



FACULTAD de CIENCIAS  
de la COMPUTACIÓN

# Benemerita Universidad Autónoma de Puebla

---

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA  
COMPUTACIÓN

## “Sistema Personal de Salud”

TESIS

Para Obtener el Grado de

**Maestro en Ciencias de la Computación**

PRESENTA:

Gustavo Emilio Mendoza Olguín

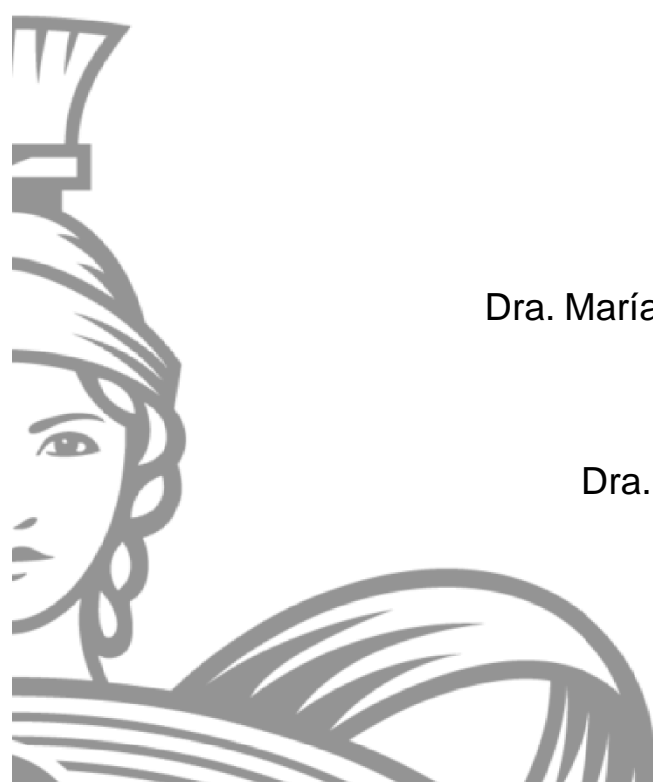
DIRECTORA DE TESIS:

Dra. María de la Concepción Pérez de Celis Herrero

CODIRECTORA DE TESIS:

Dra. María Josefa Somodevilla García

Puebla, Puebla. Diciembre de 2020



*Para mis 3 ángeles, de nuevo:*

*al ángel que me cuida desde el cielo,*

*al ángel que me dio la vida, y*

*al ángel que me acompaña día con día*

*Para ustedes mi amor y esfuerzo.*

# Agradecimientos

Al CONACYT por su apoyo durante estos dos años.

A la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, por darme la oportunidad de cumplir una meta personal que creía perdida.

A la Dra. María de la Concepción Pérez de Celis Herrero, por apoyarme y motivarme en los momentos en los que estuve a punto de darme por vencido.

A la Dra. María Josefa Somodevilla García, por su gran apoyo y confianza.

A los Doctores que aportaron su tiempo en todas las asignaturas, pues sin ustedes no podría estar terminando este documento.

# ÍNDICE

Capítulo 1. Introducción.....	1
1.1 La evolución de la salud en México .....	1
1.2 Los registros personales de salud. ....	2
1.3 Definición del problema.....	4
1.4 Justificación.....	5
1.5 Preguntas de investigación .....	5
1.6 Objetivos .....	7
1.7 Alcances y limitaciones. ....	7
Capítulo 2 – Fundamentos teóricos y estado del arte .....	10
2.1. La informática de la salud .....	10
2.2. Los sistemas de almacenamiento de información clínica.....	10
2.3. Los registros personales de salud (PHR) .....	12
2.4. Clasificación de los PHRs.....	14
2.5. Estándares internacionales para el intercambio de información médica .....	15
2.6. Casos de estudio de aplicación de los PHRs: éxitos y fracasos. ....	18
Capítulo 3: La información de salud en México.....	22
3.1. El panorama nacional.....	22
3.2. Legislación vigente.....	23
3.3. Propuestas nacionales. ....	25
Capítulo 4: La propuesta de PHR Nacional .....	27
4.1. Diagrama de clases .....	27
4.2. Modelo de datos .....	30
4.3. Diagrama de casos de uso.....	33
4.4. Diagramas de secuencias. ....	43
4.5. Generación de los documentos XML. ....	44
Capítulo 5: Evaluación.....	51
Capítulo 6: Conclusiones y trabajo a futuro.....	55
Referencias.....	57

# INDICE DE IMÁGENES

Fig. 1 Pantalla de captura de datos personales de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)	2
Fig. 2 Pantalla de captura de datos médicos generales de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)	3
Fig. 3 Pantalla de captura de Antecedentes de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)	3
Fig. 4 Estructura funcional de la propuesta de PHR.	8
Fig. 5 Estructura funcional de la propuesta de PHR. Fuente:(Gómez & Yunda, 2013)	11
Fig. 6 Complejidad técnica de los diferentes tipos de PHR. Fuente: (Tang et al., 2006)	15
Fig. 7 El proceso de empoderamiento del paciente a través de los años. Fuente: (Ammenwerth, 2018)	19
Fig. 8 El sistema de salud mexicano. Fuente:(Dantés et al., 2011)	22
Fig. 9 Diagrama de clases de la app propuesta.	29
Fig. 10 Casos de uso de la pantalla de inicio de sesión	33
Fig. 11 Diagrama de casos de uso de la interfaz de la Bitácora Médica Personal	36
Fig. 12 Diagrama de casos de uso para las opciones de captura.	41
Fig. 13 Diagrama de casos de uso de las operaciones de consulta, modificación y eliminación.	42

# INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Formularios completados y no completados de la primera etapa .....	52
Gráfico 2 Comentarios del profesional de salud.....	52
Gráfico 3 Apps con información completa e incompleta en la segunda etapa .....	53
Gráfico 4 Comentarios del profesional de salud en la primera etapa .....	54

# INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Estructura del documento XML para el intercambio de información entre PHR's de acuerdo al estándar HL7- CDA2 .....	45
Tabla 2 Secciones consideradas por el estándar .....	46

# Capítulo 1. Introducción

Las condiciones de salud de la población mexicana han cambiado en los últimos 65 años; actualmente las principales causas de mortalidad de la población se deben a enfermedades que podrían ser previsibles o controladas. Lamentablemente, las situaciones sociales y económicas del país de los últimos años han propiciado que las personas prefieran una cultura correctiva de salud en vez de una preventiva; esto es, que las personas se preocupan por su salud hasta que ésta ya se encuentra comprometida o bien mientras presenten los síntomas de algún padecimiento. Por lo regular, las personas obedecen sus tratamientos médicos hasta el punto en que presentan una mejoría en vez de terminarlo de acuerdo a las indicaciones dadas por sus proveedores de salud, sin mencionar otras conductas como la automedicación y el autodiagnóstico. En este capítulo se define la evolución de la salud de la sociedad mexicana en los últimos años y se analiza la problemática de salud actual para presentar una propuesta de herramienta que permita a la población involucrarse con el control de su información de salud y con su salud en general.

## 1.1 La evolución de la salud en México

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), las principales causas de defunción en México han cambiado en los últimos 65 años, en 1950 aproximadamente un tercio de las muertes eran causadas por enfermedades infecciosas y parasitarias. En 2015, las siete primeras causas de muerte fueron diabetes mellitus (15%), las enfermedades isquémicas del corazón (13.4%), las del hígado (5.4%), las cerebrovasculares (5.2%), las crónicas de las vías respiratorias interiores (4%), las hipertensivas (3.5%) y las agresiones (3.2%). Sin contar éstas últimas, juntas representan el 46.5% de los decesos totales, dejando a las enfermedades infecciosas un 2.5% del total. (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2017).

Al entrar en detalle por grupos etarios, las causas de muerte de los menores de un año relacionadas con la salud son: causas originadas en el periodo prenatal, malformaciones congénitas y cromosómicas, influenza y neumonía, septicemia, enfermedades intestinales, desnutrición, enfermedades del corazón e infecciones respiratorias agudas. Para el grupo de 1 a 4 años, las causas de muerte son malformaciones congénitas y cromosómicas, influenza y neumonía, tumores malignos, enfermedades infecciosas intestinales, desnutrición, septicemia, epilepsia y parálisis cerebral (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2018a).

Estos resultados nos permiten obtener tres conclusiones importantes: la primera es que las políticas de erradicación de enfermedades infecciosas y transmisibles han mostrado resultados favorables. La segunda es que las enfermedades no transmisibles (ENT) se han convertido en la principal causa de muerte en el país. Sin embargo, aunque estas enfermedades tienen un componente hereditario, también tienen un componente previsible el cual indica que el cuidado personal de la salud en México presenta deficiencias importantes. La tercera es que las enfermedades que pueden causar la muerte cambian de acuerdo a la edad de la persona.

Las enfermedades no transmisibles (ENT) son aquellas enfermedades que engloban en común no ser contagiosas, ser crónicas o de larga duración y a menudo de progresión lenta. Se caracterizan por ser el resultado de una combinación de factores ambientales, genéticos, fisiológicos y conductuales. (OMS / *Enfermedades no transmisibles*, s. f.). Ejemplos de estas enfermedades son la diabetes, las enfermedades

cardiovasculares, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer o el asma. Debido a los diferentes factores involucrados, la única manera de prevenir la aparición de estas enfermedades consiste en la reducción de factores de riesgo (FR) los cuales están documentados en la literatura médica.

## 1.2 Los registros personales de salud.

Un Registro Personal de Salud (PHR, por sus siglas en inglés) se define como un conjunto de herramientas basadas en tecnologías de la información que permiten a las personas acceder y coordinar su información de salud a lo largo de su vida y ofrecer acceso a partes de ella a quien lo necesite. (Kaelber et al., 2008). Aunque la definición puede parecer clara a simple vista, la implementación de un PHR no ha sido una operación sencilla en los diferentes países donde se han empezado a utilizar. Diferentes legislaciones, requerimientos, funcionalidades e incluso definiciones de los investigadores hacen notar la complejidad de la empresa. Diferentes PHRs pueden encontrarse trabajando en países como Estados Unidos, Alemania y Australia. En México, la Secretaría de Salud facilitó la aplicación RadarCISalud en el año 2018 como una herramienta que permita a los usuarios localizar de forma rápida los recursos de salud cercanos a su localización (Salud, 2018). Como funcionalidad adicional esta herramienta permite almacenar información referente a la salud en 3 grupos: Datos personales (ver figura 1), Datos médicos generales (ver figura 2) y Antecedentes (ver figura 3).

Datos Personales GUARDAR

Datos generales

Nombre (s):

Apellido paterno:

Apellido materno:

Género: >

Fecha de nacimiento: >

Entidad de nacimiento: >

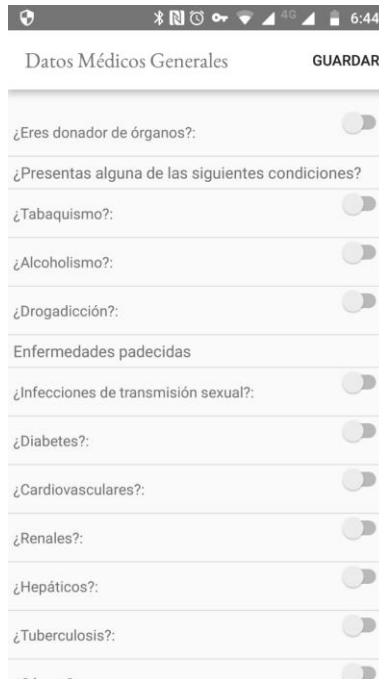
Nacionalidad: >

Entidad de residencia: >

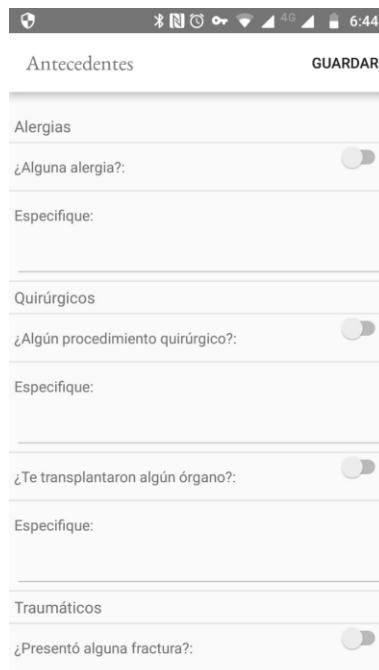
[Aviso de Privacidad](#)

Fig. 1 Pantalla de captura de datos personales de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)

Sin embargo, no mantiene un historial de salud o un control de medicamentos, por lo que no puede considerarse como una alternativa completa. Adicionalmente, las condiciones de salud de otros países no son comparables con la realidad mexicana y su diversidad; de ahí la necesidad de desarrollar una herramienta más completa enfocada hacia la población mexicana.



**Fig. 2** Pantalla de captura de datos médicos generales de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)



**Fig. 3** Pantalla de captura de Antecedentes de la aplicación RadarCISalud. Fuente:(Salud, 2018)

De acuerdo con su definición, un PHR debe ofrecer al usuario entre sus características, al menos las siguientes:

- a) Una bitácora o journal que le permita registrar de forma dinámica y con la frecuencia deseada, los eventos en salud que considere importantes.

- b) Un registro permanente de su información que incluya tanto los datos variantes como los invariantes en el tiempo. Ejemplo de los primeros pueden ser la talla, el peso, la presión arterial, etc. Y de los segundos el grupo sanguíneo y los padecimientos congénitos. Este puede ser alimentado de forma manual o bien irse completando de acuerdo a las interacciones con la bitácora.
- c) La capacidad de compartir todo el registro o bien algunas partes, utilizando cualquier formato, con los actores deseados.

Los eventos de salud que el PHR debe ser capaz de almacenar deben ser los que el usuario considere importantes, y deben abarcar todas las áreas de la salud.

### 1.3 Definición del problema

La evolución de las principales causas de defunción de los mexicanos mostrada en la sección 1.1 permite obtener, entre otras conclusiones importantes, que las políticas de erradicación de enfermedades infecciosas y transmisibles han mostrado resultados favorables en la reducción del número de decesos. La segunda es que las enfermedades no transmisibles se han convertido en la principal causa de muerte en el país. Sin embargo, aunque estas enfermedades tienen un componente hereditario, también tienen un componente previsible el cual indica que el cuidado personal de la salud en México presenta deficiencias importantes.

Las causas de estas deficiencias pueden analizarse desde diferentes perspectivas. Una de ellas es la poca educación en prevención de salud de la población. De acuerdo con la ENSANUT MC 2016 (Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016), realizada por el gobierno federal, el 28.1% de la muestra refirió tener educación secundaria terminada, y el 36.2% de los encuestados refirió tener sólo nivel primaria, además de un 4.9% que reportó no tener ningún grado de estudios. Esto puede traducirse en un nivel deficiente de educación en el cuidado de la salud personal, automedicación y uso de técnicas y procedimientos que carecen de rigurosidad científica que a la larga pueden traer consecuencias más graves a la salud. (Ávila et al., 2016).

La misma encuesta también muestra como resultado que la falta del cuidado personal de la salud presenta un aspecto económico: aunque el 76.6% de los encuestados muestran prevalencia de obesidad abdominal, prácticamente la mitad de la población (48.4%) se reconocen con sobrepeso y un 6.7% con obesidad. Aunque prácticamente todos asocian esto al consumo de bebidas azucaradas (88.3%), no comer verduras (84.3%), actividades sedentarias (89.3%) y no realizar actividad física (94.8%), al preguntarles las causas de no mantener una alimentación saludable la mitad de los encuestados señalaron la falta de dinero para comprar frutas y verduras (50.4%). Esto aunado al hecho de que menos de la mitad (45.9%) de los encuestados refirieron haber tenido trabajo al menos a la semana anterior de la realización del cuestionario. (Ávila et al., 2016) Si consideramos entonces que el gasto de bolsillo, es decir el gasto que se realiza en los hogares por honorarios médicos, medicamentos y facturas de hospitalización; representa el 40 % de la capacidad de compra de los hogares, podemos inferir que en muchos hogares se tiene que tomar la decisión entre un tratamiento médico o una nutrición balanceada. (Secretaría de Salud, 2016)

Si a lo expuesto anteriormente, se le suma la existencia de un sistema de salud pública fragmentado en el país, entonces se sitúa a los ciudadanos en un vacío al respecto de su información de salud. De acuerdo a la encuesta intercensal 2015 realizada por el INEGI se tiene que un 82.8% de la muestra declara estar

afiliada a alguna institución de salud repartidos como muestra la Tabla 1. La tabla muestra un total de más del 100% debido a que algunas personas declararon estar afiliadas a dos o más servicios.

<i>Seguro Popular</i>	<i>IMSS</i>	<i>ISSSTE</i>	<i>Institución Privada</i>	<i>Otra institución</i>	<i>SEDENA, PEMEX, etc.</i>
49.9%	39.2%	7.7%	3.3%	1.6%	1.2%

**Tabla 1.** Distribución de afiliación por institución de salud. Fuente: INEGI. Encuesta Intercensal 2015. Recuperado de:

[http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/proyectos/enchogares/especiales/intercensal/2015/doc/eic\\_2015\\_presentacion.pdf](http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/proyectos/enchogares/especiales/intercensal/2015/doc/eic_2015_presentacion.pdf)

La NOM-004-SSA3-2012, publicada el 26 de agosto de 2018 en el Diario Oficial de la Federación establece que “Los expedientes clínicos son propiedad de la institución de salud o el prestador de servicios que los genera” [otorgando al paciente] “la titularidad sobre la información para la protección de su salud y la protección de la confidencialidad de sus datos”.(NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, *Del expediente clínico.*, 2018), y además que “(...) Cuando se requiera un resumen clínico u otras constancias del expediente clínico, deberá ser solicitado por escrito. Son autoridades competentes para solicitar los expedientes clínicos las autoridades judiciales, órganos de procuración de justicia y autoridades administrativas.”. Como puede notarse, se deja fuera al paciente de obtener resúmenes por escrito del expediente clínico acerca del tratamiento que esté llevando en alguna institución para poder presentarlo, si lo quisiera, a otra institución o a un médico particular para continuar un tratamiento si perdiera la afiliación o bien para buscar una segunda opinión. Aunque el sistema de justicia ha fallado favorablemente, apoyado en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, a las solicitudes de copias de los expedientes clínicos personales hasta el punto de generar jurisprudencia, no implica que no tenga que realizarse la solicitud ante una autoridad competente lo que genera tiempo invertido en trámites burocráticos que pueden significar retrasos en tratamientos, diagnósticos erróneos o afectaciones a la salud del paciente.(Carpizo et al., 2016)

## 1.4 Justificación

Al analizar lo expuesto en la subsección anterior, el otorgar al paciente una herramienta que permita el manejo de su información médica puede ser el primer paso para lograr el objetivo de involucrar a las personas en el control de su salud. Esto puede repercutir en el desarrollo de una cultura de prevención que se traduzca en la reducción del avance de enfermedades no transmisibles como causa de muerte en el país, en la reducción de costos de los tratamientos correctivos y en la agilización de diagnósticos médicos que eviten complicaciones de salud o efectos de por vida; lo que al final debería traducirse en una mejor calidad de vida.

## 1.5 Preguntas de investigación

El trabajo a desarrollar debe girar en torno a las siguientes cuestiones:

- ¿Cuáles son los principales padecimientos de la población mexicana?
- ¿Qué información debe contener un registro personal de salud?
- ¿Qué información es importante para las distintas especialidades médicas?
- ¿Qué acciones será necesario tomar para que los médicos motiven el uso de la aplicación entre sus pacientes?
- ¿Qué información necesitará el usuario?

- ¿Qué acciones deben ejercerse para motivar al usuario a seguir utilizando la aplicación?
- ¿En qué dispositivo sería más utilizada la aplicación?
- ¿Cuáles son las legislaciones que deben cumplirse en cuestión de almacenamiento de información personal y de salud?

La primera cuestión es importante debido a que, como se mencionó en la subsección 1.2, la diversidad de las condiciones de salud de la población depende de la latitud. Aunque las enfermedades infecciosas dejaron de ser una causa de muerte importante en el país, estas siguen siendo un problema en comunidades de zonas marginadas, aunadas a los problemas reproductivos y la desnutrición (Dantés et al., 2011). Con este propósito, métricas como los Años de Vida Saludable (AVISA) son utilizadas para considerar pérdidas en salud producidas por fallecimiento como por discapacidad. De acuerdo con los mismos autores, los principales padecimientos que mayores pérdidas de AVISA producen en mujeres son la depresión unipolar mayor, la diabetes mellitus, las afecciones originadas en el período perinatal, las anomalías congénitas, las enfermedades isquémicas del corazón, la osteoartritis y las cataratas. En hombres las afecciones que mayores pérdidas de AVISA producen son las originadas en el período perinatal, la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado, el consumo de alcohol, las agresiones y homicidios, y los accidentes de tránsito. Conocer esta información es vital para la selección de bases de conocimientos que permitan ofrecer un enfoque más centrado en la situación nacional.

La segunda pregunta define la información básica que debe almacenar la aplicación para que sea útil a todos los actores involucrados: usuarios y prestadores de servicios de salud. La Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012 define los elementos de información que debe tener un expediente clínico, sin embargo, abarca niveles que un usuario no podría manejar por requerir información demasiado técnica. En este caso es necesario hacer una discriminación que permita mantener la interoperabilidad entre el expediente personal y el expediente clínico.

El tercer cuestionamiento es un requerimiento de funcionalidad obligatorio debido a que cada especialidad médica tiene sus propios requerimientos de información. Para responder este cuestionamiento es necesario involucrar a especialistas médicos para que, desde su experiencia, ayuden a generar un historial útil para la mayoría de ellos. De la misma forma, esto ayudará al responder el cuarto cuestionamiento en la manera en que se genere una aplicación que sea atractiva como auxiliar a los médicos ofreciendo información puntual del paciente.

Las dos siguientes cuestiones involucran al usuario, debe tomarse en cuenta su opinión debido a que es él quien mantendrá la información actualizada y definirá quien tiene acceso a la misma. En este punto también será importante definir cómo debe motivarse al usuario a usar la aplicación; puede ser por medio de avisos, recomendaciones, recordatorios, etc.

Para la séptima pregunta debe considerarse sobre la plataforma a utilizar, esto es importante porque debe observarse que existe una problemática social en el país en el acceso a la tecnología. De acuerdo con los resultados de la Encuesta de Uso de la Tecnología 2018 (ENDUTIH) publicada por el INEGI (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2018b), el 52.9% de los hogares encuestados cuenta con una conexión a internet en el hogar, pero solo el 44.9% de los encuestados manifestó tener una computadora en casa. Esto significa que aún hay un gran número de mexicanos que no tienen acceso a las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y que aproximadamente el 8% de los hogares que tienen acceso a internet utilizan otros dispositivos para navegar en internet. Por lo que la herramienta propuesta debe estar enfocada hacia alcanzar a un número significativo de la población. Además, esto va muy de la mano con la octava cuestión, debido a que si la información de salud es almacenada por un

tercero entonces deben cumplirse legislaciones sobre almacenamiento y manejo de información personal como las establecidas en la Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2010 (*NORMA Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2010, Que establece los objetivos funcionales y funcionalidades que deberán observar los productos de Sistemas de Expediente Clínico Electrónico para garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación, conf, 2010*).

## 1.6 Objetivos

El objetivo general de este trabajo de tesis puede establecerse como sigue:

- Desarrollar un PHR enfocado a las características de la población mexicana que permita al usuario administrar, editar, consultar y compartir su expediente médico personal y la bitácora de salud personal, de manera que se facilite la toma de decisiones en salud.

Para lograrlo, debe trabajarse en los siguientes objetivos específicos:

- Conocer los principales problemas de salud de la población mexicana y obtener bases de conocimiento acerca de ellos.
- Cumplir con los requisitos de la normatividad mexicana para el manejo de información personal.
- Desarrollar una estructura de almacenamiento de información basada en estándares internacionales de manejo de información de salud.
- Implementar un módulo que permita la retroalimentación del sistema a través de cuestionarios y bases de conocimientos de salud.
- Desarrollar un módulo de recomendación basado en conocimientos que utilice como base la información con la que el usuario ha alimentado al sistema para generar recomendaciones personalizadas.
- Desarrollar la interfaz de usuario del sistema del PHR, enfocándose en un manejo intuitivo y eficiente.

## 1.7 Alcances y limitaciones.

La aplicación propuesta estará conformada por dos componentes principales: La bitácora médica personal y el registro médico personal.

El propósito de la bitácora médica personal será el de otorgar al usuario:

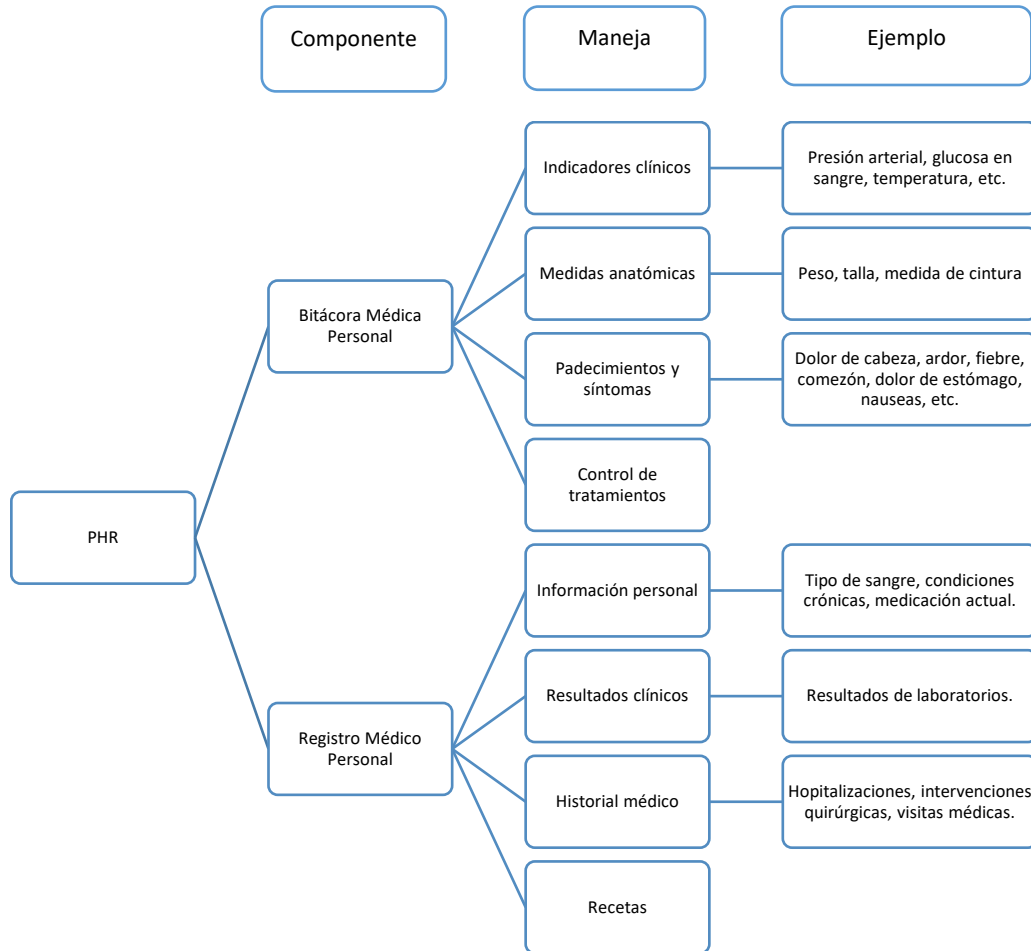
- Estadísticas en salud de acuerdo a los valores introducidos; por ejemplo: gráficos de presión arterial, comportamiento de nivel de azúcar en sangre, o cuántas veces el usuario reporta dolores de cabeza.
- Recomendaciones basadas en conocimiento: al utilizar la información almacenada, pueden calcularse resultados al aplicar cuestionarios de riesgo para padecimientos como diabetes, hipertensión o sobrepeso; con los cuales pueda recomendarse una actividad o una visita al médico; o bien, si el paciente llegó a determinada edad se le sugerirá realizarse estudios recomendados para su etapa de vida.

Por su parte, el registro médico personal ofrecerá:

- Información médica de emergencia, la cual podrá ser portada en forma impresa o electrónica y compartida con los actores adecuados.

- Historial médico que incluye información de intervenciones quirúrgicas, visitas médicas, tratamientos completados, etc.
- Control de vacunación, el cual será acorde con la edad del usuario.

Puede verse un esquema de la propuesta de trabajo en la figura 4.



**Fig. 4** Estructura funcional de la propuesta de PHR.

Debido a la naturaleza de la información de salud, es necesario definir el alcance de la aplicación; pues las ramas de la medicina son numerosas y los requerimientos entre ellas muy diferentes. La misma información que puede ser útil para un médico general será insuficiente para un especialista. Por esto, en la primera etapa se utilizarán los conceptos que la norma oficial pide en común para los expedientes clínicos de todas las áreas sin considerar aquellos que sean demasiado técnicos; para facilitar a los pacientes el llenado y a la vez que puedan ser útiles en forma general para todos los profesionales médicos. Para lograr esto se tomará en cuenta la opinión de profesionales de salud de diferentes áreas, sobre todo aquellas que son generalmente más utilizadas.

Para evitar problemas de espacio de almacenamiento, se propone mantener la información almacenada en la bitácora médica personal por un periodo de tiempo específico, tomando en cuenta la opinión de los mismos profesionales.

Debido a la diversidad de los cuestionarios de factores de riesgo, se propone trabajar sólo con FINDRISC para el cálculo de factor de riesgo de diabetes (*FINDRISC Diabetes Risk Calculator*, s. f.); estableciendo los lineamientos necesarios para poder implementar otros en fases posteriores.

De igual manera, se limitará la forma de compartir la información al correo electrónico, utilizando el estándar XML siguiendo los lineamientos de HL7.

Por su parte, el desarrollo de la propuesta tiene algunas limitaciones, entre las más importantes se encuentran:

La modalidad de almacenamiento: Se opta por dejar al usuario la propiedad y el resguardo de la información, dotándolo de mecanismos de seguridad para asegurar la privacidad. Esto tiene repercusiones en algunas de las funcionalidades recomendadas para un PHR, como la comunicación en tiempo real entre los diferentes actores.

La plataforma a utilizar: Muy relacionado con el aspecto anterior, se opta por una interfaz tipo App para el sistema operativo Android en una primera etapa. Con base en lo expuesto en la sección 1.5, se escoge una App por tener mejores posibilidades de alcanzar a la mayor cantidad de posibles usuarios.

Los usuarios a alcanzar: Por tratarse de una propuesta de un particular, motivar a las personas a utilizar la app requerirá de esfuerzos más grandes que si se tuviera apoyo de algún nivel de gobierno o de una institución de salud que motive a los ciudadanos a utilizarla.

# Capítulo 2 – Fundamentos teóricos y estado del arte

Los PHR no son una idea novedosa en el mundo, existen como una consecuencia natural de la penetración de la computadora dentro de la vida diaria. En muchos países se han implementado diferentes herramientas que facilitan, de muchas formas, el manejo de la información de salud de las personas. En este capítulo se enmarcan las definiciones y alcances de los diferentes tipos de herramientas y se analizan casos de éxito y áreas de oportunidad de algunos PHR existentes en el mercado.

## 2.1. La informática de la salud

El concepto de informática de la salud, también llamado computación médica, apareció desde el origen de las computadoras en los años 50 e incluye computadoras, lineamientos clínicos, literatura médica formal, sistemas de información y comunicaciones, estándares de información médica, entre otros elementos (Leal et al., 2011).

La definición anterior nos indica que, equivocadamente, se considera a la informática en salud como un área nueva de las ciencias de la computación; parte de la razón de esta concepción incorrecta se debe a los avances del telediagnóstico y las intervenciones quirúrgicas a distancia (Prieto, 2001).

Sin embargo, las aplicaciones de la informática en salud no se limitan únicamente a estas actividades (que son las más vistosas). La educación médica a distancia, la administración de servicios de salud, el manejo y almacenamiento de información clínica y la monitorización remota también forma parte de sus aplicaciones.

Para efectos de este trabajo, nos centraremos en el manejo y almacenamiento de información clínica.

## 2.2. Los sistemas de almacenamiento de información clínica.

Las actividades diarias de una institución de salud generan un gran volumen de información que requiere ser almacenada, procesada y analizada. Con la aparición de los sistemas de bases de datos, se invirtieron recursos laborales, económicos y de tiempo en implementar aplicaciones que permitieran usar la computadora como una herramienta para resolver las tareas. En algunas de estas instituciones, especialmente las privadas, se hizo común ver sistemas que manejaban uno o varios aspectos de sus operaciones esenciales. Empero, una de las principales limitantes era el grado de generalización o especialización que se deseaba alcanzar: ¿es diferente la información clínica de los pacientes de la información de cobranza del hospital? La respuesta es obvia, pero ¿requieren el mismo tratamiento en lo que respecta a seguridad y privacidad? Responder esta pregunta no es tan sencillo.

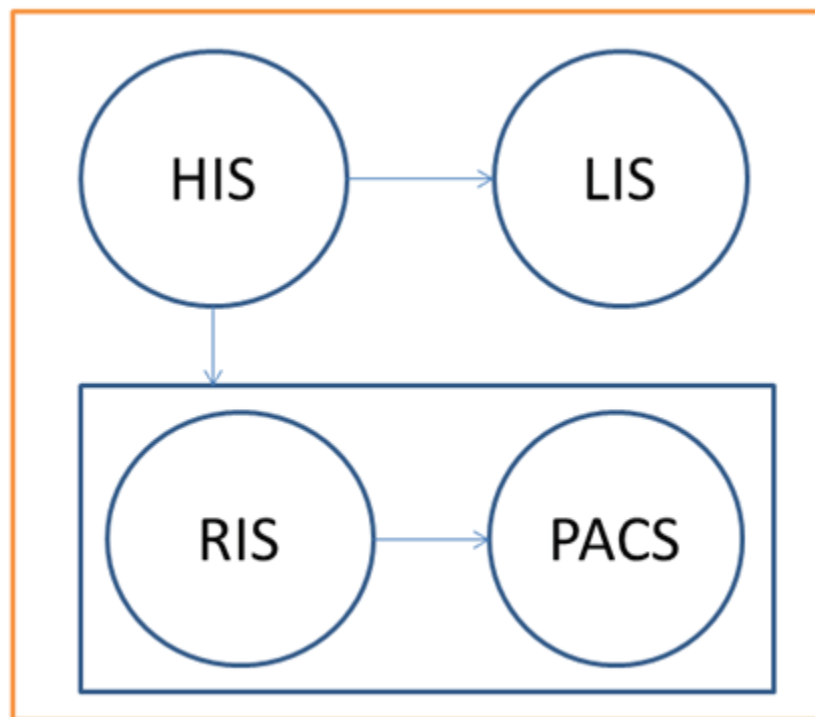
En su trabajo, Gómez y Yunda (Gómez & Yunda, 2013) mencionan que los sistemas utilizados en las instituciones de salud pueden categorizarse en 4 grupos: *Hospital Information System (HIS)*, *Laboratory Information System (LIS)*, *Radiological Information System (RIS)* y *Picture Archiving and Communication System (PACS)*; estos abarcan las principales operaciones de una institución de salud con el HIS como elemento central.

Un HIS es un sistema diseñado para administrar y gestionar los aspectos clínicos, administrativos y financieros de un hospital. Está orientado a satisfacer las necesidades de almacenar y procesar datos clínicos y administrativos que brinden una visión general de la institución y faciliten la toma de decisiones (Gómez & Yunda, 2013).

Por su parte, un LIS se encarga de automatizar las tareas cotidianas de un laboratorio clínico; desde la solicitud por parte del profesional de salud hasta la entrega de resultados. Estos sistemas pueden formar parte de un HIS o bien funcionar de forma independiente. Debe tomarse especial atención en no confundirlos con un LIMS (Laboratory Information Management System), los cuales son los sistemas utilizados por los laboratorios de las grandes farmacéuticas (Gómez & Yunda, 2013).

Un RIS es un sistema cuya función es gestionar la información de los departamentos de radiología; por su parte, un PACS se encarga del almacenamiento y comunicación de los archivos generados. Usualmente se ve a los últimos como un módulo de los primeros; sin embargo, las funciones de cada uno son diferentes. Los primeros se encargan de tareas de alto nivel que van desde la recepción de solicitudes, la gestión del flujo de trabajo del departamento, los reportes y la gestión de materiales. La tarea de almacenar las imágenes radiológicas y su entrega se delega a los segundos (Gómez & Yunda, 2013).

Como se mencionó anteriormente, los HIS son el elemento central que se encarga de coordinar, en caso de que existan, el flujo de información proveniente de los demás sistemas. Sin embargo, todos deben relacionarse a través de una estructura de información que permita definir qué información le pertenece a cada paciente de la institución; estas estructuras son los expedientes clínicos. La figura 5 muestra esta relación.



**Fig. 5** Estructura funcional de la propuesta de PHR. Fuente:(Gómez & Yunda, 2013)

La diversidad de los diferentes campos de la medicina, así como las políticas de cada institución de salud e incluso aspectos sociales, geográficos y demográficos, han hecho complicada la existencia de un estándar en lo que a los expedientes se refiere. La Secretaría de Salud de México en el “Manual del expediente clínico electrónico” (Dirección General de Información en Salud, 2011), reconoce la clasificación realizada por los Estados Unidos de los expedientes clínicos electrónicos (Niles, 2011), en tres tipos:

- EHR (*Electronic Health Record*): tipo de expediente que relaciona la información de salud de una persona y que puede ser creado, compartido, gestionado y consultado **por diferentes profesionales de salud** dentro de una institución de salud.
- EMR (*Electronic Medical Record*): este tipo de expediente almacena la información de salud de un individuo que es alimentado **por varias instituciones de salud u organizaciones**.
- PHR (*Personal Health Record*): este tipo de expediente cumple con los estándares de interoperabilidad nacionales y es creado y gestionado **por el paciente**.

Como puede notarse, el alcance de un EMR es el más amplio. Puede entenderse un EMR como un expediente que debe ser único, personal y de alcance nacional; mientras que un EHR, en México llamado “Expediente Clínico Electrónico” (ECE), es único y personal pero su alcance se ve limitado a la institución de salud que lo utiliza (debe, sin embargo, permitir el intercambio de información con otras instituciones mediante la utilización de estándares de información). Un PHR tiene un alcance más limitado, siendo el mismo paciente el que se encarga de crearlo, compartirlo y mantenerlo actualizado. La implementación de un EMR mexicano (ECE universal) requiere de una gran inversión en recursos que difícilmente puede llevarse a cabo, aunque los beneficios puedan traducirse en un mejor sistema de salud nacional (Leal et al., 2011).

### 2.3. Los registros personales de salud (PHR)

En la sección 1.2 se presentó una definición de PHR. Sin embargo, cada autor define a los PHR de forma diferente, básicamente porque en sus definiciones involucran las operaciones que el registro debe ser capaz de realizar. De esta forma, Kaelber y su equipo definen a los PHR’s como “un conjunto de herramientas basadas en tecnologías de la información que permiten a las personas acceder y coordinar su información de salud a lo largo de su vida y ofrecer acceso a partes de ella a quien lo necesite” (Kaelber et al., 2008). Pagliari y su equipo basan su trabajo en la consideración de que un PHR es “una aplicación electrónica a través de la cual los individuos pueden acceder, almacenar y compartir su información de salud ... en un ambiente seguro y confidencial” (Pagliari et al., 2007). Para Archer y su equipo un PHR “es un soporte para el cuidado de la salud centrado en el paciente al hacer a los registros médicos y otra información relevante, accesibles a los pacientes para ayudarlos en el cuidado de su salud” (Archer et al., 2011). Por su parte, Wytri y su equipo proponen como definición “un conjunto de herramientas basadas en Internet que permiten a la gente acceder y coordinar la información de salud a lo largo de su vida y hacer disponibles las partes apropiadas de esta a quien lo necesite” (Witry et al., 2010). Para la American Health Information Management Association (AHIMA), un PHR es un “registro electrónico de la información de salud de un individuo a lo largo de su vida, necesario para la toma de decisiones de salud. El individuo es dueño y administrador de la información contenida en el PHR, la cual obtiene personalmente o a través de proveedores de salud, y decide con quien compartirla” (AHIMA e-HIM Personal Health Record Work Group., 2005).

Como puede notarse, las definiciones coinciden con que un PHR no es un elemento aislado, sino que debe incluir diferentes módulos que permitan, entre otras cosas: almacenar, editar y compartir la información de los eventos de salud de una persona, ofreciéndole seguridad y confidencialidad. De acuerdo con la AHIMA (AHIMA e-HIM Personal Health Record Work Group., 2005), un PHR debe tener las siguientes características:

- Funcionalidad:
  - Ayudar a la transición de guardar registros en papel, hacia el formato electrónico.
  - Permitir a los usuarios a rellenar sus prescripciones electrónicamente.

- Abordar los principales problemas de las habilidades de lectura y escritura de información médica en el contexto de la cultura y el lenguaje.
- Permitir la recuperación selectiva de la información por el usuario o las instituciones de salud.
- Portable (debe permanecer con el usuario).
- Ayudar a los usuarios a organizar su información de salud.
- Educar a los usuarios acerca de la información de salud.
- Dar asistencia a los usuarios en la toma de decisiones acerca del manejo de su salud y el bienestar (por ejemplo, recordatorios de actividades saludables, tests de riesgos de salud, alertas públicas de salud y alertas de seguridad propias del usuario).
- Ser flexible y dinámico, de manera que pueda dar soporte a las necesidades de salud del individuo y su familia.
- Formato y contenido
  - Es un registro dinámico que se actualiza constantemente.
  - El formato estándar es electrónico.
  - Incorpora documentos tradicionales (papel) y otros formatos multimedia.
  - Enlaza o contiene copias de proveedores de información de salud autorizados legalmente.
  - Las fuentes originales de la información son inmediatamente identificables y verificables.
  - Incluye fechas de entrada de la ocurrencia de toda la información.
  - Contiene información de por vida.
  - No debe ser considerado como un registro completo.
  - No debe estar restringido a un solo formato.
  - No tiene validez legal.
  - Independiente de la cultura y el lenguaje.
  - Los proveedores de salud deben usar su juicio profesional para considerarlo una fuente válida en la toma de decisiones clínicas o el manejo de la salud del usuario.
- Privacidad y control de acceso
  - Debe ofrecer privacidad y seguridad.
  - Estos aspectos deben ser controlados por el usuario.
  - La información debe ser accesible en cualquier momento por el usuario.
  - La información debe estar disponible en una emergencia.
  - El usuario es el mayor responsable de la cantidad y calidad de la información.
- Mantenimiento y seguridad
  - Deben contener registros de auditoría sobre qué información ha sido consultada, por quien y cuando.
  - Permitir las correcciones basándose en las fuentes originales como forma de mantener la integridad de los registros.
  - Los usuarios deciden qué información incorporan en sus registros.
- Interoperabilidad
  - Permite el intercambio con otros sistemas de forma sencilla, segura y consistente basándose en el uso de estándares de comunicación y vocabulario de salud.
  - Conducirse mediante estándares, de manera que soporte la evolución de las tecnologías de manejo de información de salud.

- Soportar colecciones estructuradas de datos del usuario y almacenar información usando un vocabulario definido.
- Proveer enlaces a bases de conocimiento sobre educación, productividad, administración y calidad.

La información que el PHR debe ser capaz de manejar depende, pero no se limita, al contenido del EMR con el que sea capaz de interoperar (en caso de que exista); esto para garantizar que el intercambio cumpla con las características mencionadas por la AHIMA en el apartado de interoperabilidad. Para el caso mexicano, la inexistencia de un ECE universal implica que no existe una limitante sobre la información para los PHR enfocados a la población. En este sentido, Leal y su equipo definen que la información que deben utilizar los ECE que se implementen en las instituciones de salud deben contener, al menos, los datos que contiene la norma oficial mexicana del expediente clínico. (Leal et al., 2011)

## 2.4. Clasificación de los PHRs

Un PHR puede ser, de acuerdo con la independencia de la información que contiene:

- Independiente (*Stand-alone*): el PHR no tiene comunicación con ningún otro sistema y, por lo tanto, la información que contiene es introducida de forma manual por el usuario, un familiar o un profesional de salud. Un PHR de este tipo debe, al menos, ofrecer una forma de exportar la información que el usuario requiera compartir. Tecnológicamente hablando son sistemas sencillos de diseñar e implementar.
- Dependiente (*Tethered*): el PHR tiene comunicación con un EHR o un EMR. A través de esta conexión, el usuario y las instituciones de salud tienen una comunicación unidireccional (del EHR/EMR al PHR), usualmente utilizando internet. En este tipo el usuario no puede registrar sus eventos de salud; sin embargo, estos no se verán reflejados en su expediente clínico. Su complejidad técnica es baja, pero sus requerimientos son mayores al depender de una conexión a internet activa.
- Híbridos: el PHR tiene comunicación con un EHR o un EMR. Estos ofrecen una comunicación bidireccional entre ambos extremos. En este tipo de sistemas no es necesario tener un módulo de exportación; pues en el momento en que el usuario captura un evento de salud, este se refleja inmediatamente en su expediente clínico. Técnicamente hablando son sistemas complejos de programar, pues requieren validar las entradas que el usuario realice de forma manual para agregar al expediente clínico sólo aquellas que sean clínicamente relevantes. Si además de esto, fuera requisito que el PHR ofrezca independencia del EHR, el diseño se complicará aún más (Tang et al., 2006).

La figura 6 muestra una comparativa de la independencia de la información contra la complejidad del sistema.



Fig. 6 Complejidad técnica de los diferentes tipos de PHR. Fuente: (Tang et al., 2006)

La creciente complejidad radica en la necesidad de establecer mecanismos de intercambio de información entre la información almacenada en el PHR y el EHR/EMR. Estos mecanismos deben estar basados en estándares internacionales que garanticen que la integridad de la información en ambos puntos.

## 2.5. Estándares internacionales para el intercambio de información médica

El campo de la medicina es sumamente amplio, cada una de sus especialidades maneja una terminología propia y, en algunos casos, un concepto puede tener significados diferentes de una especialidad a otra. Las barreras del lenguaje, terminología, cultura y otros aspectos dificultan que el intercambio de información pueda realizarse de forma sencilla.

Tomando esto en cuenta, se han desarrollado estándares para el intercambio de información médica, los cuales se utilizan para garantizar que un dato específico corresponda al mismo concepto o bien para establecer normas de intercambio entre los sistemas (Portilla, 2011, p. 7). Los más importantes son mencionados a continuación.

- Estándares de vocabularios: Desarrollados para unificar terminología médica, conceptos y tipos de datos.
  1. CIE10 (Clasificación Internacional de Enfermedades v10): Es un estándar desarrollado por la OMS como base para la identificación de tendencias y estadísticas de salud a nivel mundial. Se utiliza también como el estándar internacional para reportar enfermedades y desórdenes de salud. Es el estándar internacional para propósitos clínicos y de investigación. Contiene la clasificación del universo de enfermedades, desórdenes, lesiones y otras condiciones relacionadas con la salud listada de manera detallada y jerárquica, lo cual permite:
    - Fácil almacenamiento, recuperación y análisis de información de salud para la toma de decisiones basadas en evidencias.
    - Compartir y comparar información de salud entre hospitales, regiones, condiciones y países.
    - Comparar datos en la misma localidad a través de diferentes periodos de tiempo.
 Sus usos incluyen el monitoreo y la prevalencia de enfermedades, la observación de reembolsos y asignación de recursos, el seguimiento de reglas de seguridad y calidad. Incluye también el conteo de muertes, enfermedades, lesiones, síntomas, razones de encuentro, factores que influyen en el estado de salud y causas externas de

enfermedades (*WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11), 2020*).

2. SNOMED-CT: Es un estándar desarrollado por el Colegio Americano de Patólogos (CAP), desarrollado de forma colaborativa para garantizar que cumple con las diversas necesidades y expectativas de profesionales clínicos alrededor del mundo, y es aceptado como un lenguaje global de terminología médica. Ofrece beneficios para pacientes y profesionales de salud a través de expedientes de salud, decisiones y análisis clínicos mejorados, que guían hacia una mayor calidad, consistencia y seguridad en el cuidado de la salud. (*SNOMED - Who We Are, s. f.*). Incluye terminología para todas las especialidades médicas, incluso veterinaria. Cada término está construido con base en su relación con el resto de la terminología.
  3. LOINC: acrónimo para *Logical Observation Identifiers Names and Codes*. Es un estándar desarrollado por el Instituto Regenstrief, una organización de investigación médica sin fines de lucro que trabaja en colaboración con la Universidad de Indiana en Estados Unidos. Este estándar fue creado en 1994 y desarrollado en conjunto con el comité LOINC como una respuesta a la necesidad de intercambio de información clínica entre los laboratorios (productores de la información) hacia hospitales, consultorios médicos y otros consumidores que la requieran para propósitos clínicos o administrativos (*Regenstrief Institute, Inc., 2020*). LOINC se considera una comunidad abierta internacional al presentar su contenido en diferentes idiomas y soportar traducciones de forma gratuita, facilitando el intercambio internacional (*LOINC International, 2020*). En 1999 fue adoptado por HL7 como el conjunto de códigos preferente para la codificación de nombres de estudios de laboratorio que sean transferidos entre entidades sanitarias, laboratorios, las máquinas de laboratorios y los sistemas de salud (Mandirola & Portilla, 2015).
  4. NANDA: Es una taxonomía que congrega el conjunto de términos necesarios para describir los juicios clínicos utilizados en el diagnóstico e intervenciones de enfermería y la documentación resultante. Desarrollada por la *NANDA International, Inc.*; contiene 13 dominios, 47 clases y 216 diagnósticos en su undécima edición (NANDA International Inc., 2020).
- Perfiles y recomendaciones de interoperabilidad en salud: están enfocados al proceso de intercambio de información de salud, la seguridad del paciente y la confiabilidad de la información.
    1. IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise*): Es una iniciativa promovida por profesionales de la salud y empresas para mejorar la forma en que los sistemas computacionales de salud comparten información. Promueve el uso coordinado de estándares como DICOM y HL7 para abordar necesidades clínicas específicas en apoyo del cuidado óptimo del paciente. De acuerdo con su página web, los sistemas desarrollados en concordancia con IHE se comunican mejor entre ellos, son más fáciles de implementar y permiten a los usuarios manejar la información de forma efectiva (*Integrating the Healthcare Enterprise (IHE), 2020*).
    2. CEN: Es el conjunto de reglas establecido por el *European Committee for Standardization* (European Committee for Standardization, 2020); el cual está integrado por más de 20 comités técnicos dedicados al cuidado de la salud. En conjunto con el CENELEC, el CEN desarrolla estándares europeos que establecen requerimientos de seguridad, calidad y

desempeño para los dispositivos médicos que serán utilizados en el mercado europeo. Uno de ellos, el CEN/TC251, es el encargado de desarrollar y proveer estándares que aseguren la interoperabilidad de los sistemas de información de salud a través de Europa y su relación con los sistemas internacionales.

El objetivo de los estándares del CEN es evaluar la exposición en el lugar de trabajo a situaciones como:

- Agentes químicos y biológicos, vibraciones mecánicas y shock;
  - Atmósferas explosivas, prevención de explosiones y protección;
  - Seguridad intrínseca de los aparatos activos;
  - Aparatos eléctricos para trabajo en atmósferas potencialmente explosivas.
3. ISO: Es el conjunto de reglas establecido por la *International Organization for Standardization*. Integrada por comités de 164 países, esta organización se dedica a analizar y publicar los estándares que deben cumplir todos los servicios médicos que requiere una persona durante toda su vida: servicios de salud, cuidados de calidad, equipos y prácticas médicas seguras y soluciones eficaces de acuerdo al costo. Los estándares ISO hacen más fácil comparar servicios médicos, intercambiar información, almacenar datos y salvaguardar la privacidad de la salud de los individuos (ISO Organization, 2019).
- Estándares de contenido: Su trabajo es estandarizar vocablos y estructura, al proveer de una sintaxis para el contenido y el intercambio de la información.
    1. DICOM (*Digital Imaging and Communications in Medicine*): Desarrollado por la *National Electrical Manufacturer Association*; es el estándar internacional para transmitir, almacenar, recuperar, imprimir, procesar y mostrar información de imagenología médica. Con su uso, permite la interoperación de la información generada por los procedimientos de imagenología; pues integra a equipos de adquisición de imágenes, PACS, estaciones de trabajo, VNA's e impresoras de diferentes fabricantes. El estándar es gratuito, de acceso libre y se mantiene activo para mantener compatibilidad con las nuevas tecnologías y necesidades de la adquisición de imágenes digitales médicas (*DICOM Standard*, 2020).
    2. HL7 (*Health Level 7*): Es el estándar internacional para el intercambio, integración, intercambio y recuperación de información electrónica de salud, incluyendo práctica clínica, y la administración, entrega y evaluación de servicios de salud. Desarrollado por la *Health Level Seven International*, una organización no lucrativa y reconocida por ANSI fundada en 1987. Actualmente es usado en 50 países, con más de 500 miembros que representan a proveedores de servicios de salud, proveedores de gobierno, compañías farmacéuticas y firmas de vendedores, proveedores y consultores. Trabaja en la capa 7 de OSI (*Application*); de la que obtiene el 7 que utiliza en su nombre. El estándar es gratuito y de libre uso, y ofrece herramientas y *frameworks* que facilitan su uso e integración en sistemas de información (*About Health Level Seven International | HL7 International*, s. f.)

La elección correcta de los estándares a utilizar para el manejo de la información depende, entre varios otros factores, de:

- a) El alcance geográfico de la aplicación.
- b) La interoperabilidad deseada del sistema.

c) El vocabulario médico a utilizar.

En el capítulo 3 se presenta la situación para el caso nacional.

## 2.6. Casos de estudio de aplicación de los PHRs: éxitos y fracasos.

Como puede comprobarse en las subsecciones anteriores, desarrollar un PHR no es descubrir el hilo negro en cuanto al esfuerzo de empoderar al paciente. Antes de analizar el caso mexicano, es importante revisar qué ha pasado en otras sociedades que han intentado implementar esta iniciativa. Tanto gobiernos como compañías relacionadas con la tecnología como Google o Microsoft han ofrecido propuestas a los usuarios de otros países para que sean ellos los responsables de su información de salud utilizando sus herramientas.

La importancia de analizar casos de éxito y fracaso de implementaciones de PHR's alrededor del mundo, radica en analizar las similitudes en los factores desarrollados de éxito y fracaso. De manera que el proceso se vuelva constructivista e iterativo.

En marzo de 2016, el gobierno australiano publicó *My Health Record*, un PHR enfocado en su estrategia de *e-health*. En su documentación, (*International overview of digital health record systems - Australian Digital Health Agency*, 2019) mencionan que los objetivos principales para implementar tecnologías de información y comunicación en procedimientos médicos son:

- Incrementar la calidad y eficiencia de los servicios de salud.
- Reducir los costos de operación de las clínicas.
- Reducir los costos administrativos de manejar un sistema de información de salud.
- Habilitar nuevos modelos para proporcionar servicios de salud.

De acuerdo al gobierno australiano, el implementar sistemas de salud digital compartidos que enlacen información de salud y cuidados del paciente a través de orígenes múltiples, ofrece el potencial de facilitar los avances en la eficiencia, calidad y desempeño de los servicios de salud en los países donde se han implementado. La información compartida puede servir para investigación clínica, planeación efectiva de la salud pública y la evaluación de las intervenciones relacionadas con la salud.

De este mismo documento puede obtenerse que para todos los países, la implementación de EHR's y PHR's es un proceso iterativo que evoluciona a través del tiempo junto con las necesidades de la población y cómo la tecnología evoluciona para satisfacer esas necesidades.

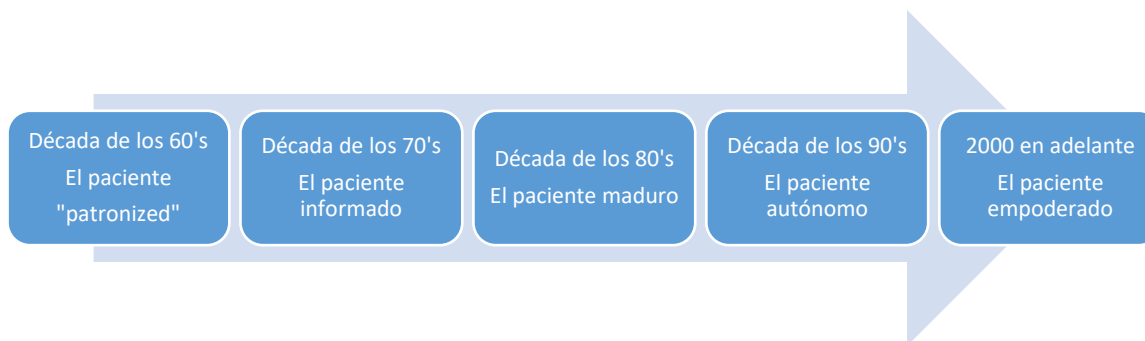
Para el modelo australiano, un aspecto muy importante es el de la habilidad de controlar las características de privacidad. Dejando a sus ciudadanos la oportunidad de seleccionar el uso secundario de su información en los procesos de entrada y salida; además de bloquear accesos a registros y documentos, auditorías en la eliminación de registros y accesos a registros individuales. La información del PHR fluye entre el usuario, los sistemas de información de salud de las clínicas, médicos generales, farmacias, especialistas y proveedores de patología y radiología. Además de dar acceso al usuario a vacunas y el registro de donación de órganos.

El caso de Austria es similar al australiano en el sentido de que las acciones fueron iniciadas desde el gobierno. En su trabajo, Ammenwerth justifica la necesidad de intervención de las tecnologías de la información en salud debido a situaciones como el cambio demográfico, el aumento de los costos en cuidado médico, los avances médicos y los alcances tecnológicos (Ammenwerth, 2018).

El proceso austriaco comenzó con la publicación en 2015 del portal ELGA (elektronische Gesundheitsakte), el cual, de acuerdo a su documentación, es un sistema de información que simplifica el proceso de acceder a los registros médicos tanto para el usuario como para los doctores y otros profesionales de salud en hospitales, asilos y farmacias. La información es generada por diferentes instituciones de salud y la red de ELGA los enlaza y los pone disponibles digitalmente a través de enlaces (*ELGA: About, s. f.*). La implementación se realiza por fases que incluyen a varias poblaciones en cada una, de forma escalonada y periódica. ELGA es opcional para los pacientes, pero obligatorio para los proveedores de servicios de salud.

De acuerdo con Ammenwerth, El proceso austriaco está basado en una filosofía que ve a los seres humanos con el derecho y la habilidad de escoger por y para sí mismos. Los pacientes son responsables de sus decisiones y las consecuencias de éstas. El empoderamiento del paciente significa que éste tiene la habilidad de hacer decisiones autónomas e informadas dentro de una verdadera relación de cooperación entre pacientes y profesionales de la salud (Ammenwerth, 2018).

Ammenwerth retoma el empoderamiento del paciente expuesto por Nagel (Nagel, 2005) como un proceso de 5 pasos que se ha realizado a través del tiempo. Estos se muestran en la figura 7.



**Fig. 7** El proceso de empoderamiento del paciente a través de los años. Fuente: (Ammenwerth, 2018)

En la primera fase hacia el empoderamiento del paciente se encuentra el paciente "patronized", donde el médico es el único que decide los siguientes pasos del tratamiento. En la segunda fase, un paciente informado tiene al menos que dar su consentimiento informado a un tratamiento decidido. En la tercera etapa, el paciente maduro ha sido involucrado en la toma de decisiones antes que el tratamiento final sea emitido. El paciente autónomo es aquél en que la decisión de salud es tomada por el médico y el paciente, considerándose ambos como iguales. En la última fase, el paciente empoderado es considerado el eje central de cualquier toma de decisiones.

Para el 2018, el portal ELGA ofrecía servicios hasta la tercera fase. Sin embargo, Ammenwerth argumenta que los portales de pacientes y otras intervenciones de e-Health que apunten al empoderamiento del paciente sólo aportarán su impacto cuando se cumplan dos condiciones:

- Cuando los profesionales de salud deseen entablar un verdadero compañerismo con el paciente para darle poder.
- Cuando los pacientes deseen tomar la responsabilidad del manejo de su salud.

Esto se cumplirá cuando se entienda a las tecnologías de la información como no sólo tecnología, sino como la tecnología puede ayudar a transformar los cuidados médicos (Ammenwerth, 2018).

Se considera un éxito el modelo austriaco basado en sus números, durante su primer año de implementación, las personas que decidieron salirse del sistema representaban un 12% de los registros. Para 2018, este número representa el 3% de los registros totales (Rauchegger, 2018).

El modelo británico comenzó con la implementación en 2008 del *Summary Care Record* (SCR), dirigido por el National Health Service (NHS). El SCR es una compilación de información que está pensada para uso en emergencias o cuidados extemporáneos. En 2018 el alcance de los SCR fue mejorado para que incluyera información sobre condiciones de salud degenerativas, historial médico relevante y preferencias personales sobre los cuidados. En diciembre de 2018 fue lanzada una App de la NHS para permitir a los pacientes acceder a sus registros de salud y habilitarlos para agendar citas, renovación de prescripciones y el manejo de condiciones degenerativas o de largo plazo.

A pesar de haber una app oficial, la NHS promueve la creación de PHRs focalizados hacia comunidades o sectores de la población. El aporte de a NHS es “*spine*”, que proporciona la infraestructura de nube necesaria para la interoperación de los sistemas. En su página oficial pueden encontrarse los lineamientos y toolkits necesarios para implementar nuevos clientes, los requerimientos técnicos y de estándares, así como la las características deseadas (*Initiating a Personal Health Record - NHS Digital*, 2020). Esto nos hace pensar en un sistema de salud que no pretende tener el monopolio de la información, sino uno que se encarga de otorgar la seguridad y niveles de confianza necesarios para los usuarios. Sin embargo, Symons, Asharafian, Dunscombe y Darzi señalan que esto puede que la adopción de los PHR’s por los usuarios se extienda más de lo deseado (Symons et al., 2019).

Al permitir la inserción y edición de registros, la existencia de diversos PHR’s puede producir fragmentación en los registros e incluso bloqueos a nivel de base de datos. Esto puede hacer que la información requerida no pueda ser utilizada en un momento dado. Dentro de su trabajo, Symons y su equipo plantean un modelo que podría ser utilizado para subsanar estas áreas de oportunidad. Los autores también concluyen que tanto la falta de un EHR, las implementaciones Top-Down previas, el costo de las organizaciones dedicadas al mantenimiento de *spine* y la falta de interoperabilidad de los PHR’S existentes deben ser los principales retos a vencer (Symons et al., 2019).

Singapur, Dinamarca, Suecia, Estonia y los Estados Unidos de América tienen también sus propios modelos operando, con sus propias ventajas y retos. Lo que presentan en común con los anteriormente mencionados es que el proceso de implementación es por fases e iterativo. Cada uno se ha encontrado con sus propios obstáculos, dentro de los que se remarcan la reticencia de pacientes y médicos a la adopción, los problemas de seguridad y los clientes de acceso.

Dos casos importantes deben ser analizados antes de terminar esta sección: Google Health y Microsoft Health Vault. El primero fue un servicio que el gigante de internet puso en marcha en 2008 con la finalidad de ofrecer a los usuarios la posibilidad de manejar su propia información de salud. Fue retirado en 2012 tras haber fallado en su adopción masiva, El segundo es un servicio de Microsoft lanzado en octubre de 2007 como una plataforma para almacenar y mantener información de salud y ejercicio. En su trabajo, Spil y Klein realizaron entrevistas a un conjunto de potenciales usuarios de ambas plataformas para, de una forma cualitativa, calificar cinco áreas de análisis: procesos, relevancia, necesidades de información, medios y usuarios y actitud como punto final (Spil & Klein, 2014).

Para la herramienta de Microsoft, los resultados muestran que, aunque la mayoría de los usuarios perciben como positiva la calidad de los servicios, la información y del sistema en general, los usuarios sienten un gran riesgo en la seguridad de su información médica, lo que hace que la aplicación falle en la

confianza y, por lo tanto, los usuarios la perciben como no útil y con una influencia negativa en los aspectos personales y sociales. En el caso de Google Health, los usuarios calificaron como positivos la calidad del servicio y la calidad del sistema; sin embargo, se presenta la misma situación en el caso de la confianza y los riesgos percibidos lo cual, aunado a la opinión negativa en la compatibilidad, hace que los usuarios consideren don una utilidad negativa por lo que tampoco la usarían.

En este sentido, los autores atribuyen el fracaso de Google Health a su percepción negativa de la confianza y el alto riesgo percibido por los usuarios para almacenar en ellos su información de salud. Además, predicen una situación similar para la Microsoft Health Vault; cuya baja ha sido anunciada para Noviembre de 2020 (*andygradel en Twitter, 2019*).

Puede observarse que los casos de éxito son aquellos en donde la iniciativa de motivar a los ciudadanos a involucrarse en la e-health es iniciada desde el nivel más alto de gobierno. Todos los procesos inician con la promulgación de las leyes que regirán cada uno de los aspectos que más preocupan a los ciudadanos, en especial la seguridad y la privacidad. También debe observarse que no es posible llevar a cabo el proceso en un solo paso, sino que debe establecerse una serie de sesiones que abarquen en una primera etapa una muestra lo suficientemente representativa de todos los posibles casos presentes en las implementaciones posteriores; cada una de estas fases debe ser evaluada, depurada y mejorada de manera que la siguiente fase no se inicie sobre los errores de la primera. Algunos proyectos llevan años de implementación, por lo que debe pensarse en establecer planes que procuren la factibilidad de los proyectos a largo plazo.

Las características que se le ofrecerán al usuario deben ser analizadas de la misma forma, pensando en que las necesidades de salud de la población son dinámicas. Si todos estos puntos son tomados en cuenta, es más probable que se alcance la meta de empoderar al paciente.

# Capítulo 3: La información de salud en México

Es evidente que en México no se tiene una infraestructura de información en muchas áreas vitales del gobierno; lo cual, junto con la corrupción imperante y el panorama político de los últimos sexenios, hacen ver la posibilidad de un EHR nacional como muy remota. En este capítulo se presenta el estado actual de la información de salud en nuestro país, la legislación vigente y las iniciativas propuestas para motivar la penetración de los servicios de *e-health*.

## 3.1. El panorama nacional.

La salud de los mexicanos es un derecho fundamentado en el artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el cual establece que las personas son iguales ante la ley y tienen derechos a la salud, la salud reproductiva, a la alimentación nutritiva, a un medio ambiente adecuado, al agua potable, a la cultura, a la cultura física y a la práctica del deporte (*Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos - Ordenamiento - Legislación, s. f.*).

El sistema de salud está conformado por dos sectores: el sector público y el sector privado, como se muestra en la figura 8. Dentro de éste se mencionan el financiamiento, los compradores y proveedores y los usuarios de cada sector. Los detalles de operación de cada sector y elemento del diagrama salen del alcance de este trabajo.

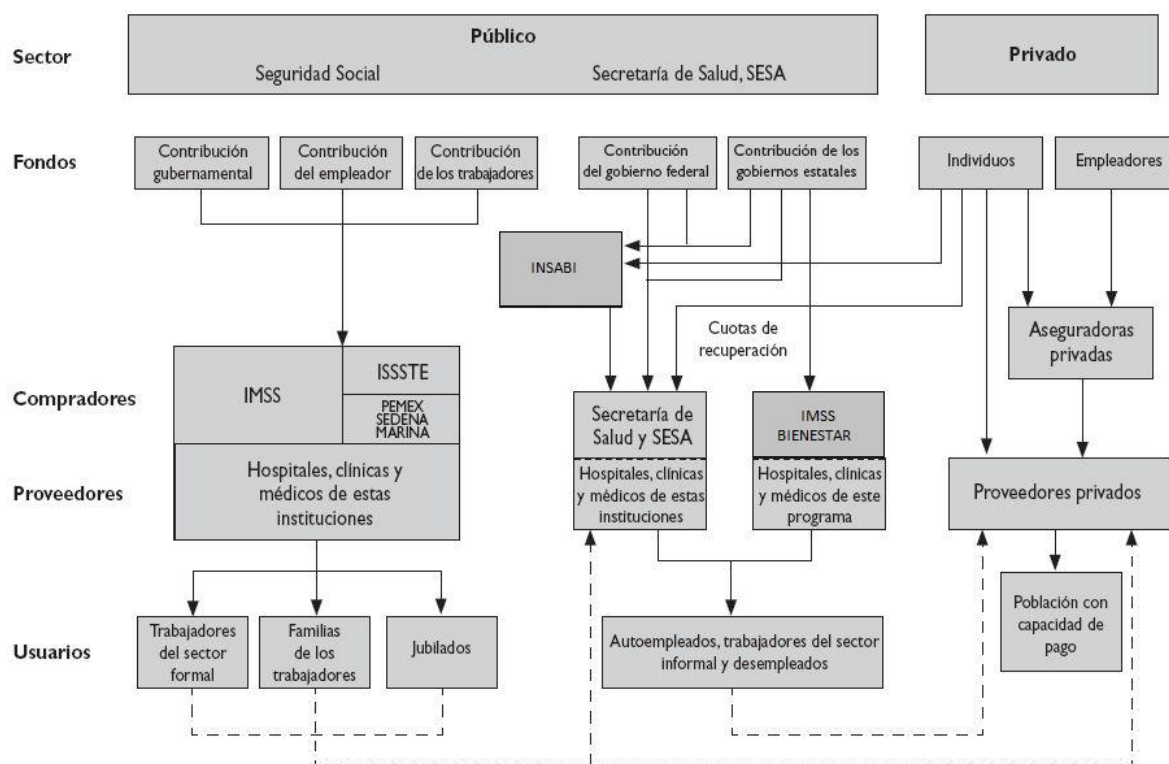


Fig. 8 El sistema de salud mexicano. Fuente:(Dantés et al., 2011)

El sector público lo forman las instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, SEMAR) que prestan servicios a los trabajadores del sector formal de la economía, los burócratas, del sector petrolero, las fuerzas armadas, y sus familias (Dantés et al., 2011). Otros organismos del sector público son los que proveen servicios de salud a personas que no tienen seguridad social, dentro de las que se incluyen el INSABI, la Secretaría de Salud (SSA), los Servicios Estatales de Salud (SESA) y el programa IMSS-BIENESTAR (antes IMSS-Oportunidades) que centra su atención en comunidades rurales e indígenas sin seguridad social (*IMSS-BIENESTAR Programa Exitoso que Atiende a Comunidades Rurales e Indígenas del País sin Seguridad Social: Zoé Robledo | Sitio Web «Acercando el IMSS al Ciudadano»*, s. f.). Este sector es financiado por recursos del gobierno federal y los gobiernos estatales, aunque algunos como los manejados por la Secretaría de Salud tanto federal como estatales pueden recibir una cuota de recuperación de sus pacientes.

Por otro lado, el sector privado presta servicios a la población con capacidad de pago. Éste se ve financiado principalmente por los pagos de los usuarios en el momento de recibir la atención, con las primas de los seguros médicos privados y la contratación de servicios del sector público y privado. Ofrece sus servicios en consultorios, clínicas, laboratorios y hospitales privados.

Los mexicanos tienen la libertad de escoger cuál de los sectores utilizar. Generalmente, la población con menos recursos no tiene otra opción que esperar en un sector público saturado hasta la fecha de su próxima cita. Para otros segmentos de la población, el sector público solo es útil para tratamientos de enfermedades degenerativas o casos de urgencia; en caso de requerir atención médica prefieren hacerlo utilizando alguna opción del sector privado. La población con más recursos generalmente no utiliza el sector público por considerarlo deficiente, decantándose por el sector privado para cualquier situación.

La situación de la contingencia por la epidemia de coronavirus ha sido útil para evidenciar los beneficios y las áreas de oportunidad de ambos sectores; el debate de estos también queda fuera del alcance de este trabajo. Sin embargo, lo que es rescatable es que más que nunca se ha hecho constancia de que las enfermedades degenerativas que conforman las primeras causas de muerte de los mexicanos nos ponen en una situación más vulnerable que otras sociedades en el mundo (Navarro, 2020).

### 3.2. Legislación vigente.

Aunque no existe un sistema central de información de salud, ambos sectores han incorporado a las tecnologías de información y comunicación a su trabajo diario. Los expedientes clínicos en papel casi han desaparecido de los consultorios particulares, pues los médicos prefieren almacenar esa información en sus computadoras personales o portátiles. En las instituciones públicas todavía pueden observarse las secciones de archivo físico que resguardan los expedientes de los pacientes.

Los hospitales privados van un paso adelante en lo que respecta a la implementación de HIS internos. Ante la aparición de diferentes sistemas con diferentes características, la Secretaría de Salud se vio obligada a publicar recomendaciones que permitieran a las instituciones escoger de mejor manera los sistemas a implementar mediante las características recomendadas necesarias (Dirección General de Información en Salud, 2011).

Sin embargo, estas recomendaciones están regidas bajo un marco jurídico, que abarcan el contenido, el formato y la seguridad de la información.

En relación con el expediente clínico:

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Art. 4º, párrafos II y III, Arts. 6º, 16º y 73º.

- Ley Reglamentaria del Artículo 5° constitucional, relativo al ejercicio de las profesiones.
- Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información, Art. 4º, fracción III: “Garantizar la protección de los datos personales en posesión de los sujetos obligados”.
- Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares, Art. 3º, fracción VI, Arts. 9º, 10º, y 13º.
- Ley General de Salud.
  - Título primero, Capítulo único. Disposiciones generales, Arts.1º, 2º y 3º.
  - Título tercero, Prestación de los servicios de salud,
    - Capítulo II. Atención médica, Arts. 32º y 33º.
    - Capítulo III. Prestadores de servicios de salud, Arts. 34º, 35º, 37º, 38º, 39º, y 40º.
    - Capítulo IV. Usuarios de los servicios de salud y participación de la comunidad, Arts. 50º, 51º y 52º.
  - Título cuarto, Recursos humanos para los servicios de salud.
    - Capítulo I, Profesionales, técnicos y auxiliares, Arts. 78º al 83º
    - Capítulo II, Servicio social de pasantes y profesionales, Arts. 84º, al 88º.
- Código civil. Capítulo II. De la prestación de servicios profesionales, Arts. 2606º, 2607º, 2608º, 2609º, 2610º, 2612º, 2613º, 2714º y 2615º.
- Carta de los derechos generales de los pacientes 2001 – 2006. Secretaría de salud, México, derechos 1, 2 y 3.

Así mismo, está alineado con:

- El Plan Nacional de Desarrollo
- El Reglamento de ley en materia de prestación de servicios de atención médica
- El Programa Nacional de Salud
- El Programa de Acción Específico 2007-2012 del Sistema Nacional de Información en Salud (PAESNIS)

Se han expedido varias normas oficiales con el objetivo de estandarizar los procedimientos relacionados con la salud de los mexicanos. Estas normas son obligatorias en todo el territorio nacional, la más importante es la NOM-024-SSA3-2012, que establece los objetivos funcionales y funcionalidades que deben observar los productos de Sistemas de Expediente Clínico Electrónico para garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación, confidencialidad, seguridad y uso de estándares y catálogos de la información de los registros electrónicos en salud; esta norma representa un gran paso hacia el establecimiento de un expediente clínico electrónico (ECE) universal.

Esta norma establece que la Secretaría de Salud es la encargada de establecer, conforme a las disposiciones jurídicas aplicables, la normatividad a la que deben ajustarse las Unidades que forman el Sistema Nacional de Salud, que prestan servicios de atención médica, respecto a los Sistemas de Expediente Clínico Electrónico. Esto incluye a prestadores de servicios de carácter público, social y privado que utilicen un Sistema de Expediente Clínico Electrónico.

El sistema utilizado debe garantizar la confidencialidad e identidad de los pacientes, así como la integridad y confiabilidad de la información clínica y, establecer las medidas de seguridad pertinentes y adecuadas a fin de evitar el uso ilícito o ilegítimo que pueda resolver la esfera jurídica del titular de la información, de acuerdo con la normatividad aplicable. Además, deben cumplir al menos con los criterios que se

encuentran clasificados como requeridos en el Apéndice normativo A (de la presente norma); los sugeridos son deseables mas no obligatorios.

La norma establece además que, en todos los establecimientos de atención médica, la información contenida en los ECE será manejada con discreción y confidencialidad; dicha información podrá ser dada a conocer al paciente o a quien tenga facultad legal para decidir por él y, en su caso, a terceros mediante una orden judicial o administrativa competente.

Los sistemas que están sujetos a la presente norma son los destinados a:

- Consulta externa
- Hospitalización
- Urgencias
- Farmacia
- Laboratorio
- Imagenología
- Quirófano

En el caso de un sistema que abarque varias áreas, éste deberá cumplir con todos los requisitos de los tipos que le correspondan.

Finalmente, la norma también establece los catálogos que deben usarse para información personal y de contacto (*DOF - Diario Oficial de la Federación, 2020*).

El 15 de septiembre de 2014, la Secretaría de Salud publicó la guía de intercambio de información para el intercambio de resúmenes clínicos en formato electrónico (*Guía para la Elaboración de Resumen Clínico, s. f.*) la cual utiliza HL7 v3 y establece los valores y datos necesarios para la interoperabilidad de los diferentes SIRES. Al final, presenta la plantilla final del documento con los valores asociados para México.

### 3.3. Propuestas nacionales.

La necesidad de un ECE universal mexicano ha sido tocada varias veces en los últimos veinte años. Aunque se reconocen los beneficios que ofrece, el avance hacia la materialización ha sido lento. Como se mencionó anteriormente, la NOM-024-SSA3-2012 apareció como una necesidad en vez de ser un primer paso hacia un objetivo más grande. Cada vez más sectores de la sociedad se pronuncian sobre la importancia de aplicar esta herramienta como una manera de mejorar el sistema de salud del país.

En la editorial de la Revista Odontológica Mexicana, Tapia hace un llamado hacia la importancia de establecer un ECE universal, único y estandarizado que permita eliminar la fragmentación del sistema de salud nacional, haciendo mención incluso del uso de herramientas ontológicas para el establecimiento de un lenguaje que permita el intercambio de información incluso entre diferentes áreas (Tapia, 2010).

En 2017, el ECE fue el tema central del evento *Forbes Gathering: Transformación digital y tecnología exponencial aplicada a la salud*. Durante este evento, el Consorcio Mexicano de Hospitales reconoció la importancia de la aplicación de un ECE, mencionando que no es sólo capturar en la computadora lo que antes se hacía en papel. El punto importante a destacar es que se menciona el trabajo no solo del sector público, sino que el sector privado también debe de participar de forma más activa en el proceso (Medina, 2017).

Más recientemente en 2018 Ochoa publicó en el boletín CONAMED – OPS la necesidad de la implementación de un ECE y las ventajas que ofrecería de acuerdo al punto de vista de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Además, relata la poca intención del Gobierno Federal de fomentar la inclusión tecnológica a la que se encuentra sujeto de acuerdo a la reforma constitucional de junio de 2013. La publicación concluye con la mención de la falta de interés político del gobierno, la necesaria inversión de recursos del presupuesto y la intención del Sistema Nacional de Salud para unificar el manejo de la información en una plataforma en común (Ochoa, 2018).

En 2019, el Consejo Coordinador Empresarial (CCE) se pronunció a favor de la importancia de la cooperación de los sectores de salud público y privado en la mejora del Sistema Nacional de Salud. Se propone al ECE como la piedra fundamental que dirija la cooperación de los sectores, facilitando el intercambio de información, mejorando el tiempo de atención de los pacientes y mejorando los diagnósticos a través de una base de datos única para aplicar minería de datos y otras técnicas de *big data* (*Un expediente clínico único para mejorar la salud en México, 2019*).

Finalmente, también en 2019, un boletín de la coordinación de comunicación social del Senado de la República anunció que se presentó una iniciativa para promover la implementación del ECE único. Basándose en los mismos argumentos presentados anteriormente se busca modificar la fracción VII del artículo 39 de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal y la Ley General de Salud (*Impulsan creación del Expediente Clínico Electrónico Único, s. f.*).

Es de notarse, de acuerdo a lo expuesto en el capítulo anterior, que la existencia de un ECE universal haría más sencilla la implementación de más propuestas de PHR para cada uno de los sectores de la sociedad, incluyendo aquellos que no tengan acceso a la tecnología por sus condiciones económicas o geográficas. Mientras no sea una realidad, un PHR podrá ser una herramienta útil pero completamente dependiente de la buena voluntad de los usuarios por mantener un registro del control de su salud.

# Capítulo 4: La propuesta de PHR Nacional

Como se mencionó en el capítulo 1, el objetivo de este trabajo es presentar un PHR enfocado a las características de la población mexicana. En la sección 1.7 se definen los alcances y limitaciones de esta propuesta; partiendo de esto, se presenta en este capítulo el diseño estructural y funcional de la App. Se mostrarán en este capítulo el diagrama de clases, los diagramas de casos de uso, los diagramas de secuencias y el modelado de la App.

## 4.1. Diagrama de clases

El sistema organiza la información mediante eventos de salud. Estos eventos pueden ser consultas, hospitalizaciones, estudios clínicos y laboratorios o padecimientos y síntomas. A partir de estos elementos, el usuario será capaz de ir armando su expediente médico personal. Un evento puede asociar otros eventos; por ejemplo, una hospitalización puede estar asociado a una consulta médica previa, a varios estudios de laboratorio posteriores o bien originarse a partir de un padecimiento. Para que esta asociación pueda realizarse, el evento original debe marcarse como parte del expediente médico personal. Los eventos asociados a él serán marcados de forma automática.

Los contactos son otro tipo de información almacenado dentro del sistema, éstos pueden ser personas u organizaciones. Un ejemplo de un contacto tipo persona puede ser el contacto en caso de emergencia o bien un médico de cabecera; por otro lado, en el caso de un contacto de tipo organización, éste puede ser una institución de salud, un laboratorio o una aseguradora. Para paliar esta diferencia, se plantea una estructura de generalización – especialización. De esta forma, cada tipo de evento debe estar asociado a un tipo de contacto en específico, el tipo de contacto debe establecerse en las validaciones.

Por su parte, el expediente médico personal está formado por el conjunto de eventos de salud que el usuario haya marcado explícitamente y el conjunto de información personal. Este elemento debe ser dinámico y actualizable en el tiempo. Por esto se propone la existencia de una clase Expediente cuyo contenido sea recopilado en el momento en que sea necesitado. El expediente tendrá dos operaciones importantes, la exportación y la importación. De manera que sea una herramienta que pueda servir para el intercambio de información entre el PHR y otros actores externos, por no tener por ahora considerada la implementación de mecanismos de comunicación directos con algún ECE o un CECE (véase sección 3.3).

La relación entre las clases se muestra en la figura 9. Es necesario especificar que los atributos y funciones de cada clase no están enunciados de forma exhaustiva; esto se debe a que la información solicitada por el estándar HL7 para la creación de un mensaje es numerosa. Además, la norma NOM-024-SSA3-2012 establece los campos requeridos para la identificación, pero sugiere apegarse al estándar, de manera que el diagrama pretende mostrar de forma general el manejo de la información.

El estándar HL7 en su versión 3 puede entenderse como un intercambio de elementos llamados mensajes, los cuales funcionan como contenedores de varias subsecciones que dependen tanto del tipo de mensaje como de los actores involucrados. El modelo de información es una especificación estructurada de la información dentro de un dominio específico de interés, el cual expresa las clases de información requerida y las propiedades de esas clases, incluyendo atributos, relaciones, restricciones y estados.

De acuerdo con la documentación oficial, los componentes del modelo de información son 3:

- Las clases, sus atributos y relaciones

- Los tipos de datos de los atributos y el dominio del vocabulario.
- Los modelos de transición de estados para algunas clases.

HL7 V3 presenta 3 tipos de modelos de información, las diferencias entre cada uno de ellos radican en la información contenida, el alcance y uso de la misma. Mencionando:

- RIM (*Reference Information Model*): Se encarga de mantener el dominio de interés de la información como un elemento único. Es un modelo compartido y coherente que es la fuente de todos los datos contenidos en todos los tipos de mensajes. Es mantenido por los comités técnicos y los grupos interesados mediante un proceso llamado armonización del modelo. Es intencionalmente abstracto para poder representar la riqueza de los diferentes tópicos que pueden ser compartidos a través de un Sistema de Salud.
- DMIM (*Domain Message Information Model*): Es un subconjunto refinado del RIM que incluye clones de las clases, atributos y relaciones que serán usados en los mensajes de un dominio en particular; es decir un área de interés particular en el cuidado de la salud. Es usado como el punto inicial de los RMIMS construidos dentro del dominio.
- RMIMS (*Refined Message Information Model*): es un subconjunto de un DMIM que se usa para expresar el contenido de un mensaje o un conjunto de mensajes, con anotaciones y refinamientos que son específicos del tipo de mensaje usado.

Esto significa que para esta app en particular no necesitamos utilizar todo el RIM de HL7, sino sólo un subconjunto que nos permita establecer el dominio de trabajo de un PHR. Y a partir de ese DMIM, obtener un RMIM que contenga los elementos que deben de tener los mensajes que serán utilizados.

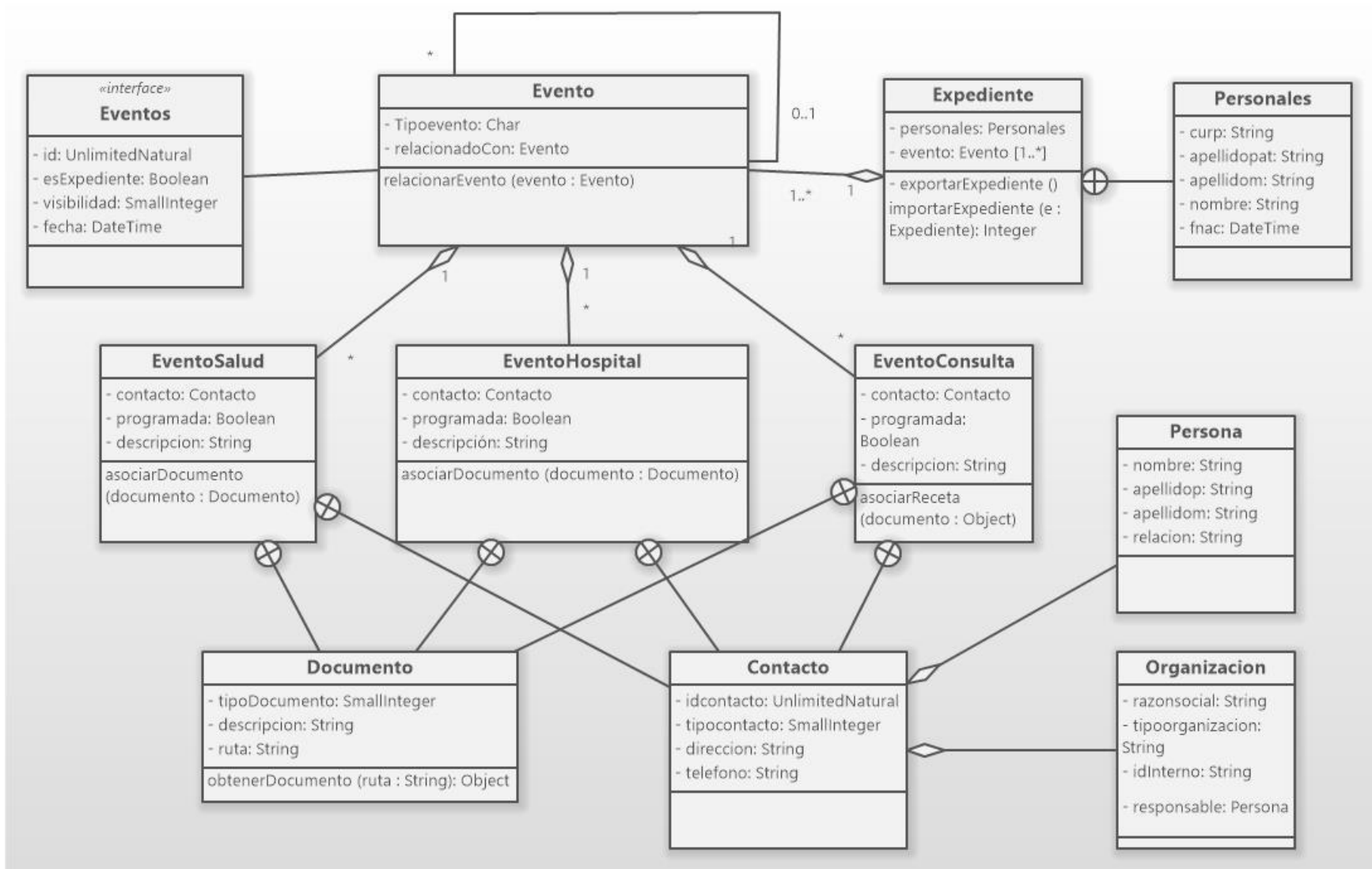


Fig. 9 Diagrama de clases de la app propuesta.

## 4.2. Modelo de datos

Para la propuesta se analizaron dos perspectivas: utilizar un SGBD relacional o utilizar un SGBD NoSQL.

Las ventajas de un SGBD relacional consisten en su relativamente sencilla implementación sobre Android mediante las tecnologías existentes, como por ejemplo SQLite que trae un SDK que puede utilizarse dentro de las más importantes herramientas de desarrollo; o mejor aún, utilizar Room como capa de abstracción para realizar las operaciones de base de datos entre la app y SQLite. Lo cual facilita el manejo de la información. Sin embargo, presenta la desventaja de que conforme pase el tiempo, las tablas tenderán a la dispersión y, por consiguiente, aumentará el tamaño de las tablas sin que esto represente realmente que aumentó la información relevante. Y aunque el espacio de almacenamiento puede no representar un problema en algunos dispositivos, se intenta minimizar los requerimientos.

Por otro lado, utilizar un SGBD noSQL puede solucionar el problema del espacio pues las estructuras de almacenamiento sólo pueden crecer conforme se les agrega información. Neo4j es un SGBD gráfico que almacena la información mediante nodos que se interrelacionan entre ellos a través de una relación, de manera que no pueden existir nodos huérfanos; esto nos asegura también que el tamaño del gráfico representa en su totalidad a la información relevante. MongoDB por su parte es un SGBD NoSQL basado en JSON libre de estructuras, de manera que cada documento almacenado realmente tiene la información proporcionada por el usuario.

Como desventaja, Neo4j tiene un proyecto para portar bases de datos gráficas a Android, pero sin soporte desde hace 7 años. Por su parte, MongoDB mantenía el proyecto “Stitch” el cual estaba enfocado al desarrollo de Apps en iOS y Android que utilizan bases de datos tanto locales como remotas, sin embargo, este ha sido deprecado y mudado hacia MongoDB Realm, que hace uso de almacenamiento en la nube y, por lo tanto, todo el motor de base de datos se realiza fuera del dispositivo. Esto puede representar una ventaja en el sentido del tiempo de ejecución, pero requeriría de una conexión activa a internet en todo momento. Se probaron algunas implementaciones de servidores de mongoDB locales pero los resultados no fueron satisfactorios, además que complicaban el funcionamiento de la aplicación al requerir instalar aplicaciones adicionales.

Por esto, se probó Realm (*Realm*, s. f.), la cual es una implementación open source de una base de datos NoSQL, la cual permite manejar la información ya sea en forma de documentos formados por elementos par:valor organizados en objetos. Un objeto de Realm puede considerarse como un documento de MongoDB. Realm soporta objetos dentro de objetos y tiene su propio lenguaje de consulta.

Un objeto puede relacionarse con otros documentos de dos formas: En la forma “embedded”, un objeto está contenido dentro de otro *Realm object*, mientras que en la forma “referenced”, el id de un documento se introduce en el segundo documento en un par “clave: valor”. Por lo regular, la primera forma resulta más efectiva en cuestiones de rendimiento, pero la segunda permite crear modelos jerárquicos más complejos. Como desventajas, la primera forma podría causar duplicidad de valores y documentos muy largos conforme aumenta el tiempo; por su parte, la segunda forma requiere varias transacciones para alguna operación como una inserción o una consulta, lo que puede traducirse como un problema de performance.

Realm también soporta encriptación, la cual es implementada mediante el estándar AES-256, utilizando una llave de 512 bytes. Los primeros 256 se utilizan para la encriptación y los otros 256 se utilizan para crear un HMAC. Con esto, puede cumplirse el requisito de la privacidad de la información. También soporta operaciones síncronas y asíncronas.

Una característica importante que se consideró es que es completamente compatible con Kotlin, además de poder utilizarse en otros lenguajes como Swift, Objective C, Java y .NET. Por último, en las pruebas realizadas demostró tener un performance adecuado al realizar inserciones y consultas. También permite copiar completamente el archivo contenedor de la base de datos, por lo que pueden hacerse respaldos.

En la práctica, una característica que puede resultar molesta es que cualquier cambio al schema requiere una operación llamada “Migration” en orden de mantener los datos ya almacenados. Esto debe tomarse en cuenta para futuras actualizaciones.

Dentro de sus aspectos en contra, las transacciones deben realizarse de forma explícita. Esto significa que cualquier operación diferente de las consultas debe estar encerrada en un bloque *instance.beginTransaction() ... instance.commitTransaction()*; otra situación importante es que las instancias de Realm deben ser cerradas explícitamente, pues de otra manera pueden generarse problemas de memoria.

Por su forma de almacenar la información, deben crearse clases las cuales pueden ser directamente objetos Realm. Los datos pueden incluir valores, documentos, arreglos y arreglos de arreglos. El modelo de datos que se utilizará para trabajar se presenta en la figura 10. En este modelo se presentan únicamente los datos obligatorios para los objetos y se utilizan nombres genéricos, los demás se dejarán como elementos opcionales. Se planea que cada entrada a la bitácora sea un objeto separado el cual puede o no ser incluido en el expediente de acuerdo a las indicaciones del usuario; cumpliendo de esta manera con una de las características importantes de los PHR’s: el control de la información.

Una característica a tomar en cuenta es que las cadenas o arreglos de caracteres dentro de Realm no pueden sobrepasar los 16 Mb. Aunque en la práctica un documento XML no requeriría tanto espacio por ser archivos de texto plano, la sección de resultados podría generar problemas en el caso de meter archivos de imagen o archivos de resultados en formato DICOM, por lo que se propone que estos archivos sean manejados de forma independiente.

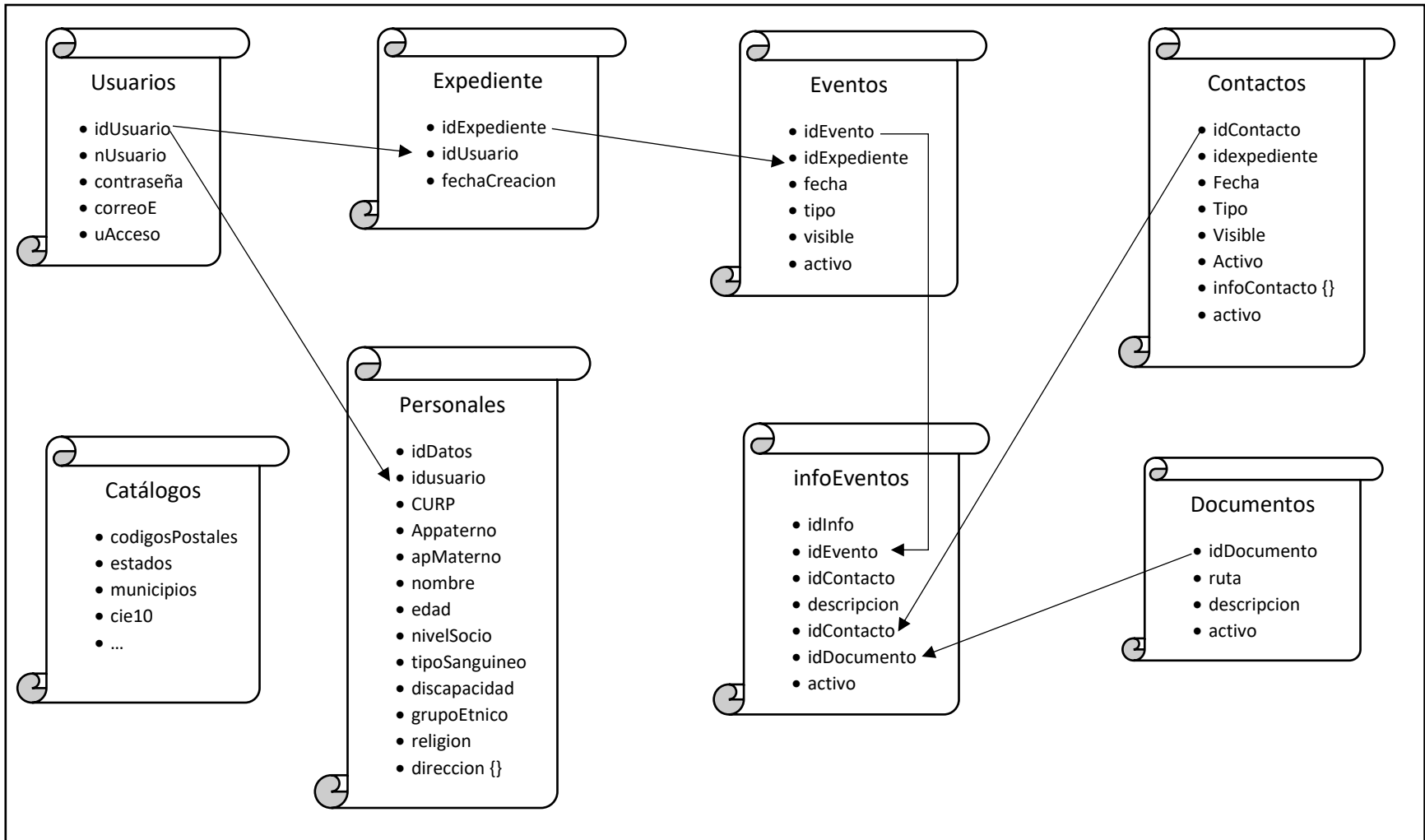


Fig. 10 Modelo de datos de la App

### 4.3. Diagrama de casos de uso

Para poder acceder a la App es necesario iniciar sesión o crear un nuevo usuario. La App tiene un solo usuario para administrar la información, pero permite crear más usuarios para personas que deseen llevar un registro de sus hijos u otro familiar. Sin embargo, estos usuarios no podrán iniciar sesión directamente. El diagrama de casos de uso del *login* se presenta en la figura 11.

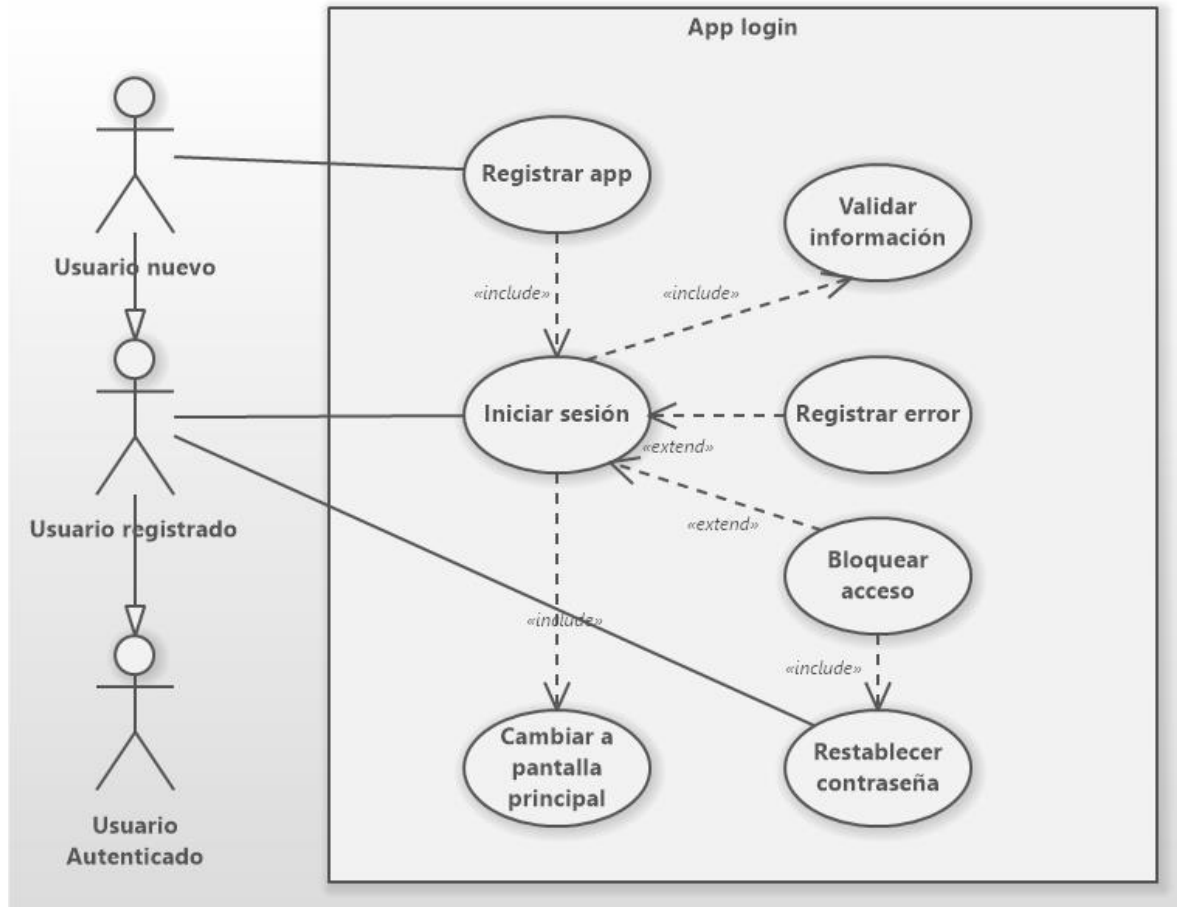


Fig. 11 Casos de uso de la pantalla de inicio de sesión

<b>Código</b>	CDU0001
<b>Nombre</b>	Registrar App
<b>Actor</b>	Usuario nuevo
<b>Descripción</b>	Permite registrar al usuario principal del sistema.
<b>Precondición</b>	Conexión a internet para enviar un correo electrónico
<b>Secuencia normal</b>	La app es iniciada por primera vez o no hay ningún usuario registrado.
<b>Escenario</b>	La app solicita un correo electrónico y una contraseña. El usuario introduce una dirección de correo electrónico válida y una contraseña que cumpla con los niveles adecuados de seguridad.

<b>Escenario alternativo</b>	Si el correo electrónico no tiene un formato válido se mostrará un aviso, o la contraseña no cumple con las características mínimas de seguridad, se mostrará un aviso.
------------------------------	---

<b>Código</b>	CDU0002
<b>Nombre</b>	Iniciar sesión
<b>Actor</b>	Usuario
<b>Descripción</b>	Solicita el correo electrónico y la contraseña registrada para el usuario, los valida y permite o deniega el acceso a la app. Después de tres veces errónea la contraseña se invalida.
<b>Precondición</b>	Usuario principal registrado
<b>Secuencia normal</b>	La app es iniciada y hay un usuario registrado. Se solicita el correo electrónico registrado y la contraseña. Se presiona el botón para ingresar.
<b>Escenario</b>	Los datos son correctos y se cambia a la pantalla principal.
<b>Escenario alternativo</b>	Si el correo y la contraseña son incorrectos, los solicita de nuevo hasta 3 veces. Al usarla tres veces la contraseña tiene que restablecerse.

<b>Código</b>	CDU0003
<b>Nombre</b>	Cambiar a pantalla principal
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Establece la sesión de trabajo y muestra la pantalla principal de la app.
<b>Precondición</b>	CDU0002, CDU0017
<b>Secuencia normal</b>	Muestra la pantalla la ventana principal de la App.
<b>Escenario</b>	La última operación se terminó correctamente o bien se canceló, el sistema muestra de nuevo la pantalla principal.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.

<b>Código</b>	CDU0004
<b>Nombre</b>	Validar información
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Comprueba si las credenciales enviadas coinciden con las registradas
<b>Precondición</b>	CDU0002
<b>Secuencia normal</b>	Se envían el correo electrónico y la contraseña, se comparan con el MD5 almacenado para cada uno de ellos.
<b>Escenario</b>	Las credenciales coinciden, se devuelve True
<b>Escenario alternativo</b>	Las credenciales no coinciden, se devuelve False.

<b>Código</b>	CDU0005
<b>Nombre</b>	Registrar error
<b>Actor</b>	

<b>Descripción</b>	Registra el total de veces que se ha introducido un correo electrónico y contraseña incorrecta.
<b>Precondición</b>	CDU0002 CDU0004
<b>Secuencia normal</b>	Las contraseñas son incorrectas, aumenta el contador en uno.
<b>Escenario</b>	Las credenciales de acceso son incorrectas.
<b>Escenario alternativo</b>	Limpia el contador.

<b>Código</b>	CDU0006
<b>Nombre</b>	Bloquear acceso
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Establece la contraseña a una nueva generada por el sistema.
<b>Precondición</b>	CDU0005 ha ocurrido tres veces.
<b>Secuencia normal</b>	CDU0005 ha ocurrido tres veces, se cambia la contraseña a una nueva generada por el sistema. Se deshabilita el botón para ingresar.
<b>Escenario</b>	Se deshabilita el botón para ingresar, la única opción a escoger es restablecer contraseña.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno

<b>Código</b>	CDU0007
<b>Nombre</b>	Restablecer contraseña
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Envía la nueva contraseña al correo electrónico registrado.
<b>Precondición</b>	CDU0006
<b>Secuencia normal</b>	Se envía al correo electrónico registrado la nueva contraseña asignada automáticamente. Se cierra la App.
<b>Escenario</b>	Ninguno
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno

La App propuesta tiene dos módulos principales: la bitácora médica personal y el registro médico personal. Una vez adquirido el estado de Usuario Autenticado, se muestra la ventana de la bitácora médica, la cual contiene una interfaz de calendario donde se podrá interactuar con las fechas directamente. El diagrama de casos de uso se muestra en la figura 12.

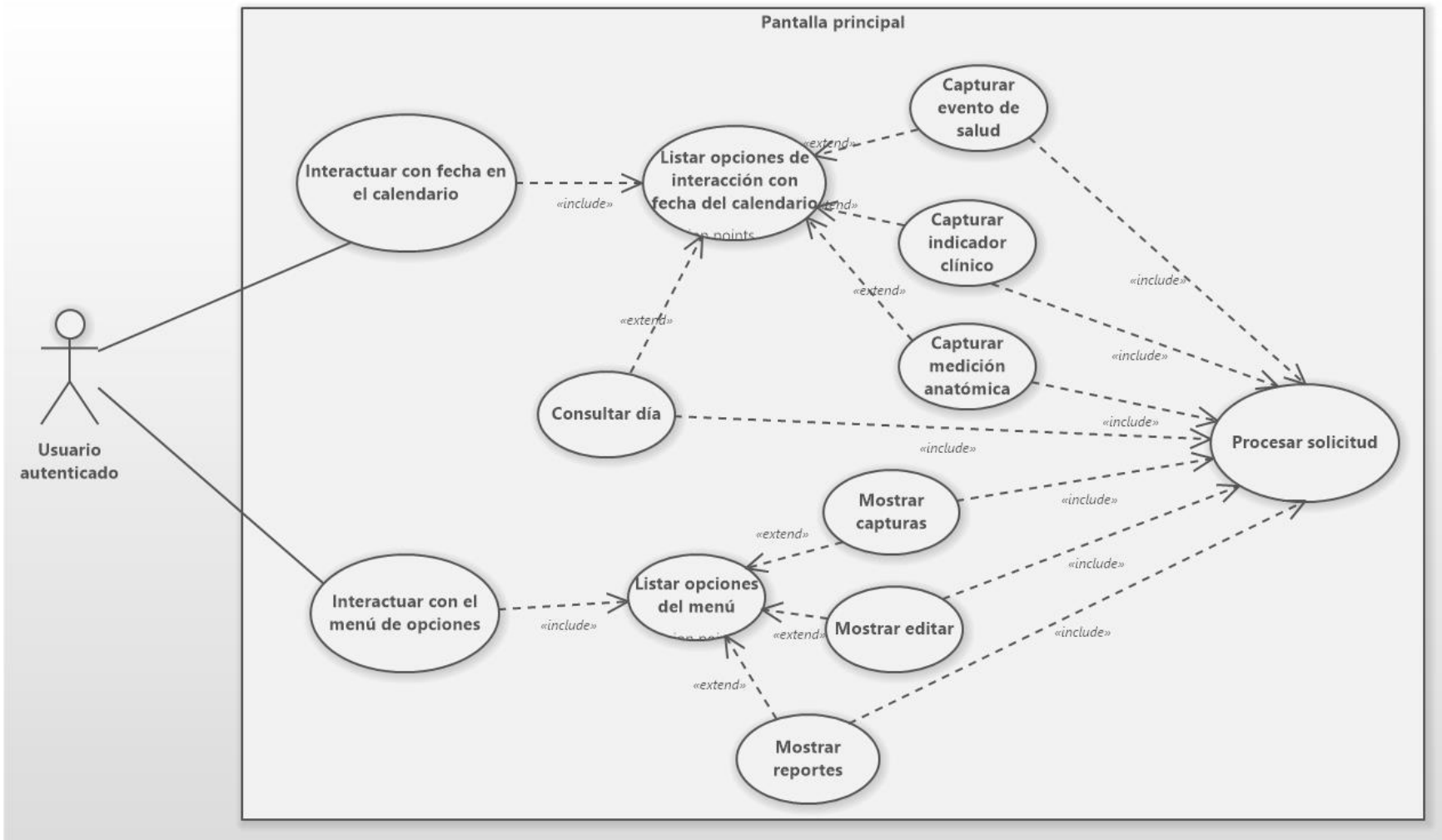


Fig. 12 Diagrama de casos de uso de la interfaz de la Bitácora Médica Personal

<b>Código</b>	CDU0008
<b>Nombre</b>	Interactuar con fecha en el calendario
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra las operaciones disponibles que tiene el usuario autenticado cuando selecciona una fecha del calendario
<b>Precondición</b>	CDU0002
<b>Secuencia normal</b>	El usuario autenticado presiona una fecha del calendario, el sistema muestra las operaciones disponibles para el usuario con esta fecha: Capturar evento de salud, capturar indicador clínico, capturar medidas anatómicas, consultar día.
<b>Escenario</b>	El usuario selecciona una fecha del calendario, el sistema muestra las opciones disponibles para ese día, el usuario selecciona una opción.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario no selecciona ninguna de las opciones, las opciones siguen visibles hasta que el usuario realice otra acción.

<b>Código</b>	CDU0009
<b>Nombre</b>	Interactuar con el menú de opciones
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra el menú de opciones de la app.
<b>Precondición</b>	CDU0002
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el ícono del menú de opciones en la barra de la App. El sistema muestra las operaciones disponibles: Capturas, Consultas, Reportes, Salir.
<b>Escenario</b>	El usuario presiona el ícono del menú de opciones, el sistema muestra el menú y espera una selección del usuario.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario no selecciona ninguna de las opciones, las opciones siguen visibles hasta que el usuario realice otra acción.

<b>Código</b>	CDU0010
<b>Nombre</b>	Listar opciones de interacción con fecha del calendario
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Muestra las opciones que están disponibles cuando el usuario interactúa con una fecha del calendario.
<b>Precondición</b>	CDU0008
<b>Secuencia normal</b>	El usuario selecciona una fecha del calendario. El sistema muestra las operaciones disponibles al seleccionar una fecha: Capturar evento de salud, capturar mediciones anatómicas, capturar indicador clínico o consultar el día.
<b>Escenario</b>	El usuario selecciona una de las opciones disponibles y el sistema responde con la acción correspondiente.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario no selecciona ninguna de las opciones, las opciones siguen visibles hasta que el usuario realice otra acción.

<b>Código</b>	CDU0011
<b>Nombre</b>	Capturar evento de salud
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra la interfaz correspondiente a la captura de eventos de salud. Los eventos de salud pueden ser: consultas médicas, hospitalizaciones, vacunaciones, síntomas, toma de medicamentos no prescritos.
<b>Precondición</b>	CDU0010
<b>Secuencia normal</b>	El usuario selecciona la opción capturar evento de salud del menú de opciones o al interactuar con una fecha del calendario.
<b>Escenario</b>	El usuario selecciona la opción capturar evento de salud del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de evento y la información necesaria de acuerdo al tipo de evento. El usuario captura la información.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario selecciona la opción capturar evento de salud del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de evento y la información necesaria de acuerdo al tipo de evento. El usuario presiona el botón Regresar o realiza la acción regresar en la App, se regresa a la pantalla principal y la información capturada se pierde.

<b>Código</b>	CDU0012
<b>Nombre</b>	Capturar indicador médico
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra la interfaz correspondiente a la captura de indicadores clínicos. Los indicadores clínicos pueden ser: presión arterial, frecuencia respiratoria, nivel de glucosa, registro de evacuaciones.
<b>Precondición</b>	CDU0010
<b>Secuencia normal</b>	El usuario selecciona la opción capturar indicador clínico del menú de opciones o al interactuar con una fecha del calendario.
<b>Escenario</b>	El usuario selecciona la opción capturar indicador clínico del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de indicador y la información necesaria de acuerdo al tipo. El usuario captura la información.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario selecciona la opción capturar evento de salud del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de indicador y la información necesaria de acuerdo al tipo. El usuario presiona el botón Regresar o realiza la acción regresar en la App, se regresa a la pantalla principal y la información capturada se pierde.

<b>Código</b>	CDU0013
<b>Nombre</b>	Capturar medición anatómica
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra la interfaz correspondiente a la captura de mediciones anatómicas. Las mediciones anatómicas pueden ser: peso, talla, diámetro abdominal.
<b>Precondición</b>	CDU0010
<b>Secuencia normal</b>	El usuario selecciona la opción capturar medición anatómica del menú de opciones o al interactuar con una fecha del calendario.

<b>Escenario</b>	El usuario selecciona la opción capturar medición anatómica del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de medida y la información necesaria de acuerdo al tipo. El usuario captura la información.
<b>Escenario alternativo</b>	El usuario selecciona la opción capturar evento de salud del calendario o del menú capturas, el sistema muestra la interfaz donde le permite capturar el tipo de medida y la información necesaria de acuerdo al tipo. El usuario presiona el botón Regresar o realiza la acción regresar en la App, se regresa a la pantalla principal y la información capturada se pierde.

<b>Código</b>	CDU0014
<b>Nombre</b>	Consultar día
<b>Actor</b>	Usuario autenticado
<b>Descripción</b>	Muestra el reporte de todos los eventos almacenados en el día seleccionado.
<b>Precondición</b>	CDU0010
<b>Secuencia normal</b>	El usuario selecciona un día del calendario, el sistema muestra las opciones disponibles, el usuario selecciona la opción consultar día, el sistema muestra el reporte con todos los eventos almacenados para la fecha seleccionada.
<b>Escenario</b>	El usuario selecciona la opción consultar día, el sistema, el sistema muestra todos los eventos almacenados en ese día.
<b>Escenario alternativo</b>	Si no hay eventos almacenados, el sistema devuelve el mensaje de que no hay eventos almacenados.

<b>Código</b>	CDU0014
<b>Nombre</b>	Listar opciones del menú
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Muestra los elementos del menú de opciones.
<b>Precondición</b>	CDU0009
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra los grupos de opciones que contiene el menú. El usuario selecciona una operación del menú. El sistema procesa la operación a realizar.
<b>Escenario</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra el menú.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.

<b>Código</b>	CDU0015
<b>Nombre</b>	Mostrar capturas.
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Muestra los elementos del menú de opciones.
<b>Precondición</b>	CDU0009
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra los grupos de opciones que contiene el menú. El usuario selecciona una operación del menú. El sistema procesa la operación a realizar.
<b>Escenario</b>	El usuario interactúa con la opción capturas del menú, el sistema muestra las opciones del menú capturas.

<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.
------------------------------	----------

<b>Código</b>	CDU0016
<b>Nombre</b>	Mostrar editar.
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Muestra los elementos del menú de opciones.
<b>Precondición</b>	CDU0009
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra los grupos de opciones que contiene el menú. El usuario selecciona una operación del menú. El sistema procesa la operación a realizar.
<b>Escenario</b>	El usuario interactúa con la opción Editar del menú, el sistema muestra las opciones del menú editar.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.

<b>Código</b>	CDU0017
<b>Nombre</b>	Mostrar reportes.
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Muestra los elementos del menú de opciones.
<b>Precondición</b>	CDU0009
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra los grupos de opciones que contiene el menú. El usuario selecciona una operación del menú. El sistema procesa la operación a realizar.
<b>Escenario</b>	El usuario interactúa con la opción Reportes del menú, el sistema muestra las opciones del menú reportes.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.

<b>Código</b>	CDU0018
<b>Nombre</b>	Procesar solicitud.
<b>Actor</b>	
<b>Descripción</b>	Procesa la solicitud del usuario.
<b>Precondición</b>	CDU00011, CDU00012, CDU00013, CDU00014, CDU00015, CDU00016, CDU00017
<b>Secuencia normal</b>	El usuario interactúa con el menú de opciones, el sistema muestra los grupos de opciones que contiene el menú. El usuario selecciona una operación del menú. El sistema procesa la operación a realizar.
<b>Escenario</b>	El usuario solicita alguna operación al sistema, el sistema procesa la acción solicitada.
<b>Escenario alternativo</b>	Ninguno.

Debido a la naturaleza del documento, no se especificarán todos los casos de uso del sistema. En su lugar, se presentarán los casos de uso generales de las operaciones que el sistema puede realizar.

Las operaciones de captura del sistema pueden generalizarse como se muestra en la figura 11.

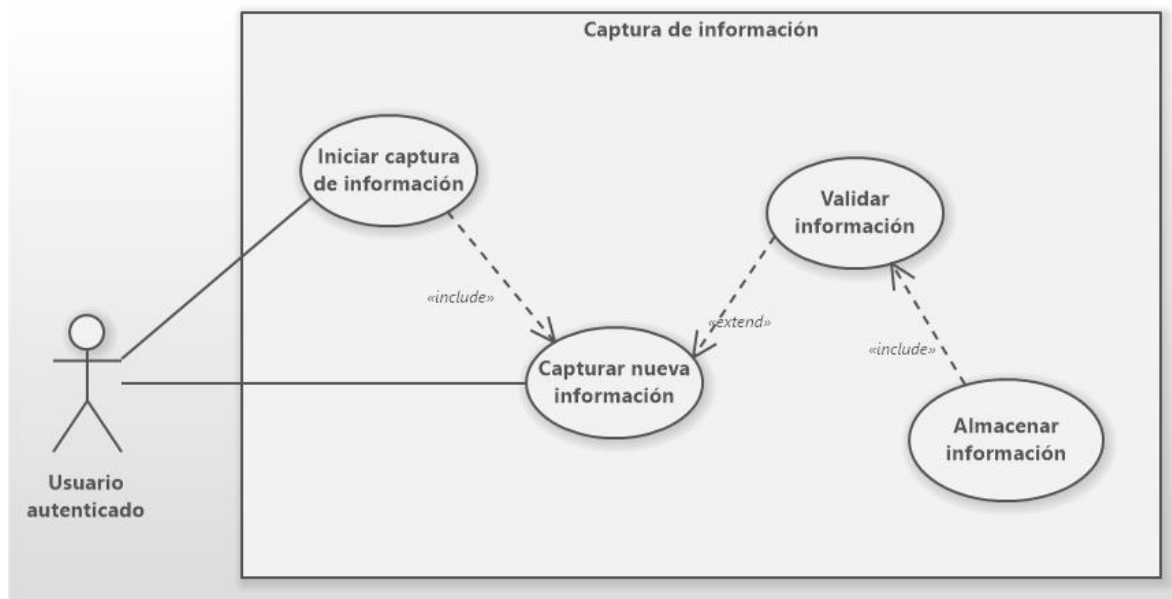


Fig. 13 Diagrama de casos de uso para las opciones de captura.

En las operaciones de inserción de información, el usuario inicia la operación de captura desde alguna de las opciones del menú de capturas o bien al interactuar con una fecha del calendario. El sistema mostrará la pantalla con los controles donde el usuario introducirá la información que desea almacenar. Una vez que presiona el botón Guardar, el sistema validará la información y, si no contiene errores, el sistema almacenará la información en la base de datos.

Por cuestiones de funcionalidad, las operaciones de eliminación se realizarán de forma lógica. Es decir, no se eliminarán los registros completamente de la base de datos, sino que se marcarán como borrados con opción a recuperarlos en algún momento. Esto se debe también a la naturaleza de la información médica. Como requisito para que una entrada pueda ser eliminada, esta no debe estar relacionada con algún otro registro de nivel superior. Al marcar un registro como eliminado, éste ya no será visible en las consultas a menos que se especifique explícitamente en la construcción.

El usuario será capaz de modificar cualquier información almacenada en su registro personal, excepto los identificadores de cada elemento. Esta operación también permitirá que reactivar un registro eliminado previamente, debiendo hacer la consulta explícita sobre los elementos marcados como inactivos. Las modificaciones se realizarán después de seleccionar algún resultado de una consulta, por lo que se incluirá como una operación adicional junto con las eliminaciones. La eliminación tendrá una precedencia mayor a la modificación, de manera que si un registro se marca como eliminado entonces las modificaciones ya no tendrán efecto. El diagrama de la figura 12 muestra estas operaciones.

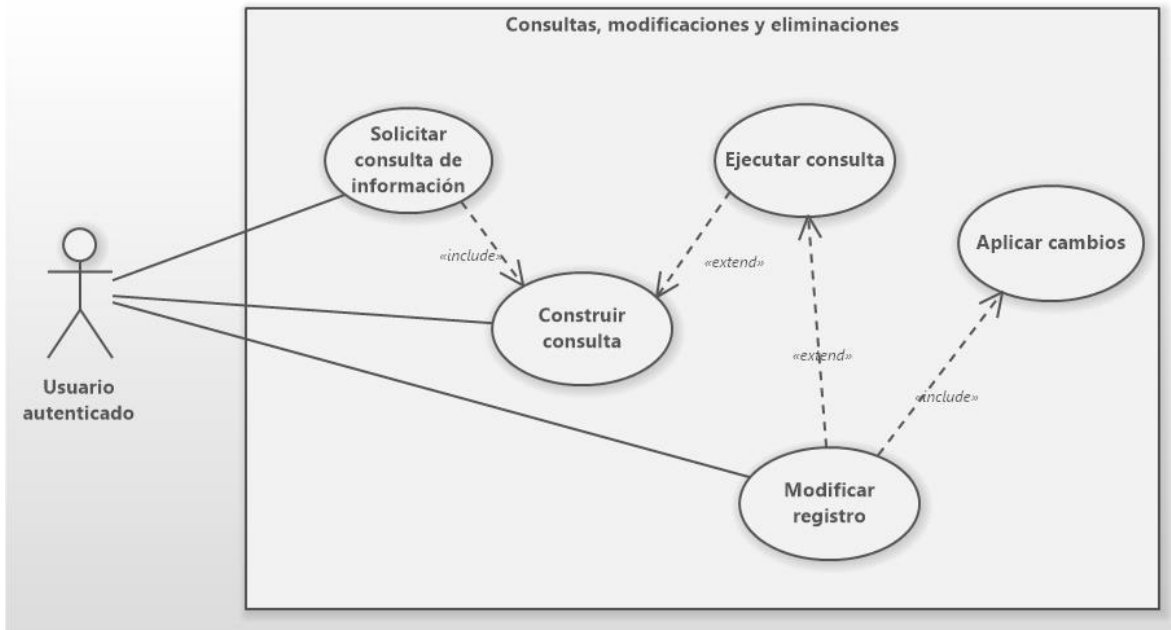


Fig. 14 Diagrama de casos de uso de las operaciones de consulta, modificación y eliminación.

Estas operaciones comienzan con la solicitud del usuario de realizar una consulta, el sistema muestra la interfaz requerida para la construcción de la consulta. El usuario construye su consulta utilizando la interfaz y presiona el botón ejecutar. El sistema ejecuta la consulta y muestra los resultados. El usuario interactúa con los registros para realizar alguna modificación al registro o marcarlo como eliminado. El sistema aplica los cambios.

Para las operaciones de reportes, el diagrama de casos de uso se presenta en la figura 14.

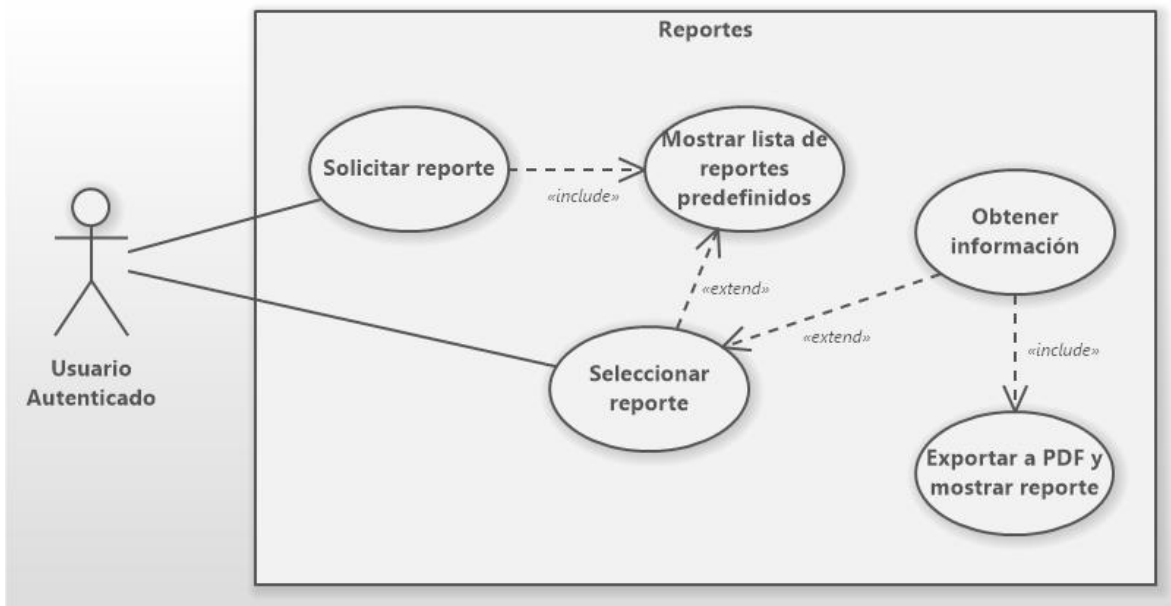


Fig. 15 Diagrama de casos de uso de las operaciones de reportes.

El usuario solicita ejecutar una operación de Reportes desde el menú de opciones, el sistema muestra la lista de reportes predefinidos del sistema. El usuario selecciona el tipo de reporte que desea obtener. El sistema obtiene la información necesaria, da el formato necesario y la muestra al usuario.

#### 4.4. Diagramas de secuencias.

Los diagramas de secuencias permiten modelar la interrelación entre los diferentes elementos del sistema. Estos diagramas permiten analizar de forma más detallada el funcionamiento del sistema al analizar como se comunican los elementos del sistema dentro de un caso de uso. De la misma forma que en las secciones anteriores, se presentan algunos de los diagramas de secuencias generados para la App.

Para la operación de registrar un nuevo usuario, el diagrama de secuencias se muestra en la figura 16.

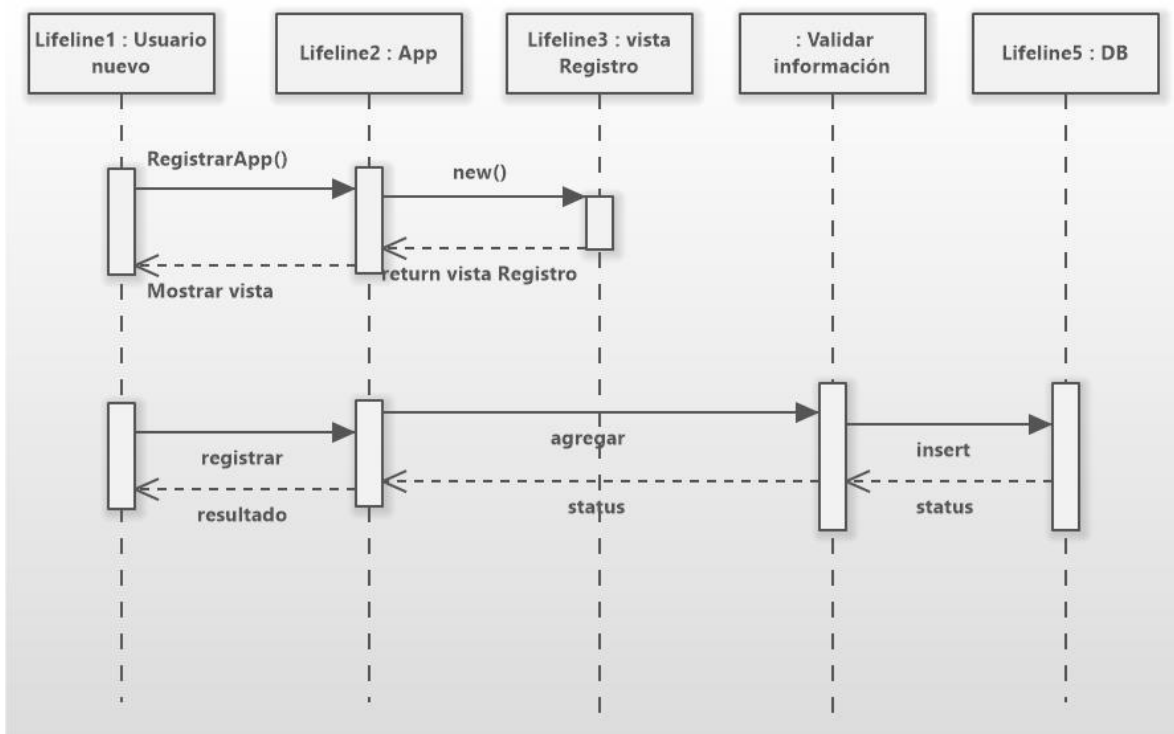


Fig. 16 Diagrama de secuencias del caso de uso Registrar App

Como se explicó en la subsección anterior, este caso de uso es el que se utiliza cuando se registra una un usuario nuevo en la app por primera vez. Este usuario será el administrador del sistema y representará al actor usuario registrado una vez que el caso el caso de uso termine su ejecución.

Todas las operaciones de inserción funcionan de la misma manera, por lo que un diagrama de secuencias general para la operación se muestra en la figura 17. En este caso, la vista inserción y la operación de validación dependerá de la información que se desea almacenar, pero se enuncia de forma general para ilustrar el proceso.

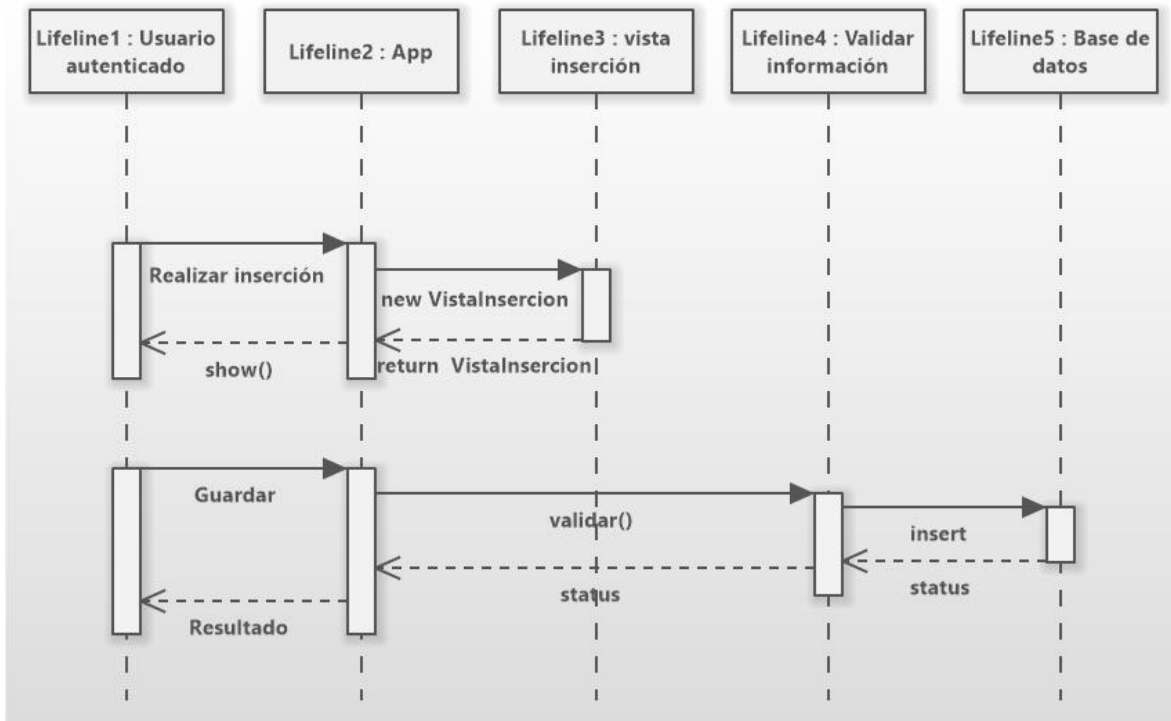


Fig. 17 Diagrama de secuencias general de las operaciones de inserción.

#### 4.5. Generación de los documentos XML.

Uno de los procedimientos importantes es el de la generación del expediente médico personal. Pues es el objetivo final del desarrollo de la aplicación, Para este caso lo que se hará será considerar al Expediente como un conjunto de mensajes de diferentes tipos. HL7 en su estándar considera en su estándar diferentes tipos de mensajes para cada una de sus operaciones, cada uno con su propia estructura, utilizando XML como lenguaje de la estructura de los mensajes.

Para la emisión de los mensajes, se tomó como base la implementación propuesta por HL7 para el intercambio de información de PHR a PHR (*HL7 Standards Product Brief - HL7 Implementation Guide for CDA® R2: Plan-to-Plan Personal Health Record (PHR) Data Transfer, Release 1 | HL7 International, s. f.*). sin embargo, fue necesario hacer algunas adaptaciones dentro de los códigos utilizados para que coincidieran con la NOM del expediente clínico y con la GIIS-A001-01-05, la cual es una adaptación del estándar anterior considerando la infraestructura del país.

De acuerdo con el estándar, la estructura de un documento clínico debe tener una estructura que contiene dos elementos: una cabecera o *header* y un cuerpo (*principal body*). Cada uno de estos elementos debe cumplir con una determinada estructura, la cual está basada en CDA2.

Cualquier documento que esté pensado para el intercambio de información médica personal debe cumplir con la estructura mostrada en la tabla 1. Como puede observarse, pueden utilizarse plantillas para la organización, cada componente debe contener información capaz de ser entendida tanto por un lector humano como para cualquier PHR que cumpla con el estándar. Las anotaciones y la cardinalidad son mencionadas, al igual que la información que presenta cada parte del documento.

XML DOCUMENT	HEADER	<ClinicalDocument xmlns="uri">	Contiene la estructura del documento clínico generado por el PHR para compartir o recibir información y especifica el <i>namespace</i> del documento XML.
		<typeID extension = " " root = " " />	Especifica el tipo de documento que se está generando, el parámetro extension contiene el tipo de documento registrado por el root, el cual debe estar debidamente registrado ante la SSA o bien ante HL7.
		<templateID root = " " />	Especifica los estándares que cumple el documento XML. Tiene una cardinalidad de [1..n]
		<author> ... </author>	Contiene la información del autor de la información, en el caso de ser generado por una aplicación hospitalaria debe utilizar el root id de la institución. Puede contener el nombre de la persona encargada de la captura dentro de la organización.
		<informant> ... </informant>	Contiene la información referente a quien dio la información contenida, puede ser el mismo paciente o bien un miembro de la familia.
		<authorization> ... </authorization>	Contiene la información referente a quién está dando la autorización para compartir la información, puede ser el mismo paciente o algún miembro de la familia.
		<InformationOf> ... </informationOf>	Contiene la información referente al proveedor de servicios médicos, puede ser una institución registrada ante la SSA o HIPAA, o bien un médico, en cuyo caso debe anotarse el código correspondiente.
		STRUCTURED BODY	<component>
	<structuredBody>		Inicia la sección del cuerpo del documento. Un Documento clínico solo puede tener un elemento <structuredBody>
	<component>		Indica el inicio de un componente. Tiene una cardinalidad de [1..n]
	<section>		Contiene cada una de las partes de la información contenida en un registro de información médica. Su cardinalidad es de [1..n]
	<code> ... </code>		Cada sección debe tener una sección code.
	<text> ... </text>		Cada sección debe tener una sección text. Esta sección contiene descripciones que pueden ser leídas por humanos.
	</section>		Indica el final de la sección.
	</component>		Indica el final de la sección del componente
	</structuredBody>		Especifica el final de la parte </structuredBody>
</component>	Indica el final de la sección de componentes.		
</ClinicalDocument>	Especifica el final del archivo XML.		

**Tabla 1** Estructura del documento XML para el intercambio de información entre PHR's de acuerdo al estándar HL7-CDA2

Como se mencionó anteriormente, cada componente del *structuredBody* debe contener una sección. Las soportadas por el estándar aparecen en la tabla 2. En la tabla también se mencionan los *templateId* recomendados por el estándar.

Sección	templateId	Información
<i>Social history section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.8.1.1	Contiene la información personal y social del paciente, así como sus hábitos de riesgo
<i>Family history section</i>	2.16.84.1.113883.10.20.1.4	Contiene la historia familiar del paciente. La información de esta sección debe estar contenida en una estructura <i>organizer</i> .
<i>Advanced directives section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.1	Contiene la información referente a las indicaciones del paciente y sus referencias.
<i>Problems section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.1	Contiene la lista de los problemas presentados durante la elaboración del documento.
<i>Alerts and allergies section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.2	Contiene la información de las alergias conocidas del paciente.
<i>Medication section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.8	Contiene la información de las medicinas que consume el paciente, incluye automedicaciones y homeopatías.
<i>Immunization section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.6	Contiene el historial de vacunación del paciente.
<i>Results section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.14	Contiene los resultados de laboratorio del paciente.
<i>Encounters section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.3	Contiene la información de las visitas médicas del paciente.
<i>Plan of care section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.10	Contiene la información de encuentros, procedimientos, tratamientos o indicaciones actuales del paciente.
<i>Vital signs section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.16	Contiene la información de las mediciones y signos vitales del paciente
<i>Procedures section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.12	Contiene la información de las intervenciones o procedimientos históricos del paciente.
<i>Payers section</i>	2.16.840.1.113883.10.20.1.9	Contiene la información del seguro o del tercero que pagará las intervenciones al paciente.

Tabla 2 Secciones consideradas por el estándar

Cada una de estas secciones tiene una plantilla diferente, no es objetivo de este documento mencionar la plantilla de cada una de ellas, pero si mencionar las adecuaciones necesarias para que el XML generado contenga la información solicitada en la NOM-004-SSA3-201, referente al expediente clínico, de manera que también se vuelva una herramienta importante para los médicos, para fomentar su aceptación. Asimismo, se debe asegurar que se cumplan los requisitos de la norma NOM-024-SSA3-2010, que regula la interoperabilidad de los sistemas electrónicos de expediente clínico y de la GIIIS-A001-01-05. Sin embargo, debe recordarse que esta última regula el intercambio de resúmenes clínicos y no un PHR. La principal diferencia de esto es que los primeros son realizado por un prestador de servicios de salud y se realiza un documento por episodio; los segundos, en cambio, son documentos históricos que contienen varios episodios.

La GIIIS agrega dentro de los OID's (Object Identifier) posibles del paciente a la CURP, de manera que en la versión mexicana deben utilizarse diferentes OID's para el paciente (el identificador generado por la institución y la CURP de forma obligatoria, otros OID's adicionales que pueden están marcados como opcionales). Además, en la versión internacional no aparece el dato Edad del paciente, mientras que en la adecuación nacional es un dato requerido. La forma de manejar los domicilios también es diferente; pues, aunque los datos obligatorios son los mismos en ambos estándares, el mexicano agrega algunos datos opcionales que vienen basados en catálogos propios del país o la dirección completa del paciente, por lo que estos catálogos deben introducirse como datos dentro de la base de datos y establecer un mecanismo para mantenerlos actualizados. El nombre del paciente se maneja de forma similar en ambos catálogos, el estándar mexicano maneja el segundo apellido como un dato opcional.

La GIIIS incluye también el esquema correspondiente al documento CDA utilizado y al XSD adecuado a la versión mexicana, y establece que estos archivos deben enviarse junto con el documento XML. El uso de las plantillas XLS es recomendable, pero opcional.

La GIIIS establece también algunas normas de validación adicionales, citando "todo documento que se genere deberán

Al hacer las adecuaciones correspondientes, el *RealmObject* que manejará la información personal del paciente se presenta a continuación.

```
open class PersonalData(  
    @PrimaryKey  
    var oid: String = "",  
    var oidvalue: String = "",  
    var curp: String = "",  
    var pdata: PersonData? = null,  
    var nationality: String = "",  
    var dob: String = "",  
    var gender: String = "",  
    var address: Address? = null,  
    var plang: String = "",  
    var plangcode: String = "",  
    var race: String = "",  
    var religion: String = "",  
    var ethnicity: String = "",  
    var civilstate: String = ""  
) : RealmObject() {  
    @RequiresApi(Build.VERSION_CODES.O)
```

```

fun calcularEdad(): Int {
    val byear = dob.substring(0,3).toInt()
    val bmonth = dob.substring(4,5).toInt()
    val bday = dob.substring(6,7).toInt()
    var fnac = LocalDate.of(byear, bmonth,bday)
    val hoy = LocalDate.now()
    val edad = ChronoUnit.YEARS.between(fnac,hoy)
    return edad.toInt()
}
}

```

Se agregó la función calcularEdad() para poder cumplir con ambos estándares, pues el estándar internacional solo pide utilizar la fecha de nacimiento y el estándar nacional pide utilizar tanto la fecha de nacimiento como la edad.

Como se puede notar, los datos de la persona y los datos de domicilio se tienen almacenados en otros objetos, de manera que puedan ser utilizados para los demás elementos que requieran utilizar datos personales o de direcciones, lo cual fomenta la reutilización.

El objeto que se utiliza para almacenar los datos personales se muestra a continuación:

```

open class PersonData(
    var fname: String = "",
    var lname: String = "",
    var sname: String = "",
    var suffix: String = "",
    var namesuffix: String = "",
    var title: String = "",
    var nickname: String = "",
    var contactinformation : ContactInformation? = null
): RealmObject()

```

Como puede notarse, se mantienen tanto los datos solicitados por el estándar internacional como por el estándar nacional, y la información de contacto se maneja como otro objeto.

El objeto que almacena los datos del domicilio se presenta a continuación:

```

open class Address(
    var addressline1: String = "",
    var addressline2: String = "",
    var city: String = "",
    var zipCode: String = "",
    var country: String = "",
    var vialType: String = "",
    var vialname: String = "",
    var extnumber: String = "",
    var extNumberAlpha: String = "",
    var intNumber: String = "",
    var intNumberAlpha: String = "",
    var settleType: String = "",
    var settleName: String = "",
    var municipality: String = "",

```

```
var state: String = ""
): RealmObject()
```

Como puede notarse, se agregan los datos solicitados por ambos estándares, aunque en la GIIIS estén marcados como opcionales.

El objeto ContactInformation almacena los datos de contacto de una persona, el estándar internacional solicita dos números telefónicos, la GIIIS solicita sólo uno.

```
open class ContactInformation(
    var tnumber1: String = "",
    var tnumber2: String = "",
    var email: String = "",
): RealmObject()
```

Para la construcción del XML, se utiliza un objeto XMLSerializer y una implementación realizada por Mohammed Audil (Audhil, 2020) que utiliza extensiones y expresiones lambdas para hacer del proceso de creación de XML una tarea más sencilla y con mayor legibilidad.

Al mantener las propiedades tanto de los requerimientos del estándar internacional y los del estándar nacional, el valor discriminante será el país de la vivienda del paciente. Si el país es México se utilizará el estándar nacional, si es otro país, se utilizará el estándar internacional.

La sección <ProviderOrganization> que de acuerdo a la GIIIS "... es obligatoria si el prestador de servicios de salud maneja el concepto de un establecimiento en el que el paciente se atiende de forma predeterminada." Puede omitirse en el documento pues la aplicación no pertenece a ningún prestador de servicios de salud.

La sección <InformationRecipient> deberá estar presente si el documento XML va destinado para algún prestador de servicios de salud especificado. Si no se tienen los datos, es opcional.

La sección <RepresentedCustodianOrganization> no aplicaría para el caso de un PHR pues el usuario es el custodio de su propia información.

La sección <AuthenticatedSignature> no aplicaría para el caso de un PHR pues es el usuario quien es el responsable de su propia información. En el caso de obtener un OID para el sistema, será la empresa la responsable de la legibilidad de la información, mas no del contenido de la misma.

La sección <ServiceEvent> tendrá la información de los eventos de salud en donde el usuario haya tenido que estar hospitalizado, en el caso de tener un OID para el prestador de servicios, éste será utilizado buscándolo del catálogo de la SS. En el caso de no tener un OID, se utilizará un OID del documento establecido en el estándar. Esta sección puede tener uno o mas episodios de salud asociados a él.

La sección <encompassingEncounter> viene marcada como opcional en el estándar nacional y no aparece en el estándar internacional. Ésta se utiliza para agregar información si el CDA contiene información que no pertenezca a un evento.

La sección code= 48768-6 aparece en la GIIIS y contiene la información de los datos de afiliaciones o seguros del paciente.

La sección code = 48765-2 aparece en la GIIIS y contiene la información de las alergias, en el estándar internacional aparece dentro de la sección `observation[templateid /@root='2.16.840.1.113883.10.20.1.18']`. La diferencia principal es que el estándar nacional usa un solo campo de texto libre y el estándar internacional utiliza varios campos.

La GIIIS establece que la única información de antecedentes heredo familiares del paciente que deben documentarse son los antecedentes de Hipertensión, diabetes y dislipemias, el estándar internacional utiliza un template adicional llamado *FamilyOrganizer*. En este sentido, se considera que la información del estándar internacional es más completa y organizada que la del estándar nacional.

La sección code = 29762-2 aparece en la GIIIS y contiene la información de los antecedentes personales no patológicos del paciente, la misma norma establece que la información que debe de mostrarse, al menos, son el tipo de sangre, tabaquismo, alcoholismo y sustancias.

Las demás secciones no mencionadas se encuentran presentes en ambos estándares utilizando los mismos codes.

La única parte que no se implementa en esta etapa del proyecto es la parte de los resultados de laboratorio y gabinete. En este sentido se modificará el schema para que se reconozca sólo el link de la imagen que contiene el resultado.

## Capítulo 5: Evaluación

La prueba de la propuesta se llevó a cabo en dos etapas: durante la primera fase se contó con el apoyo de una selección 10 de pacientes de un consultorio privado, los cuales ya tenían un expediente clínico iniciado con cuadros de enfermedades crónico degenerativas, 10 personas voluntarias las cuales previamente habían comentado que consideraban tener un buen estado de salud y otras 10 personas que se consideraban a sí mismo enfermizas, pero que no acostumbraban visitar al médico. La primera fase duró un mes y se les pidió que mantuvieran el registro de sus eventos de salud en un formulario diario mensual

Para la selección se buscó que estas personas contaran con un teléfono celular inteligente, que lo supieran usar y que supieran leer y escribir. Les fue solicitado que llenaran el formulario de forma diaria y que anotaran de la forma más clara posible los eventos de salud que pudieran ocurrir durante ese mes.

No se pudo seleccionar un número más grande de personas debido a la situación de la pandemia causada por el virus COVID-19; pues la situación de confinamiento hizo que muchos médicos dejaran de dar consultas privadas, o que los propios pacientes dejaran de ir a sus consultas por el riesgo que esto podría representar. Los rangos de edades de las personas seleccionadas estaban entre los 18 y los 55 años. Los límites inferiores y superiores se basaron en las ideas de que la información de salud de los menores de edad debería poder ser compartida sólo con el consentimiento de los padres y que las personas mayores no podrían participar en la segunda etapa del proyecto, en la cual tendrían que usar la App.

Al final de la primera fase, se recabaron los formatos y se obtuvieron varios indicadores:

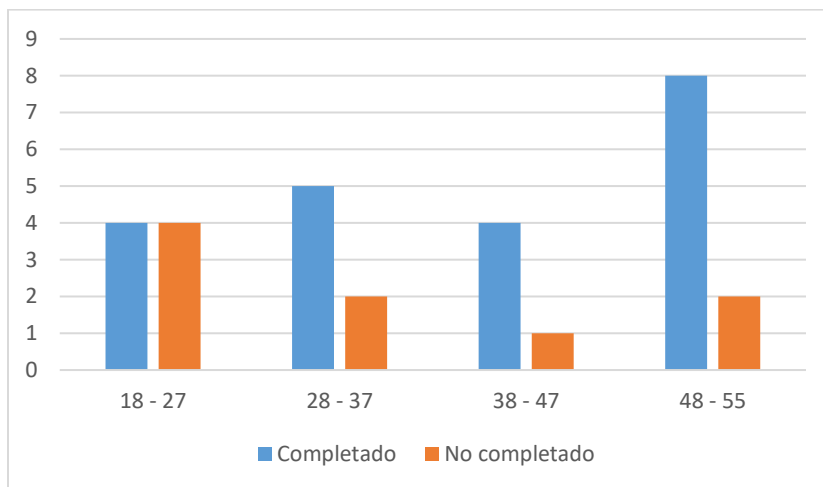
- Porcentaje de formularios completos por grupo etario.
- Razones por las cuales no los llenaron (se utilizó una pregunta abierta).
- Relevancia de la información obtenida (Evaluada por un médico especialista, el cuál fue el Dr. Iván Agustín Mendoza Olguín con cédula profesional de especialidad 6249568)

Siendo  $n=30$  el tamaño de la muestra, y los valores máximos y mínimos de la edad 18 y 55, lo cual da un rango de edades de 37, se definieron las clases de la siguiente forma. Nótese que no se diferenció entre los grupos a los que pertenecían los voluntarios:

Clase	Frecuencia	Frecuencia relativa	Frecuencia acumulada
18 – 27	8	.27	8
28 – 37	7	.23	15
38 – 47	5	.17	20
47 - 55	10	.33	30

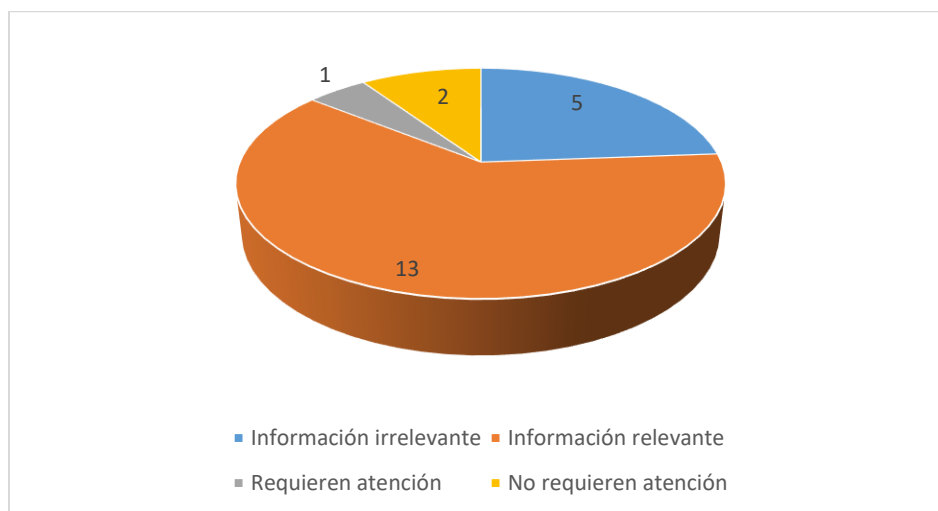
Como se muestra en el gráfico 1, el grupo donde hubo mayor incidencia de formularios incompletos fue en el de 18 a 27 años. Dentro de las razones se encontraron el olvido, demasiada información muy tediosa de llenar o bien que no habían existido eventos que comentar (cabe destacar que dos de las personas que no terminaron el experimento son personas que presentan una enfermedad crónico degenerativa). El grupo etario que tuvo mejor cumplimiento fue el de 48 a 55 años, entre las causas de quienes no terminaron el experimento estuvieron el olvido y el exceso de actividades

diarias, aunque en este caso estas dos personas estuvieron dentro del grupo de los que consideraban tener una excelente salud.



**Gráfico 1** Formularios completados y no completados de la primera etapa

Al presentar la información de los formularios recabados al especialista, la evaluación recibida se presenta en la gráfica 2.



**Gráfico 2** Comentarios del profesional de salud

En el caso de los registros que contenían información irrelevante, los principales comentarios giraron alrededor de que hubo casos en donde las personas reportaron eventos que para ellos era importante que los conociera el médico pero que no aportaban un contexto adicional; por ejemplo, anotaban que tuvieron malestar estomacal pero no especificaban a qué tipo de malestar se referían. Los casos que contenían información relevante en su mayoría eran personas de las que el médico conocía su historial previo. Un caso fue notorio pues al leer la información proporcionada por una persona del grupo que consideraba que su salud era buena, el médico determinó que debería realizarse un estudio con solo leer las anotaciones hechas por el paciente.

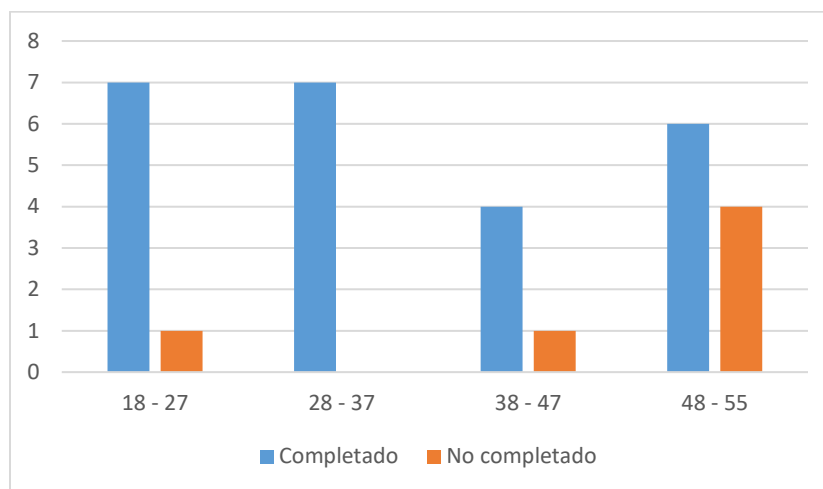
De los casos que no requerían atención (2), uno de los voluntarios era una persona que tenía ya era paciente del médico y, con la información enviada, se pudo determinar que la consulta que tenía programada para el siguiente mes no era necesaria; por lo que solo se recomendó continuar el tratamiento.

Es importante recordar que el objetivo en ningún momento es sustituir al médico en su papel de experto, sino mejorar la comunicación médico – paciente e involucrar a los pacientes en el cuidado de su salud. En este sentido, el registro en papel demostró ser eficiente pero difícil de manejar y fácilmente olvidable.

Para la segunda fase, se dio a los voluntarios una beta cerrada de la app para que la utilizaran en sus teléfonos celulares durante el mismo periodo de tiempo. En esta beta solo se integró la parte de la historia familiar, los factores de riesgo, las mediciones, las alergias, los encuentros y las anotaciones personales. Una característica que se observó al generar el XML es que no existe en ninguno de los estándares (internacional o nacional) un OID para las anotaciones hechas por el propio paciente, sino que ambos estándares se basan en la premisa de que la información que se intercambia es aquella que se genera por un prestador de servicios de salud. Esto puede tener un punto de razón en el sentido de que ambos estándares están considerando que el intercambio se hará entre prestadores de servicios, pero no permiten que el usuario realice sus propios comentarios o anotaciones. Por lo que en un primer momento se realizó una adecuación al *schema* para agregar las anotaciones del paciente.

Para esta fase, se usaron a los mismos 30 participantes. Se les instaló la aplicación y se les pidió que llenaran la información necesaria y se siguiera el mismo procedimiento de registrar sus eventos de salud dentro de la app. Al final del periodo, se generó el xml y se envió al médico para su revisión utilizando un navegador web y una hoja de estilo xls.

Comparando las métricas de los formularios llenos, se obtuvieron los resultados mostrados en el gráfico 3

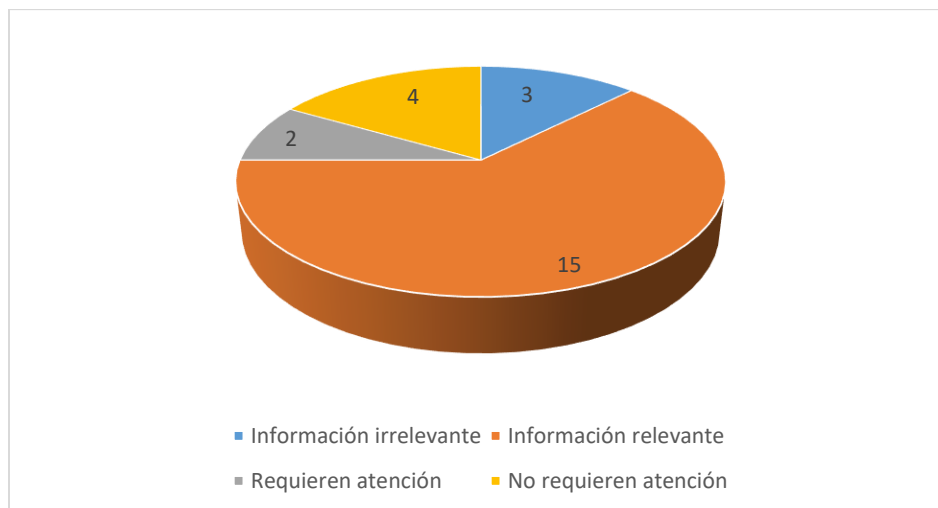


**Gráfico 3** Apps con información completa e incompleta en la segunda etapa

Como puede notarse, los segmentos más jóvenes tuvieron menos problemas en completar sus eventos de salud del mes, mientras que el segmento de mayor edad tuvo más problemas. Esto podía ser esperable debido a la alfabetización mediática de las generaciones anteriores. Esto ayudó a

tomar en cuenta varias de sus opiniones que podrían implementarse para que la aplicación sea más fácil de utilizar.

Al momento de que el médico revisó la información, los comentarios obtenidos se presentan en el gráfico 4.



**Gráfico 4** Comentarios del profesional de salud en la primera etapa

Como puede notarse, al mejorar la visibilidad de la información se mejoró también la información relevante para el médico, pues ya contaba con información de soporte que le permitía tomar mejores decisiones. También aumentaron la exactitud de sus valoraciones pues pudo determinar más fácilmente si un paciente requería o no atención médica. Por el contrario, el número de expedientes con información irrelevante se redujo; estando entre los comentarios para tomar la decisión que había secciones sin completar y que el número de eventos reportados no era suficiente para hacer una valoración por este medio.

Con esto, puede concluirse que el hecho de que se utilice una app involucra más a las personas más jóvenes, pues están en contacto con la tecnología; y que era necesario realizar adecuaciones a la interfaz de usuario para que sea más intuitiva. Además, de que al compartir toda la información de forma automática, facilita al médico el diagnóstico y puede servirle de igual manera como parte de su expediente clínico si cumple con las características que la norma oficial mexicana establece.

## Capítulo 6: Conclusiones y trabajo a futuro

La situación de pandemia que actualmente estamos viviendo obligó a nuestro país a incluir a la tecnología en todos los aspectos de nuestra vida cotidiana, desde las compras hasta las clases en línea. La resistencia aprendida a golpes de los mexicanos a confiar en los sistemas de información administrados por el gobierno los hace dudar de compartir cierta información. Aunque pueden compartir sin problemas sus hábitos de consumo y comportamiento de forma inadvertida en redes sociales, los datos personales y sobre todo los datos médicos son áreas donde la resistencia es mucho mayor. Al platicar con varios doctores sobre el proyecto, la sola idea de compartir la información médica que han generado ellos de sus pacientes no les pareció agradable. Conforme se comentaron y compartieron los resultados de la segunda fase (respetando la privacidad de los pacientes), se dieron cuenta que el PHR puede volverse una aplicación útil en su trabajo diario.

Desde el punto de vista de los pacientes, se nota también una gran preocupación sobre la responsabilidad de compartir su información médica. Es necesario legislar sobre qué información debe requerir la autorización del paciente para compartirse, tal como sucede en otros países en donde el ECE ya es una realidad. Sin embargo, en nuestro país es notoria la marcada diferencia entre los sistemas de salud urbanos y los rurales.

La realización de un prototipo de un PHR enfocado para el entorno nacional es una situación complicada por varias razones. La primera y más importante es que, aunque existen legislaciones que aplican al intercambio de información entre los diferentes SIREs utilizados dentro de los diferentes tipos y organizaciones de instituciones de salud en el país, no existe un ECE universal que determine el estándar requerido para la información. Esto limita las funcionalidades que pudiera tener un PHR para interactuar con los SIREs de las instituciones de salud si es que estos no están diseñados para cumplir con la GIIS-A001-01-05. Aunque ya existen avances dentro de varios estados y a nivel nacional para la creación de un ECE único, las limitantes políticas y tecnológicas que prevalecen en el país requieren una gran inversión y compromiso de todos los niveles de gobierno.

Otra de las razones es que la figura del PHR no está considerada dentro de las guías y estándares nacionales. La GIIS está diseñada para el intercambio de resúmenes clínicos, por lo que se considera que estos vienen realizados por un profesional de la salud o una institución de salud. Pero en ningún momento permite que el paciente pueda realizar sus propias anotaciones. Se puede notar que en México se considera necesaria la comunicación entre los organismos y profesionales de la salud, quitando la oportunidad al paciente de involucrarse en el proceso de informarse y aportar sus comentarios o anotaciones hacia su propio historial médico. Cuando se trabajó en la sección de las anotaciones del paciente, se solicitó un OID ante la Secretaría de Salud para poder definir dentro de la aplicación los propios OIDs y documentos necesarios; sin embargo, no se obtuvo una respuesta favorable por no ser una institución de salud o una empresa de desarrollo de software. Aunque se entiende la obligatoriedad de los requisitos debido a la naturaleza de la información, esto puede ser una limitante para posibles implementaciones independientes que quieran apegarse a los estándares internacionales.

Aunque al principio podría pensarse que una aplicación de este tipo pudiera ser sencilla, se encontraron limitantes como la existencia de las adecuaciones realizadas por la legislación nacional a los estándares internacionales. Esto, aunque puede justificarse con la necesidad de apegarse a la

información existente en el país, termina limitando la posibilidad de compartir información de forma internacional sin requerir pasos intermedios.

Se considera que el modelo propuesto tiene la capacidad de adaptarse a los cambios que los estándares tanto nacionales como internacionales pueden ir teniendo conforme aparecen nuevos requerimientos. Por ejemplo, la actual situación de pandemia deberá obligar a los estándares a hacer cambios para poder adaptarse a la información que éste plantea.

Como trabajo a futuro, se planea establecer una empresa o asociarse con alguna institución de salud que esté interesada en involucrar al paciente con el manejo de su información de salud para poder obtener los OIDs necesarios y entonces poder establecer los precedentes para la estructura de la información que el paciente puede agregar, aportando al camino de un ECE universal.

Adicionalmente, agregar nuevos tests estandarizados que permitan desarrollar en el usuario una cultura de la prevención y cuidado de la salud propia y la de su familia.

En la medida de lo posible, aprovechar las nuevas tecnologías de los wearables que realizan medidas biométricas para que sus mediciones se agreguen directamente a la información personal de salud.

En medida de que todos los prestadores de servicios de salud cambien al paradigma de formar pacientes informados y comprometidos con la prevención en vez de la corrección de enfermedades se fortalecerá el sistema de salud, se mejorará la economía de las familias y se podrá, con el tiempo, quitar al país del deshonroso primer lugar en enfermedades crónico-degenerativas en el que actualmente estamos. Los sectores de gobierno, educativos y de salud deben establecer un trabajo conjunto para poder alcanzar el objetivo de hacer de la cultura de la salud un principio básico de todos los mexicanos.

# Referencias

*About Health Level Seven International | HL7 International.* (s. f.). Recuperado 16 de mayo de 2020, de <https://www.hl7.org/about/index.cfm?ref=common>

AHIMA e-HIM Personal Health Record Work Group. (2005). Defining the Personal Health Record. *Journal of AHIMA* 76, 6, 24-25. <http://library.ahima.org/doc?oid=59377>

Ammenwerth, E. (2018). From eHealth to ePatient: The Role of Patient Portals in Fostering Patient Empowerment. *European Journal for Biomedical Informatics*, 14(2). <https://doi.org/10.24105/ejbi.2018.14.2.4>

*andygradel en Twitter: «Perfect example of why partnerships and content are so crucial. For years, @HealthVault has been the #EMR equivalent of a mall without any anchor stores. #hscm #healthvault https://t.co/oQYVJPvylX» / Twitter.* (2019). Twitter. <https://twitter.com/andygradel/status/1115234622214955010>

Archer, N., Fevrier-Thomas, U., Lokker, C., McKibbin, K. A., & Straus, S. E. (2011). Personal health records: A scoping review. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 18(4), 515-522. <https://doi.org/doi:10.1136/amiajnl-2011-000105>

Audhil, M. (2020, junio 15). *How to generate XML with Kotlin Extension functions and Lambdas in Android app—Kotlin DSL.* Medium. <https://android.jlelse.eu/how-to-generate-xml-with-kotlin-extension-functions-and-lambdas-in-android-app-976229f1e4d8>

Ávila, M. H., Dommarco, J. R., Levy, T. S., Nasu, L. C., Acosta, L. M. G., Pineda, E. B. G., Martínez, M. R., Gómez-Humarán, I. M., Hernández, P. S., Hernández, S. V., Gutiérrez, J. P., Arcos, M. A. Á., López, E. R. M., Domínguez, J. M., & López, D. E. G. (2016). *ENSANUT MC 2016.* <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/209093/ENSANUT.pdf>

Carpizo, J., Arriaga, C., & Gómez-Robledo, A. (2016). El acceso al expediente clínico como derecho fundamental. En *Homenaje al doctor Emilio O. Rabasa.* UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2834/34.pdf>

*Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos—Ordenamiento—Legislación.* (s. f.). Recuperado 17 de mayo de 2020, de <https://www.juridicas.unam.mx/legislacion/ordenamiento/constitucion-politica-de-los-estados-unidos-mexicanos#10539>

Dantés, O. G., Sesma, S., & Becerril, V. M. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53(0). <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5043>

*DICOM Standard.* (2020). <https://www.dicomstandard.org/>

Dirección General de Información en Salud, S. de. (2011). *Manual del expediente clínico electrónico.* [https://www.who.int/goe/policies/countries/mex\\_ehealth.pdf](https://www.who.int/goe/policies/countries/mex_ehealth.pdf)

*DOF - Diario Oficial de la Federación.* (2020). [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5280847&fecha=30/11/2012](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5280847&fecha=30/11/2012)

*ELGA: About.* (s. f.). Recuperado 16 de mayo de 2020, de <https://www.elga.gv.at/en/about-elga/>

European Committee for Standardization. (2020). *Healthcare—General.* [https://www.cen.eu/work/Sectors/Healthcare/Pages/Healthcare\\_General.aspx](https://www.cen.eu/work/Sectors/Healthcare/Pages/Healthcare_General.aspx)

*FINDRISC Diabetes Risk Calculator.* (s. f.). Calculate by QxMD. Recuperado 5 de diciembre de 2019, de <https://qxmd.com/calculate>

Gómez, L., & Yunda, L. (2013). *Informática Médica: Sistemas de Información y Estándares en Salud: Modelo de Aplicación.* (pp. 115-134).

*Guía para la Elaboración de Resumen Clínico.* (s. f.). Recuperado 22 de noviembre de 2020, de [http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/intercambio/resumenclinico\\_gobmx.html](http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/intercambio/resumenclinico_gobmx.html)

*HL7 Standards Product Brief—HL7 Implementation Guide for CDA® R2: Plan-to-Plan Personal Health Record (PHR) Data Transfer, Release 1 | HL7 International.* (s. f.). Recuperado 28 de octubre de 2020, de [https://www.hl7.org/implement/standards/product\\_brief.cfm?product\\_id=135](https://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=135)

*Impulsan creación del Expediente Clínico Electrónico Único.* (s. f.). Recuperado 18 de mayo de 2020, de <http://comunicacion.senado.gob.mx/index.php/informacion/boletines/43499-impulsan-creacion-del-expediente-clinico-electronico-unico.html>

*IMSS-BIENESTAR Programa Exitoso que Atiende a Comunidades Rurales e Indígenas del País sin Seguridad Social: Zoé Robledo | Sitio Web «Acercando el IMSS al Ciudadano».* (s. f.). Recuperado 17 de mayo de 2020, de <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201905/134>

*Initiating a Personal Health Record—NHS Digital.* (2020). <https://digital.nhs.uk/services/personal-health-records-adoption-service/personal-health-records-adoption-toolkit/initiating-a-personal-health-record>

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2017). *ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA DE MUERTOS.* [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017\\_Nal.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf)

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2018a). *DEFUNCIONES2017.pdf. COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 525/18.* <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/DEFUNCIONES2017.pdf>

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2018b). *TIC's en hogares.* <https://www.inegi.org.mx/programas/dutih/2018/default.html#Documentacion>

*Integrating the Healthcare Enterprise (IHE).* (2020). IHE International. <https://www.ihe.net/>

*International overview of digital health record systems—Australian Digital Health Agency.* (2019). <https://www.digitalhealth.gov.au/get-started-with-digital-health/digital-health-evidence-review/international-overview-of-digital-health-record-systems>

ISO Organization. (2019). *ISO and health.* <https://www.iso.org/files/live/sites/isoorg/files/store/en/PUB100343.pdf>

Kaelber, D. C., Jha, A. K., Johnston, D., Middleton, B., & Bates, D. W. (2008). A Research Agenda for Personal Health Records (PHRs). *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 15(6), 729-736. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2547>

Leal, H. V., Campos, R. M., Domínguez, C. B., & Sheissa, R. C. (2011). *Un expediente clínico electrónico universal para México: Características, retos y beneficios*. 10.

LOINC International. (2020). LOINC. <https://loinc.org/international/>

Mandirola, H., & Portilla, F. (2015). *Interoperabilidad LOINC*. MedInfo 15. [https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/repositorio/11/recursos/877\\_Interoperabilidad%20%20Loinc%20-%20Mandirola.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/repositorio/11/recursos/877_Interoperabilidad%20%20Loinc%20-%20Mandirola.pdf)

Medina, A. (2017, septiembre 13). *¿Por qué México necesita el Expediente Clínico Electrónico Universal?* Forbes México. <https://www.forbes.com.mx/a-mexico-le-urge-el-expediente-clinico-electronico-universal/>

Nagel, G. (2005). *Patientenkompetenz\_Nagel.pdf*. *Krankenhauspharmazie*, 26(4), 128-133. [http://www.cg-empowerment.ch/\\_file/Patientenkompetenz\\_Nagel.pdf](http://www.cg-empowerment.ch/_file/Patientenkompetenz_Nagel.pdf)

NANDA International Inc. (2020). *How many domains, classes and diagnoses are in the NANDA-I taxonomy?* | *NANDA International Knowledgebase*. <http://nanda.host4kb.com/article/AA-00803/0/How-many-domains-classes-and-diagnoses-are-in-the-NANDA-I-taxonomy.html>

Navarro, M. F. (2020, marzo 25). *Mexicanos, con alta vulnerabilidad por pandemia de coronavirus, obesidad y diabetes* • Forbes México. Forbes México. <https://www.forbes.com.mx/noticias-mexicanos-vulnerabilidad-coronavirus-obesidad-diabetes/>

Niles, N. J. (2011). *Basics of the U.S. Health Care System*. Jones & Bartlett Learning.

*NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico*. (2018, agosto 26). DOF - Diario Oficial de la Federación. [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle\\_popup.php?codigo=5272787](http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787)

*NORMA Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2010, Que establece los objetivos funcionales y funcionalidades que deberán observar los productos de Sistemas de Expediente Clínico Electrónico para garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación, conf.* (2010). DOF - Diario Oficial de la Federación. <http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/4151/salud/salud.htm>

Ochoa, J. (2018). El expediente clínico electrónico universal en México. *Boletín CONAMED - OPS*, 4.

*OMS | Enfermedades no transmisibles*. (s. f.). WHO. Recuperado 21 de octubre de 2019, de [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/es/)

Pagliari, C., Detmer, D., & Singleton, P. (2007). Potential of electronic personal health records. *BMJ : British Medical Journal*, 335(7615), 330-333. <https://doi.org/10.1136/bmj.39279.482963.AD>

Portilla, F. (2011). *HL7 y estándares de interoperabilidad en salud.pdf*. II Seminario Regional sobre Salud-e y Telemedicina en América Latina y el Caribe: Prácticas de innovación y estándares, Caracas, Venezuela.

[http://walk.sela.org/attach/258/default/HL7\\_y\\_estandares\\_de\\_interoperabilidad\\_en\\_Salud.pdf](http://walk.sela.org/attach/258/default/HL7_y_estandares_de_interoperabilidad_en_Salud.pdf)

Prieto, J. (2001, septiembre 19). Un cirujano opera de vesícula biliar a una paciente a 7.000 kilómetros de distancia. *El País*.  
[https://elpais.com/diario/2001/09/20/sociedad/1000936806\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2001/09/20/sociedad/1000936806_850215.html)

Rauchegger, G. (2018). *IHE is Deployed and Operational in Austria with ELGA*. 22.

*Realm: Create reactive mobile apps in a fraction of the time*. (s. f.). Recuperado 21 de noviembre de 2020, de <https://realm.io/docs/java/latest/>

*Regenstrief Institute, Inc.* (2020). LOINC. <https://loinc.org/adopters/regenstrief-institute/>

Salud, S. de. (2018). *Encuentra la unidad médica más cercana con RadarCiSalud*. gob.mx.  
<http://www.gob.mx/salud/articulos/encuentra-la-unidad-medica-mas-cercana-con-radarci-salud>

Secretaría de Salud. (2016). *Informe sobre la Salud de los Mexicanos 2016*.  
[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239410/ISSM\\_2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239410/ISSM_2016.pdf)

*SNOMED - Who we are*. (s. f.). SNOMED. Recuperado 12 de abril de 2020, de <http://www.snomed.org/snomed-international/who-we-are>

Spil, T., & Klein, R. (2014). Personal Health Records Success: Why Google Health Failed and What Does that Mean for Microsoft HealthVault? *2014 47th Hawaii International Conference on System Sciences*, 2818-2827. <https://doi.org/10.1109/HICSS.2014.353>

Symons, J., Ashrafian, H., Dunscombe, R., & Darzi, A. (2019). From EHR to PHR: Let's get the record straight. *BMJ Open*, 9, e029582. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029582>

Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M., & Sands, D. Z. (2006). Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 13(2), 121-126. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2025>

Tapia, J. (2010). El expediente clínico electrónico. *Revista odontológica mexicana*, 14(2), 76-77.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1870-199X2010000200076&lng=es&nrm=iso&tIng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1870-199X2010000200076&lng=es&nrm=iso&tIng=es)

*Un expediente clínico único para mejorar la salud en México*. (2019, junio 4). Expansión.  
<https://expansion.mx/bespoke-ad/2019/06/04/un-expediente-clinico-unico-para-mejorar-la-salud-en-mexico>

*WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11)*. (2020). WHO; World Health Organization. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Witry, M. J., Doucette, W. R., Daly, J. M., Levy, B. T., & Chrischilles, E. A. (2010). Family Physician Perceptions of Personal Health Records. *Perspectives in Health Information Management / AHIMA, American Health Information Management Association*, 7(Winter).  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2805556/>