verlag, 677-81.
- 30 The Department of Trade and Industry. The Grid outreach programme 2002-2003. Londres. Disponible en: <http://www.gridoutreach.org.uk/>.
- 31 Padkin, A., Rowan, K., and Black, N., Using high quality clinical databases to complement the results of randomised controlled trials: the case of recombinant human activated protein C. *BMJ* 2001; 323: 923-6. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/323/7318/923>.
- 32 Cabello C., Sanz Menéndez L. La organización social en los procesos de investigación y desarrollo tecnológico en el sector de informática de la salud. Comunicación al IV Congreso Nacional de Informática de la Salud (Inforsalud 2001). Madrid, 28-30 de Marzo de 2001. Disponible en: <http://www.seis.es/inforsalud2001/cientificas5/cabello.htm>.
- 33 Van't Riet A., Berg M., Hiddema F., Sol K. Meeting patients' needs with patient information systems: potential benefits of qualitative research methods. *Int J. Med Inf* 2001; 64: 1-14.
- 34 Lau R. K., Catchpole M. Improving data collection and information retrieval for monitoring sexual health. *Int J. STD AIDS* 2001; 12: 8-13.
- 35 Pugliese P., Cuzin L., Enel P., Agher R., Alfandari S., Billaud E., Druard P., Duvivier C., Perez M., Salmi D., Pradier C. NADIS 2000, developpement d'un dossier medical informatise pour les patients infectes par VIH, VHB et VHC. *Presse Med* 2003; 32: 299-303.
- 36 Bedford H., Chalmers J. A new vision for maternity records in Scotland: the Scottish Woman-Held Maternity Record (SWHMR) project and the electronic Scottish Woman-Held Maternity Record (eSWHMR) project. *IHRIM* 2003; 44: 21-4. Disponible en: <http://www.nmpdu.co.uk/projects/scottishmaternityrecord.html>.
- 37 Black Sea TeleDiab. University of Sheffield. 1997-1998. Disponible en: <http://www.shef.ac.uk/uni/projects/bstd/>.
- 38 Hiddema-van de Wal A., Smith R. J., van der Werf G. T., Meyboom-de Jong B. Towards improvement of the accuracy and completeness of medication registration with the use of an electronic medical record (EMR). *Fam Pract* 2001; 18: 288-91.

- 39 Honigman B., Light P., Pulling R. M., Bates D. W. A computerized method for identifying incidents associated with adverse drug events in outpatients. *Int J. Med Inf* 2001; 61: 21-32.
- 40 Tully M. P. The feasibility of using electronic data to investigate prescribing interventions by hospital pharmacists. Health Services Research and Pharmacy Practice (HSRPP) Conference 2003, Belfast. Disponible en: [http://hsrpp.org.uk/abstracts/2003\\_36.shtml](http://hsrpp.org.uk/abstracts/2003_36.shtml).
- 41 Worrall S. F., Corrigan M. An audit of one surgeon's experience of oral squamous cell carcinoma using computerised malignancy database. *Ann R. Coll Surg Engl* 1995; 77: 332-6.
- 42 Laing K. The benefits and challenges of the computerized electronic medical record. *Gastroenterol Nurs* 2002; 25: 41-5.
- 43 Gersing K. Clinical Management Research Information Systems (CRIS). Duke University Medical Center. Disponible en: <http://psychiatry.mc.duke.edu/CMRIS/CMRIndex.htm>.
- 44 Proctor S. J., Taylor P. R. A. A practical guide to continuous population-based data collection (PACE): a process facilitating uniformity of care and research into practice. *QJM* 2000; 93: 67-73. Disponible en: <http://qjmed.oupjournals.org/cgi/content/full/93/2/67>.
- 45 Bustos Moreno A., Martín Sánchez F. Informática Biomédica en Oncología. Tratamiento de la información genética, clínica y epidemiológica sobre cáncer. *Informática y Salud* 2002; 38: 7-22. Disponible en: [http://www.seis.es/i\\_s/is38/is38\\_1.htm](http://www.seis.es/i_s/is38/is38_1.htm).
- 46 James N., Lawrence G. Future of cancer registries [Carta el director]. *BMJ* 1994; 309: 1514. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/309/6967/1514>.
- 47 Brewster D. H., Crichton J., Harvey J. C., Dawson G., Nairn E. R. Benefits and limitations of pathology databases to cancer registries. *J Clin Pathol* 1996; 49: 947-9.
- 48 Tietjen A. L., Dowell-Cherry R., Mulgaonkar S., Morgan D. Benefit analysis of administrative and clinical computerization of a large transplant center. *Prog Transplant* 2002;12: 217-20.
- 49 Ansell D., Feest T., Wallis J. British renal registry is fully electronic. *BMJ* 1998; 316: 472. Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7129/472>.

- 50 Bean N. H., Martin S. M. Implementing a network for electronic surveillance reporting from public health reference laboratories: an international perspective. *Emerg Infect Dis* 2001; 7: 773-9.
- 51 Feely J., McGettigan P., Kelly A. Growth in use of statins after trials is not targeted to most appropriate patients. *Clin Pharmacol Ther* 2000; 67: 438-41.
- 52 CEN/TC 251/N02-019. Health informatics-Quality of service requirements for health information interchange. 2002-03-14. Disponible en: <http://www.centc251.org/TCMeet/doclist/TCdoc02/N02-019-TR-QualityofService.doc>.
- 53 Black N. A. Developing high-quality clinical databases. The key to a new research paradigm. *BMJ* 1997; 315:831-2. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/315/7105/381>.
- 54 Lowrance W. W. The promise of human genetic databases. *BMJ* 2001; 322:1009-10. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/322/7293/1009>).
- 55 Ibarrola de Andrés N., López Campos G. H., Maojo V., Martín Sánchez F. Diseño de una estación de trabajo "INFOGENMED" para la gestión de información genética en entornos de investigación genómica y práctica clínica. Comunicación a III Congreso Nacional de Informática de la Salud (Inforsalud 99). Madrid, 2-4 de Marzo de 1999. Disponible en: <http://www.seis.es/inforsalud99/c01/003/>.
- 56 Martín Sánchez F., López Campos G., Maojo García V. Bioinformática y Salud: Impactos de la aplicación de las nuevas tecnologías para el tratamiento de la información genética en la investigación biomédica y la práctica clínica. *Informática y Salud* 1999; 19. Disponible en: [http://www.seis.es/i\\_s/i\\_s19/i\\_s191.htm](http://www.seis.es/i_s/i_s19/i_s191.htm).
- 57 Disponible en: <http://bioinfomed.isciii.es>.
- 58 Freimer N, Sabatti C. The Human Phenome Project. *Nature Genetics* 2003; 34: 15-21.
- 59 InfoShare. University of California. Última actualización: 12 de julio de 2001. Disponible en: <http://infoshare.mednet.ucla.edu/>.
- 60 Lenhart J. G., Honess K., Covington D., Johnson K. E. An analysis of trends, perceptions, and use patterns of electronic medical records among US family practice residency programs. *Fam Med* 2000; 32: 109-14.

- 61 Purves I. Facing Future Challenges In General Practice: A clinical method with computer support. *Fam Pract* 1996; 13: 536-43. Disponible en: [http://www.schin.ncl.ac.uk/rcgp/scopeEPR/report/ii-a222.htm#H3\\_ClinicalEducation](http://www.schin.ncl.ac.uk/rcgp/scopeEPR/report/ii-a222.htm#H3_ClinicalEducation).
- 62 Norcini J. J. ABC of learning and teaching in medicine. Work based assesment. *BMJ* 2003; 326: 753-5. Disponible en: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/326/7392/753>.
- 63 Lehmann E. D., Deutsch T. Application of computers in diabetes care-a review. I. Computers for data collection and interpretation. *Med Inform* 1995; 20: 281-302. Disponible en: <http://www.2aida.org/aida/mifdnm-a.htm>.
- 64 Miksch S., Cheng K., Hayes-Roth B. An intelligent assistant for patient health care. The First International Conference on Autonomous Agents, February 5-8, 1997, Marina del Rey, California, USA. Disponible en: <http://www.cs.bham.ac.uk/~sra/People/Ghi/Hayes-Roth/index.html>.
- 65 Jones J., McGregor S., Tweddle S., Duman M., Hampshire M., Moulton B., Morrison J., Campbell G. Necesidades de aprendizaje del personal clínico en la nueva era de pacientes con acceso a mucha información. Comunicación al VII Congreso Nacional de Informática Médica (Informed 98). Pamplona, 24-25 de Septiembre de 1998. Disponible en: <http://www.seis.es/informed98/comunic/021.htm>.
- 66 Sigal R., Petrow P., Ruelle C., Kouchit N., Maiz M., Da Silva J. L., Dinis A. Un reseau d'images medicales integrees au dossier du patient: experience du Picture Archiving and Communication System (PACS) de l'Institut Gustave-Roussy. *Cancer Radiother* 2001; 5 Suppl 1: 166s-171s.
- 67 Raison H. Authoring the clinical recommendations for PRODIGY Phase Two. Sowerby centre for health informatics at Newcastle. 1998. Disponible en: [http://www.schin.ncl.ac.uk/publications\\_db/pdf/R-34\\_full.pdf](http://www.schin.ncl.ac.uk/publications_db/pdf/R-34_full.pdf).
- 68 De Leo G., Ponder M., Molet T., Fato M., Thalmann D., Magnenat-Thalmann N., Bermano F., Beltrame F. A virtual reality system for the training of volunteers involved in health emergency situations. *Cyberpsychol Behav* 2003; 6: 267-74.
- 69 Berkenstadt H., Ziv A., Barsuk D., Levine I., Cohen A., Vardi A. The use of advanced simulation in the training of anesthesiologists to treat chemical warfare casualties. *Anesth Analg* 2003; 96: 1739-42.

- 70 Parachoor S. B., Rosow E., Enderle J. D. Knowledge management system for benchmarking performance indicators using statistical process control (SPC) and Virtual Instrumentation (VI). *Biomed Sci Instrum* 2003; 39: 175-8.
- 71 Lehmann E. D. Application of information technology in clinical diabetes care. Part 1. Databases, algorithms and decision support. *Medical Informatics* 1996; 21: 255-378. Disponible en: <http://www.2aida.org/aida/mif221-a.htm>.
- 72 Johnson T. Functional health pattern assessment on-line. *Lessons learned. Comput Nurs* 2000; 18: 248-54.
- 73 Hirst G., DiMarco C., Hovy E., Parsons K. Authoring and generating health-education documents that are tailored to the needs of the individual patient. En: Jameson A, Paris C, Tasso C (Eds.). *User Modelling: Proceedings of the Sixth International Conference, UM97, Vienna*. New York: Springer 1997. Disponible en: <http://um.org>.
- 74 Liu-Perez A., McRoy S., Vera M. A patient history form that explains itself and addresses patients' concerns. En: *Working Notes of the AAAI 96 Spring Symposium on Artificial Intelligence in Medicine*; Stanford, March 1996. Disponible en: <http://tigger.cs.uwm.edu/~alp/HTMLS/Publications.html>.
- 75 D'Alessandro M. P., Galvin J. R., Erkonen W. E., Choi T. A., Lacey D. L., Colbert S. I. The Virtual Hospital: experiences in creating and sustaining a digital library. *Bull Med Libr Assoc* 1998; 86: 553-63. Dirección web: <http://www.vh.org/>.
- 76 WOMAN II. IST-2001-32672. European Network of Services for women health management action line: Health-Best practice and trials in e-Health. 2001-2003. Disponible en: <http://www.womanlab.com>.
- 77 Pastorino A., Mori A. R. ITALY. Towards e-Health? CEN/TC251 Strategic Meeting. Bruxelles, 2000. Disponible en: <http://www.centc251.org/TCMeet/doclist/TCdoc00/N00-101.pdf>.
- 78 EHCR-SupA, 1997-2000. CHIME. Londres. 2002. Disponible en: <http://www.chime.ucl.ac.uk/work-areas/ehrs/EHCR-SupA/index.htm>.
- 79 Berg, M. Search for Synergy: Interrelating medical work and patient care information systems. *Methods of Information in Medicine*. En prensa. Disponible en: <http://www.bmg.eur.nl/smw/publications/processororiented%20PCIS.pdf>.
- 80 Scheinfeld N. S., Flanigan K., Moshiyakhov M., Weinberg J. M. Trends in the use of cameras and computer technology among dermatologists in New York City 2001-2002. *Dermatol Surg* 2003; 29: 822-5.

