

# Portales de pacientes seguros, interoperables y con datos de calidad

| CAJA DE HERRAMIENTAS:  
TRANSFORMACIÓN DIGITAL  
*HERRAMIENTAS TÉCNICAS*

2

# OPS



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud  
ORGANIZACIÓN REGIONAL PARA LAS  
Américas

## Portales de pacientes seguros, interoperables y con datos de calidad

OPS/EIH/IS/21-027

© Organización Panamericana de la Salud, 2021

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Organizaciones intergubernamentales de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.es>).

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra con fines no comerciales, siempre que se utilice la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons y se cite correctamente. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) respalda una organización, producto o servicio específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OPS.

La OPS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación. No obstante, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OPS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

# **Portales de pacientes, seguros, interoperables y con datos de calidad**

**Orientaciones técnicas para el desarrollo de portales de pacientes seguros, confiables, con datos de calidad y tecnológicamente interoperables**

# Índice

Agradecimientos	iv
Resumen	v
Introducción	1
Portales de pacientes	4
¿Qué son los portales de pacientes?	4
¿Qué tipos de portales de pacientes existen?	4
Funciones de los portales de pacientes	5
¿Qué información y servicios debe contener un portal de pacientes?	5
Barreras y facilitadores para la adopción de los portales de pacientes	7
Pasos para incorporar un portal de pacientes en la agenda digital	8
El paciente como generador de datos	18
Anexo 1. Modelo funcional HL7	21
Referencias	24

# Agradecimientos

La Organización Panamericana de la Salud agradece a la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECID), a la Agencia de Estados Unidos de América para el Desarrollo Internacional (USAID) y al Gobierno de Canadá el apoyo técnico y financiero para la elaboración de esta publicación.

Vaya un especial reconocimiento a Daniel Luna, jefe del Departamento de Informática en Salud del Hospital Italiano de Buenos Aires, Centro Colaborador de la OPS/OMS para Sistemas de Información y Salud Digital.

Se reconocen, además, las contribuciones de la División de Protección Social y Salud del Banco Interamericano de Desarrollo y el Departamento de Informática Médica del Hospital Italiano de Buenos Aires, en Argentina.

## Información de contacto:

- Sebastián García Saiso, director del Departamento de Evidencia e Inteligencia para la Acción de Salud (EIH)
- Myrna C. Marti, Asesora de EIH sobre sistemas de información y salud digital
- Marcelo D'Agostino, Asesor Principal de EIH sobre sistemas de información y salud digital

# Resumen

El objetivo principal de los sistemas de información para la salud (IS4H) es introducir una visión renovada para ayudar a los países a definir estrategias, políticas, estándares para sistemas interoperables e interconectados, y las mejores prácticas en la gestión de datos de salud a fin de mejorar la toma de decisiones y el bienestar de su población. La Organización Panamericana de Salud (OPS) está completamente comprometida en trabajar con todos sus países miembros en iniciativas IS4H (1) a nivel regional y nacional.

Este documento está dirigido a las instancias decisorias y pretende darles a conocer la importancia de los portales de pacientes (PdP) y orientar su implementación en el marco de sus agendas digitales nacionales. Se tienen en cuenta los ocho principios rectores para la transformación digital del sector de la salud (2) promovidos por la OPS, que a su vez se basan en los principios establecidos por las Naciones Unidas en la Hoja de ruta para la cooperación digital en la era de la interdependencia digital (3).

Los PdP se conocen también como registros o portales personales de salud (del inglés, *personal health record o PHR*). Se definen como una aplicación electrónica que permite a los individuos ingresar, administrar y compartir su información de salud con otras personas, en un entorno privado, seguro y confidencial. Entre las principales ventajas de los PdP se pueden mencionar la precisión y disponibilidad de la información sanitaria (como los resultados de pruebas y diagnósticos); la comunicación rápida con los profesionales de salud; la accesibilidad a bases de conocimiento sobre salud, y la gestión de medicamentos y el acceso a la información médica a través de una única interfaz, todo ello manteniendo la seguridad, confiabilidad y calidad de los datos.

Los PdP son una herramienta clave para empoderar a las personas ya que les conceden la oportunidad de participar activamente en el cuidado de su salud. Pero para que adopten esta herramienta, se debe promover su uso, fomentando el conocimiento público de los beneficios que aporta este sistema. Además, se debe tener en cuenta el intervalo de edad de los usuarios, su grado de alfabetización informática, su nivel educativo y sus conocimientos en salud, así como su autoeficacia y confianza en el uso de la tecnología. Por otra parte, los profesionales de la salud y los pacientes deben entablar nuevos niveles de confianza. Los profesionales estimularán a sus pacientes para que ingresen sus datos, mientras que los pacientes deben confiar en que la información que ingresen es para su beneficio.

Entre los requerimientos deseables para el diseño de PdP seguros e interoperables cabe destacar el componente fundamental de la interoperabilidad. La interoperabilidad es la habilidad para el intercambio de información de salud electrónica mediante dos sistemas o más, y la capacidad de que esa información la utilicen los destinatarios de los datos de atención médica. Esto se logra mediante estándares que deben aplicarse según el tipo de portal que se implemente. Existen portales tipo vista (centrados en el prestador de salud); portales independientes (los datos se almacenan en un dispositivo físico o en la nube); portales integrados (permiten acceder a cierta información de una historia clínica electrónica [HCE]) y portales interoperables (utilizan ciertos estándares para integrarse con otros sistemas).

La implementación de un PdP interoperable ha atraído una atención significativa de los gobiernos y los responsables políticos. En esta guía se tendrán en cuenta los aspectos legales, de interoperabilidad y de infraestructura en el marco de las agendas digitales junto con la gestión de proyectos, su implementación y monitoreo para aplicar este tipo de tecnologías a fin de transformar y mejorar la calidad, accesibilidad y prestación de la atención sanitaria a nivel nacional.

# Introducción

La estrategia de implementación del componente de portal de pacientes (PdP) debe estar plenamente alineada con la agenda digital nacional, tanto a nivel de gobierno en general como de la salud en particular. Además, dicha estrategia debe situarse en el marco de acción para sistemas de información para la salud (IS4H) propuesto por la OPS y aprobado por todos los países de las Américas durante el Consejo Directivo de la Organización en el 2019 (4).

Los países de la región están dando importantes pasos hacia la transformación digital de sus gobiernos (gobierno digital). La digitalización de la burocracia gubernamental, bien entendida, genera beneficios tangibles para el ciudadano, como la eliminación de trámites innecesarios, la mayor accesibilidad a los servicios y la información pública, la reducción de los tiempos de respuesta y resolución de necesidades y la optimización del gasto, entre otros (5). Además, orienta y facilita el desarrollo digital de todos los sectores de la economía nacional. Las agendas digitales son la hoja de ruta que marca el camino elegido por cada país para avanzar en dicha transformación digital, con una visión clara, prioridades y objetivos por cumplir en diferentes plazos.

Un aspecto de las agendas gubernamentales está relacionado con la salud, en lo que habitualmente se denomina estrategia de salud digital. Esta estrategia debe ayudar a sostener las políticas de salud nacionales, como la cobertura universal de salud. En 2012, la Unión Internacional de las Telecomunicaciones (ITU) juntamente con la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó una recomendación para crear dichas estrategias a nivel nacional. El documento describe siete dominios que deben tenerse en cuenta: 1) liderazgo y gobernanza; 2) estrategia e inversión; 3) servicios y aplicaciones; 4) estándares e interoperabilidad; 5) legislación, política y cumplimiento; 6) infraestructura, y 7) capacitación (6). Asimismo, propone tres etapas para su instrumentación: 1) la creación de una visión común de salud digital para el país; 2) la especificación de la estrategia propiamente dicha, y 3) la evaluación y monitoreo de su avance.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) impulsa la iniciativa Sistemas de Información para la Salud (IS4H) con el fin de ayudar a los países a definir estrategias, políticas, estándares para sistemas interoperables e interconectados, y las mejores prácticas en la gestión de datos de salud para mejorar la toma de decisiones y el bienestar de su población. ¿Cómo se relaciona esto con los ocho principios para la transformación digital de la salud pública? A mediados del 2020, las Naciones Unidas presentaron ocho áreas de colaboración, basadas en el documento "La era de la interdependencia digital" con recomendaciones del Panel de alto nivel del secretario general sobre la cooperación digital. La OPS ha adoptado esas áreas y las ha adaptado en ocho principios para que reflejen los imperativos de la transformación digital del sector de la salud: 1) conectividad universal; 2) bienes digitales; 3) salud digital incluyente; 4) interoperabilidad; 5) derechos humanos; 6) inteligencia artificial; 7) seguridad de la información, y 8) arquitectura de la salud pública. Ambos marcos de referencia deben tenerse en cuenta para implementar efectivamente los PdP en el contexto de una agenda digital en salud.

Tradicionalmente, el modelo de atención de salud se centra en el prestador, otorgándole una posición de autoridad para la toma de decisiones, que es la fuente de toda información. La atención se presta exclusivamente en consultorios y hospitales, y está orientada esencialmente a los aspectos diagnósticos y terapéuticos. Esta estructura es fuertemente jerárquica y los médicos ocupan el lugar de poder en ella. Esta misma mirada se traslada a los proyectos de tecnologías de la información y comunicación (TIC) donde se desarrollan sistemas pensando en el profesional de la salud como único usuario final (7).

La estrategia de atención primaria de la salud (APS) propuesta en Alma-Ata en 1978 pone al paciente en el centro, creando entornos habilitadores de la promoción de la salud, la prevención, la atención oportuna y la rehabilitación. Este cambio de paradigma requiere que el profesional establezca una sociedad o acuerdo con el paciente, de modo que lo incluya en la toma de decisiones compartida y que tenga en cuenta no solo sus preferencias, necesidades y valores, sino también las de su entorno (8). El foco está puesto en el paciente, se le considera un ser único, empoderado y con capacidad para tomar decisiones informadas. Con respecto a la asistencia sanitaria, se requieren redes integradas de cuidados progresivos que den soluciones a las necesidades de salud de los pacientes según el nivel de complejidad requerido (9). Por esta razón, se necesitan instituciones de salud que respeten el modelo centrado en el paciente con foco en el tratamiento interdisciplinario, la atención personalizada y la coordinación de los niveles de atención tanto intramuros como en la integración de servicios extramuros. Asimismo, es de suma importancia aplicar los principios de la medicina preventiva, la atención primaria y la educación en salud. Esto último se logra gracias al mayor acceso del paciente a la información y a la comunicación sobre su estado de salud actual y los cuidados que debe tener. Como destaca el documento de la OPS "*La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*", la integración de los diferentes niveles de atención exige buenos sistemas de información que permitan planificar, monitorear y evaluar el desempeño y los mecanismos de financiación correctos que eliminen los incentivos perversos y aseguren la continuidad de la atención, y enfoques basados en la evidencia para el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación (10). Finalmente, 40 años después de la Declaración de Alma-Ata, la Declaración de Astaná del 2018 busca empoderar a los pacientes y las comunidades al promover el uso de intervenciones tecnológicas como la salud digital (11).

El concepto de salud centrada en el paciente se refiere a la participación del individuo en el cuidado de su propia salud, con el objetivo de empoderarse para participar conjuntamente en la toma de decisiones bien informadas sobre su salud y la atención médica (12). También puede entenderse como el conjunto de conductas de los pacientes, los familiares y los profesionales de la salud que fomentan la inclusión de los pacientes y sus familiares como miembros activos del equipo de atención médica (13). En este nuevo paradigma, la toma de decisiones es colaborativa entre el médico y el paciente y ambos están involucrados en la búsqueda y el análisis de la información. El cuidado provisto está centrado en el hogar o la comunidad, y más orientado a la prevención de enfermedades (14).

La informática orientada a la comunidad o informática orientada a los pacientes (IOP) son conceptos que hacen referencia a una subrama de la informática en salud que busca acercar los recursos sanitarios a la comunidad (*consumer health informatics*), principalmente, a los pacientes. Teniendo en cuenta lo que se mencionó antes sobre el concepto de salud centrada en el paciente, la IOP se aplica cada vez más para involucrar a los pacientes en la toma de decisiones compartidas, el control personal y la prevención de enfermedades, lo que facilita el acceso a la información en salud, da apoyo social y clínico y fomenta la comunicación electrónica entre los profesionales y los pacientes (15–17).

Para lograr el "continuo asistencial", es necesario facilitar un "continuo de información". Si se entiende que los sistemas de información para la salud son la sombra del sistema de salud, es muy común encontrar, que en países con sistemas de salud fragmentados, dicha información también se encuentre fragmentada en diferentes silos de información. Para lograr que los sistemas de información estén a la altura de todos estos requerimientos, será necesario el intercambio efectivo de información entre individuos, prestadores de asistencia sanitaria y organizaciones. Por ello es necesaria la interoperabilidad entre diferentes tecnologías de la información (18). Muchas veces, los pacientes más empoderados son los que transitan una enfermedad crónica y son ellos mismos los que impulsan la necesidad de la interoperabilidad porque necesitan disponer de toda la información en un mismo lugar.

Las nuevas tecnologías acortan las distancias entre los pacientes y los profesionales de la salud, en



particular en situaciones de emergencia de alcance global como la pandemia de la COVID-19 (18). El amplio y creciente uso de los teléfonos móviles y de internet que hace la población general proporciona nuevas formas de comunicación entre el médico y el paciente. Las redes sociales, los foros de pacientes, y las miles de respuestas sobre temas de salud disponibles en internet son solo algunos ejemplos de cómo los pacientes se relacionan a través de las tecnologías de información en salud y con sus médicos u otros profesionales de la salud (19). A través de estas tecnologías, los pacientes generan datos constantemente, los datos que se podrían mostrar en un PdP pueden ser generados por diferentes dispositivos y sensores (también conocidos como *wearables*) y el desafío es que estos datos sean de calidad y estén al alcance de los profesionales de la salud.

Este documento tiene como objetivo apoyar a los estados miembros de la OPS a implementar PdP seguros, confiables, con datos de calidad y tecnológicamente interoperables. Además, pretende describir qué son, los diferentes tipos que existen y que se pueden utilizar, cuál es su función y los servicios e información que se obtienen de los mismos. También se detallan los pasos para su implementación e integración con las agendas nacionales de salud digital.

# Portales de pacientes

## ¿Qué son los portales de pacientes?

Los portales de pacientes (PdP) son sistemas de información para la salud (IS4H) centrados en las personas para que estas puedan gestionar y compartir su información de salud de manera segura y confidencial (20). Estas plataformas empoderan a las personas al hacerlas protagonistas y dueñas de su información de salud, ya que permiten, entre otras posibilidades, la comunicación con el personal de salud según sus necesidades, además de generar espacios de promoción y prevención de la salud. Al ser centrados en las personas, una de las características fundamentales de los portales de salud es que son vitalicios, es decir que acompañan a la persona durante toda su vida y tránsito por el sistema de salud (21–24).

## ¿Qué tipos de portales de pacientes existen?

Se pueden definir cuatro tipos de PdP según el grado de control que la persona tiene sobre ellos y la interoperabilidad del sistema donde se hayan desarrollado. Se entiende como grado de control la capacidad de un individuo para elegir a quién proporciona información específica. La interoperabilidad es la capacidad que tiene un sistema de intercambiar información estandarizada con otros sistemas de información en los que el paciente confía (25,26).

- **Tipo vista (*the view* PHR):** este tipo de PdP se centra en el prestador de salud y solo permite a los pacientes visualizar cierta información del registro clínico electrónico de un centro de atención. Este tipo de PdP se ofrece a los profesionales de salud, hospitales o sistemas de salud. El paciente tiene acceso a una parte de su historia clínica y se le ofrece la posibilidad de cargar información, en general, mediante plantillas estructuradas, pero con escasa codificación y, por tanto, poco control.
- **Independiente (*freestanding* PHR):** en este tipo de portal, los datos se almacenan en la nube o en un dispositivo físico, como una memoria externa. El paciente tiene algo de control sobre la información cargada, pero no se ofrece interoperabilidad ni conexión con los registros de los prestadores de salud. La actualización depende pura y exclusivamente del paciente.
- **Integrado (*tethered* PHR):** permite que el paciente acceda a cierta información de la historia clínica electrónica de un plan médico o un sistema de salud. Las modificaciones en el PdP se reflejan en la historia clínica y los profesionales de la salud pueden acceder a ellas. El paciente tiene poco control sobre el acceso a la información y los permisos, pero es interoperable con su cobertura de salud o seguro médico. Este tipo de PdP es el más utilizado, difundido y publicado, y ofrece funcionalidades como solicitar visitas (agenda), renovar prescripciones y un canal de comunicación seguro con el profesional de la salud.
- **Controlado o interoperable (*consumer-controlled/interoperable* PHR):** Este tipo de PdP permite que los pacientes accedan a su historia clínica y a la de las personas que lo autoricen. Gestiona la información sobre salud y permite que parte de ella sea accesible para quien lo necesite. Puede integrarse con otros sistemas de registros clínicos mediante estándares y el control completo de los permisos de acceso para el paciente.

Los diferentes tipos de portales alientan a los pacientes a asumir un papel más activo en el cuidado de su salud. Además, contribuyen a que tengan un estilo de vida más saludable y mejoran el control de sus enfermedades crónicas. Asimismo, desde el punto de vista de la gestión y las políticas sanitarias, son aliados en la prevención en salud, ya que reducen costos y aumentan la calidad de vida de las personas (27).

## Funciones de los portales de pacientes

El concepto de salud centrada en las personas se refiere a la participación del individuo en el cuidado de su propia salud, con el objetivo de empoderarse para participar conjuntamente en la toma de decisiones informadas y la atención médica (12). Empoderar al paciente significa hacer que esté a cargo de su información, proporcionándole herramientas con las que pueda decidir cómo se usan sus datos, respetando sus derechos y deseos, y manteniendo esa información segura y protegida. Este paradigma se ha visto potenciado por los avances tecnológicos, la preponderancia de los principios del cuidado centrado en las personas y la posibilidad de acceso a información sin precedentes, que han iniciado una nueva era caracterizada por la transformación continua y progresiva del papel y las oportunidades de los individuos respecto a su salud en, al menos cinco esferas (28) (29).

1. **Toma de decisiones:** es compartida y colaborativa entre el profesional, el paciente y su entorno, y tiene en cuenta las necesidades, preferencias y valores del paciente.
2. **Fuentes y uso de información en salud:** la información proviene de diversas fuentes y la genera tanto el profesional y la institución como el paciente. Ambos participan en su búsqueda y análisis.
3. **Organización de los sistemas de atención:** el modelo requiere de redes integradas de servicios que prevean una atención interdisciplinaria y longitudinal, acercando al paciente al hogar y la comunidad y alejándose de la atención hospitalaria episódica.
4. **Niveles de atención:** hace énfasis en la atención primaria y en estrategias de promoción y prevención de la salud.
5. **Rol de la comunidad:** requiere de la visión holística del individuo como parte de una comunidad y considera todas las dimensiones de la salud, incluido el bienestar social.

Idealmente, el PdP debe incluir la mayor cantidad de datos objetivos sobre la vida de las personas, provenientes de múltiples fuentes: la historia clínica, información ingresada por el propio paciente, fuentes externas (estudios de laboratorio, farmacias, centros de diagnóstico) e incluso de dispositivos móviles y sensores.

## ¿Qué información y servicios debe contener un portal de pacientes?

A pesar de que no existe consenso sobre qué tipo de información debe contener un PdP y cuáles deben ser las fuentes de esos datos, la American Medical Informatics Association y el American College of Medical Informatics sugieren las siguientes (20):

- Información generada por el paciente.
- Historia clínica.
- Información transaccional y administrativa.
- Algunas interfaces automáticas que miden parámetros como la presión arterial o la glucemia.
- Registro de inmunizaciones.

- Informes de estudios diagnósticos y terapéuticos.
- Información seleccionada y fehaciente sobre temas de salud.

Un PdP coloca al individuo en el centro de la atención considerando estos dominios y brindando diferentes servicios que permiten al paciente tener un rol más activo en el cuidado de su salud (figura 1).



**Figura 1.** Servicios ofrecidos por un PdP que facilitan un rol más activo de los pacientes en el cuidado de su salud.

Los PdP también deberían ofrecer los siguientes beneficios a los pacientes y al sistema de salud:

- Ahorrar tiempo al personal de salud.
- Permitir que los miembros del equipo de salud se centren en los pacientes que más necesitan citas presenciales.
- Reducir el número de llamadas telefónicas.
- Reducir los procesos que requieren el uso de papel.
- Automatizar la gestión de citas y recordatorios.
- Mejorar la seguridad al proporcionar a los pacientes un registro de las instrucciones clínicas.
- Proporcionar acceso a los pacientes las 24 horas del día, los 7 días de la semana, sin extender las horas de atención presencial.
- Reducir el ausentismo, al permitir que los pacientes programen citas en el momento que más les convenga.

Para obtener más información sobre las funcionalidades que debe incorporar un PdP, véase el anexo 1, donde se describe el modelo funcional de los PHR de la organización HL7.

## Barreras y facilitadores para la adopción de los portales de pacientes

No obstante, al igual que con las HCE, las barreras de adopción no son únicamente técnicas. Los cambios organizacionales y conductuales que comporta un PdP influyen en su implementación, junto con las barreras individuales, tanto de los pacientes como de los profesionales. Los facilitadores son acompañados de las numerosas funciones que cumple un PdP ya descritas, lo que motiva a los usuarios a utilizar este tipo de sistemas, siempre y cuando haya un incentivo por parte de los profesionales de la salud a que lo usen y confíen en la información que les brindan.

Uno de los primeros desafíos que hay que tener en cuenta es el relacionado con las preferencias de comunicación de los pacientes, es decir, el valor de los contactos en persona o por teléfono entre pacientes y profesionales. Con respecto a la seguridad y la confidencialidad, a los pacientes pueden temer ingresar datos si no están seguros respecto de su protección pero, a su vez, una protección demasiado estricta puede llevar a que se utilice poco y sea poco útil (30).

Los profesionales de la salud y los pacientes deben entablar nuevos niveles de confianza. Los primeros deben estimular a sus pacientes para que ingresen los datos, y los segundos deben confiar en que la información ingresada revierte en su beneficio (30).

Las principales barreras al uso de los PdP son:

- **Interoperabilidad:** los PdP que no interoperan con un registro clínico, pueden demandar mayor tiempo y trabajo del profesional de la salud, que debe duplicar la carga de datos.
- **Precisión de la información:** los profesionales pueden cuestionar la precisión de los datos ingresados por el paciente; también se suscitan preguntas acerca de si la información ingresada debe usarse para tomar decisiones médicas (31).
- **Intervalo de edad de los usuarios:** la bibliografía caracteriza a las personas menores de 18 años con una mayor propensión al uso de los PdP. En cambio, la probabilidad de utilizarlos de los mayores de 65 años es mucho menor (30).
- **Disponibilidad de recursos educativos sobre salud:** la existencia de recursos como MedlinePlus, entre otros, impulsa la utilización de internet para temas de salud en las personas. Los pacientes crónicos o los familiares de un paciente son más receptivos a la información. Estos pueden satisfacer esa necesidad a través de los PdP, dado que obtienen información confiable sobre medicación y dolencias, y cuentan con un canal de comunicación con los profesionales de la salud encargados de su cuidado.
- **Grado de alfabetización informática:** numerosos trabajos han asociado el nivel educativo alcanzado, los conocimientos de salud, la autoeficacia y la confianza en el uso de la tecnología con una mayor adopción y uso de los PdP. Tener un trabajo remunerado, ingresos altos y vivir en un barrio de elevado nivel socioeconómico, así como contar con un seguro de salud, también se asociaron con un mayor uso (30).
- **Usabilidad:** se denomina usabilidad a la medida en que la persona que va a usar un programa informático (los usuarios finales) logran los resultados deseados de una manera eficaz, eficiente y satisfactoria dentro de un contexto específico de uso. Este concepto, también denominado diseño centrado en el usuario, cuantifica lo útil, utilizable y satisfactorio que es un sistema para los usuarios mediante la realización de ciertas secuencias de tareas para cumplir los objetivos del sistema (32). Para maximizar los beneficios de los PdP y aumentar su uso, estos deben ser de fácil acceso, intuitivos y fáciles de usar. Cuando se diseñan siguiendo estos principios, se reduce el esfuerzo futuro de capacitar al usuario final en su uso.

# Pasos para incorporar un portal de pacientes en la agenda digital

La implementación del componente de PdP debe estar enmarcada en una estrategia de salud digital, y plenamente alineada con la agenda digital del país.

A continuación se detallan las recomendaciones para incorporar un PdP a la agenda digital. Es importante que este tipo de proyectos e iniciativas tecnológicas estén en consonancia con el proyecto de transformación digital del país, y también que cuenten con la gobernanza necesaria para llevarlos a cabo. Por otra parte, tener en cuenta los aspectos de infraestructura (*hardware*, *software* y conectividad) e interoperabilidad será sumamente importante para que el PdP sea accesible a la población, y también seguro, completo y de calidad. Debe tenerse en cuenta el marco regulatorio necesario, e incluir consideraciones a la protección de datos sensibles y los derechos del paciente.

Como todo proyecto, debe ser gestionado; analizando su viabilidad y sustentabilidad y realizando una planificación detallada para su correcta ejecución y posterior seguimiento y control. En consonancia con otros autores y experiencias internacionales (33), se sabe que hasta el 80% del éxito de los proyectos de transformación digital dependen del factor humano. En ese sentido, la gestión del cambio es un aspecto fundamental para llevar adelante una implementación exitosa. La confianza y el respaldo que un proyecto de PdP logre de gestores y profesionales de la salud, y sobre todo de la población general, es clave para su efectiva adopción. Confeccionar un plan de comunicación y soporte es imprescindible para fomentar e incentivar su uso, para dar a conocer los beneficios que conlleva el uso de un PdP no solo para ellos sino también para los profesionales. Una vez que se implementa un PdP, la etapa de evaluación y monitoreo nos permite, no solo medir el impacto y los beneficios que aporta sino también reconocer rápidamente errores y lecciones aprendidas de cada paso en su desarrollo, implementación y adopción para establecer circuitos de mejora continua.

Se pueden identificar los siguientes aspectos que hay que considerar:

- Contar con una agenda digital.
- Tener en cuenta los aspectos de interoperabilidad.
- Tener en cuenta los aspectos legales y el marco regulatorio.
- Asegurar la infraestructura.
- Establecer los servicios y aplicaciones.
- Facilitar la gobernanza y gestión del cambio.
- Crear un plan de comunicación, capacitación y soporte.
- Aplicar un enfoque de evaluación y monitoreo.

La fragilidad de los sistemas de numerosos países para recopilar, administrar, analizar y utilizar información sobre salud individual y poblacional, generalmente basados en papel, es conocida. Asimismo, las bases de un buen sistema de información para la salud aún presentan grandes desafíos en la mayoría de los países de la Región, independientemente de su nivel socioeconómico (34). En el 2016, la OPS, en colaboración con los países miembros, y con el apoyo de expertos internacionales, estableció un nuevo modelo conceptual y marco de acción llamado IS4H, que creó una visión renovada mediante un proceso de cooperación técnica en todo el continente. La Iniciativa IS4H pretende proporcionar un marco de referencia a los Estados Miembros, entendiendo el contexto actual establecido por la sociedad de la información y la revolución de los datos, que permita el desarrollo de políticas públicas y la toma de decisiones basadas en la mejor evidencia disponible (35). Un aspecto clave es convocar a todos los actores

a la mesa de discusión donde se establece la visión de la salud digital para el corto, mediano y largo plazo. Solo así se pueden lograr acuerdos que confieran gobernanza sustentable al proyecto a través del tiempo.

Desde el punto de vista operativo, la iniciativa IS4H propone una serie de pasos (entendiendo que la realidad de cada país es diferente), como la asignación de prioridades que varía según factores locales que pueden ser nacionales o subnacionales. Inicialmente, propone vincular los IS4H y las estrategias nacionales de salud. Seguidamente, cada país, en colaboración con la OPS y su red de expertos, debe medir el nivel de madurez de sus sistemas de información, teniendo en cuenta los ejes centrales en los que se basa la propuesta: (gestión de datos y tecnologías de la información, gestión y gobernanza, gestión e intercambio de conocimientos e innovación). Para este punto, IS4H cuenta con una herramienta para evaluar el modelo de madurez de cada país (IS4H-MM) en cinco niveles. Una organización podría presentar diferentes niveles de madurez en relación con cada área estratégica. El análisis de los cinco niveles progresivos del IS4H-MM proporciona los conocimientos necesarios para planificar el camino a seguir con planes y hojas de ruta para los sistemas de información, incluidos ejercicios de priorización y asignación de fondos.

Una vez medido el nivel de madurez en cuestión, el equipo del país, en colaboración con la OPS y sus aliados, define los recursos humanos, financieros y de infraestructura que son necesarios para avanzar, identificando brechas, desafíos y oportunidades de crecimiento. Se puede avanzar en la creación de una hoja de ruta táctica y operacional, que permita establecer las políticas necesarias, el establecimiento de una estrategia de salud digital, un programa de alfabetización digital consecuente, una estrategia de gestión del cambio, y la definición de los indicadores necesarios para evaluar (35).

Los ocho principios rectores para la transformación digital del sector de la salud publicados por la OPS en 2021 están dirigidos a orientar a los países de la Región de las Américas en los procesos de transformación de la salud digital. Su propósito es apoyarlos en la toma de decisiones fundamentadas, la formulación de metas a corto y largo plazo, y la elaboración de políticas públicas sólidas y sostenibles, sin dejar a nadie atrás.

Este paso se relaciona con el principio de arquitectura de la salud pública en la era de la interdependencia digital. Debe enmarcarse en la agenda digital del gobierno y ser transversal, para articular las distintas vertientes de gobernanza y optimizar la planificación estratégica y la gestión de los recursos. Debe basarse en el aprovechamiento de normas y procedimientos a favor de múltiples áreas, no solo de la esfera de la salud; este es el caso de la conectividad y el ancho de banda, que influyen indistintamente en salud, en educación y en todos los sectores.

El PdP debería ser una ventana a través de la cual cada individuo puede ver y gestionar la información de salud propia o de los terceros que tenga a su cargo (por ejemplo, niños o ancianos dependientes). A su vez, debería permitir la comunicación con los profesionales de la salud y el acceso a otros trámites y servicios relacionados con la salud.

El intercambio de información habilitado por los PdP admite la recuperación y la recopilación de documentos y resúmenes clínicos, conjuntos de datos mínimos y otros registros. Para interconectar el PdP con los diferentes sistemas que le aporten dichos datos (HCE, sistema de laboratorio o imágenes, gestores de citas o turnos, entre otros) se debe pensar en la interoperabilidad. Este concepto se refiere a la capacidad de distintos sistemas de comunicarse entre sí y de intercambiar datos de manera exacta, eficaz y sistemática, y de hacer uso de esa información (36).

Un marco de interoperabilidad contiene el conjunto de políticas, directrices, estándares, reglas y

recomendaciones formuladas por una red de actores con miras a lograr el mayor nivel posible de intercambio efectivo de información. A partir de ello, se podrá acceder, intercambiar, integrar y utilizar de manera cooperativa los datos de manera coordinada, dentro de las fronteras organizacionales, regionales y nacionales y fuera de ellas, para proporcionar una portabilidad de la información oportuna y sin problemas, y para optimizar la salud de los individuos y las poblaciones a nivel mundial (37).

El uso de estándares comunes es importante no solo para interoperar, sino también para la escalabilidad. En el marco de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), los usos comunes de los estándares incluyen la definición de formatos de intercambio de datos, los protocolos de comunicación, los lenguajes de programación y las tecnologías de *hardware*. Es importante destacar que compartir datos de salud en un sistema que no utiliza dichos estándares aumenta el riesgo de perjudicar al paciente, debido, entre otras razones, a la potencial ambigüedad o inexactitud en la información intercambiada. Por esta razón, es fundamental seleccionar y aplicar los estándares adecuados (38).

Existe una amplia gama de organizaciones de desarrollo y autoridades de estándares y cada una de ellas define y valida varios estándares para elegir. Aun así, son necesarias políticas nacionales e internacionales explícitas que requieran el uso de estándares al crear herramientas digitales de salud.

La implementación de un PdP interoperable ha obtenido una atención significativa de los gobiernos y los responsables políticos, ya que la aplicación de tecnologías sanitarias de esta manera tiene el potencial de transformar y mejorar la calidad, accesibilidad y prestación de la atención sanitaria (39).

Las capacidades transformadoras de los PdP interoperables son las siguientes:

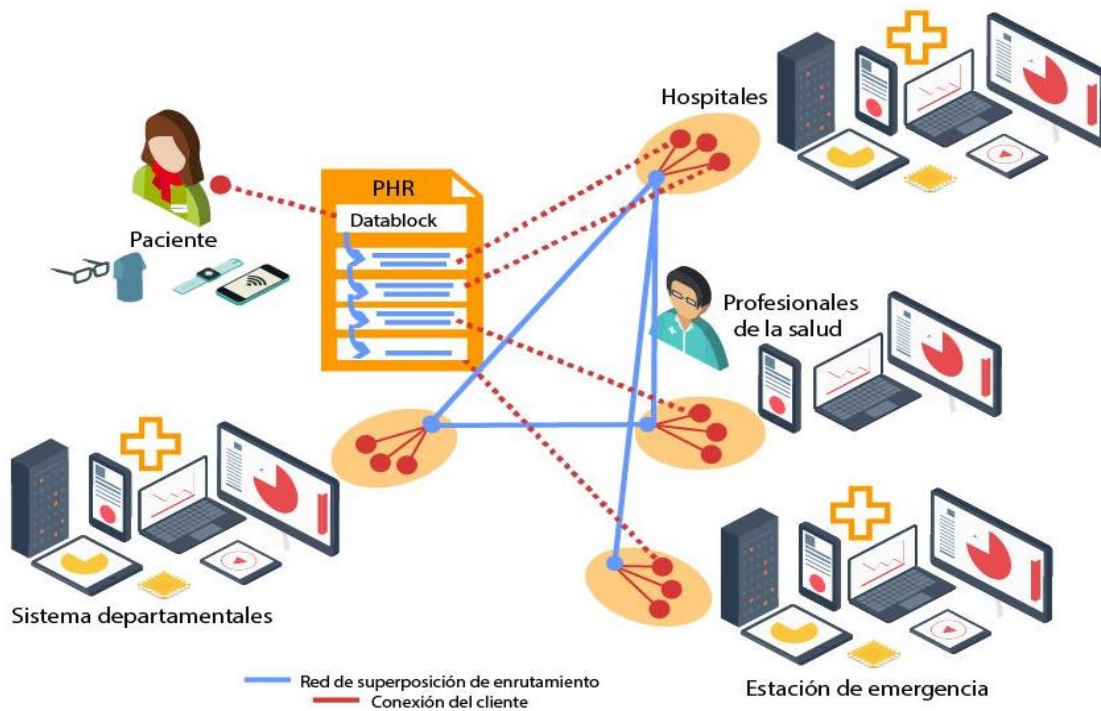
- **Precisión y disponibilidad de la información de salud:** esto se debe a que permiten la agregación de datos de varios sistemas sanitarios a medida que los ciudadanos reciben servicios de salud o utilizan sistemas de monitorización domiciliarios. Por ejemplo, los sistemas de sensores portátiles podrían usarse para cargar constantemente datos de salud en tiempo real a una base de datos integrada al PdP en tiempo real (40).
- **Comunicación rápida:** los PdP interoperables permiten interactuar tanto sincrónica como asincrónicamente entre los pacientes y sus familias y los profesionales de salud, lo que ofrece un mecanismo para la toma de decisiones compartidas (39).
- **Accesibilidad a los conocimientos sobre salud:** mediante la utilización de internet, los PdP pueden facilitar el acceso a los conocimientos sobre salud, y así mejorar la conciencia y el bienestar de las personas al proporcionar acceso a fuentes validadas de información (41).
- **Portabilidad:** la capacidad de las personas para acceder a su información a través de una única interfaz, independientemente de su ubicación y de la hora del día, representa el valor real de cualquier sistema portátil de registros médicos (42). Así, la persona tiene la posibilidad de acceder a su PdP en cualquier momento y lugar, mediante el uso de una conexión a internet y un navegador. Esto elimina la necesidad de descargar e instalar el *software*, ya que el sistema se integra fácilmente con dispositivos de comunicación móvil y proporciona capacidad de acceso a portales de salud no solo a través de un ordenador, sino de múltiples dispositivos (teléfonos inteligentes y tabletas, entre otros).
- **Volumen de datos:** la recopilación e inserción automática de información de salud de varios sistemas es un elemento crucial. La integración entre varios sistemas de registros clínicos que operan a través de estándares nacionales de interoperabilidad es la única forma de facilitar el intercambio de información sanitaria (43).



Cuando se necesita enfrentar un requerimiento de interoperabilidad, hay contextos que deben tenerse en cuenta para saber si se está en condiciones de hacerlo. La siguiente serie de objetivos y consignas deben plantearse previamente (44):

- **Alineación estratégica:** si la organización no está dispuesta a compartir la información que genera, difícilmente iniciará un proceso de adopción de interoperabilidad. Para hacerlo, es necesario revisar la misión, la visión y los objetivos de la organización, así como las necesidades de los pacientes, los prestadores de salud y otros usuarios del sistema. Asimismo, deben estudiarse las posibles soluciones disponibles, tanto en ámbitos públicos como privados. A fin para preparar a la organización al respecto, hay que evaluar de la misma forma las leyes y regulaciones locales o nacionales.
- **Destinar recursos:** esto puede incluir la infraestructura, los recursos humanos, el pago de licencias y el tiempo de dedicación de áreas esenciales de la institución (farmacia, sistemas, administración y médicos, entre otros), y, dentro de ello, se deben evaluar también los riesgos y el impacto que puede tener en la organización.
- **Información compartida:** compartir con la organización la información que se registra y comprender para qué y cómo se utilizan los datos permite sumar los intereses de los pacientes y los prestadores de salud, entre otros, al plan de negocios de la organización.
- **Beneficios del proyecto:** dado que los costos asociados a la implementación suelen afrontarlos los proveedores de la atención a la salud, algunos de estos beneficios no son económicos, sino que redundan en una mejora en la calidad de la atención y la seguridad del paciente.
- **Adopción de estándares:** es importante remarcar la necesidad de adoptar estándares en todos los niveles (local, regional, nacional) si esto no ocurre, nunca se lograría un sistema de información en salud integrado (45). Según el nivel, seguramente se modifique la información que hay que intercambiar. Por ejemplo, a nivel local es de esperar disponer de los resultados de los pacientes a nivel de observación; a nivel regional, a nivel de protocolo o estudio completo y en el alcance nacional, ciertos hallazgos particulares. Sin embargo, la estrategia debiera ser la misma.

**Figura 2.** Ejemplo de estructura de un registro personal de salud donde los bloques de datos se replican en distintos nodos de la red.



Fuente: modificado de Roehrs, da Costa y da Rosa Righi (46).

A la hora de planificar un proyecto de informatización en salud, hay que tener en cuenta múltiples aspectos legales o regulatorios debido a que, en general, no existe un marco normativo moderno que recoja o regule los avances tecnológicos recientes aplicados al área de la salud. En realidad, el problema radica en la falta de una legislación integral respecto de la información sanitaria. Y no solo de la información sanitaria, sino de todas las aplicaciones, sistemas y dispositivos que tienen acceso a ella para gestionarla o realizar cualquier tipo de acción relacionada con la salud de las personas.

Es fundamental definir las reglas que regularán cómo deben desarrollarse las aplicaciones que van a gestionar la información sanitaria. Es imprescindible establecer niveles de interoperabilidad mínimos que garanticen que, independientemente del aplicativo, se pueda acceder de forma ubicua a la información en algún punto, para que todo el sistema de salud cuente con la misma información.

Esta falta de legislación viene dada principalmente porque la mayoría de las instituciones sanitarias (sobre todo, las públicas) no cuentan con registros electrónicos. En muchos casos, todavía usan papel, y suele haber registros múltiples y con información fraccionada (cada centro tiene su historia clínica e, incluso, en un mismo centro, puede coexistir más de una). A la hora de archivar estos registros, en algunos casos se logra integrar la información y esta se almacena durante 10 años (lo que requiere un espacio físico inmenso).

Aunque se ha demostrado que el uso de PdP se asocia con mejores resultados clínicos (46), su adopción ha sido relativamente lenta. Una de las razones que se esgrime es la preocupación de los pacientes respecto a la privacidad y seguridad de su información médica (47). El flujo de información presenta múltiples puntos de vulnerabilidad, y puede comprometer la privacidad de la información y la seguridad de sus propietarios, empezando por los dispositivos móviles que recogen información sanitaria, y que se ha demostrado que son susceptibles a la interceptación y la manipulación. (48).

La privacidad y la seguridad de la información están en las agendas legislativas de numerosos países. Las regulaciones legales toman la forma de leyes, actas y artículos constitucionales, entre otras, e imponen responsabilidades a las instituciones que almacenan la información personal, a la vez que otorgan derechos a los individuos. En algunos países existen regulaciones específicas para la información en salud y, en otros, regulaciones generales que incluyen los datos sobre la salud de las personas, que se consideran sensibles o de mayor impacto si se vulnera su privacidad.

En la región latinoamericana, los mecanismos de protección de datos se inspiran en la legislación europea, incluyendo la Directiva 95/46/CE (cuadro 1). Un concepto común en casi todos los países de esta zona es que las regulaciones se basan en el *habeas data* (el principio por el cual todo individuo tiene derecho a conocer qué datos personales son almacenados por terceros y a actualizarlos, modificarlos o, incluso, borrarlos). La ejecución de este derecho implica la necesidad de registrar las bases de datos que contengan datos personales y designar responsables de cada una de ellas. En el cuadro 1 se muestra el tratamiento que se ha dado a este tema en los países de la Región. En algunos, se le concede el nivel de derecho constitucional y, en otros, se otorga por leyes específicas (49).

**Cuadro 1.** *Habeas data* en América Latina.

<b>Argentina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Constitución de la Nación Argentina (1994) (art. 43)</li> <li>▪ Ley 25326/2000 y su Decreto Reglamentario 1558/2001</li> <li>▪ Ley 26529/2009</li> </ul>
<b>Brasil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Constitución Política de la República Federativa de Brasil ( 1988) (arts. LXXII y más)</li> <li>▪ Ley 9507/1997</li> </ul>

<b>Chile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 19.628/1999</li> </ul>
<b>Colombia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Constitución Política de la República de Colombia (1991) (art. 15)</li> </ul>
<b>Perú</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Constitución Política del Perú (1993) (arts. 2 y 97)</li> <li>▪ Ley 29.733</li> </ul>
<b>Paraguay</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Constitución de la República del Paraguay (1992) (art. 135)</li> <li>▪ Ley 1682</li> </ul>
<b>Venezuela</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se prevé su inclusión en la próxima revisión de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela</li> </ul>
<b>Uruguay</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 17838</li> <li>▪ Ley 18331</li> </ul>

Algunos de los desafíos más significativos con los que se enfrentan los IS4H están relacionados con garantizar el acceso a la información, y la protección de la privacidad y la confidencialidad. La seguridad tiene una estrecha relación con estos dos conceptos, por lo que es indispensable definirlos, ya que en este escenario tienen significados muy específicos.

- **Privacidad:** se refiere al derecho a reservarse información para uno mismo.
- **Confidencialidad:** es el derecho a que la información comunicada a alguien (en confidencia) no sea transmitida a terceros.
- **Seguridad:** consiste en los medios utilizados para garantizar la confidencialidad y evitar la vulneración de la privacidad y la pérdida de información.

En otras palabras, la seguridad de la información consiste en distintos procesos y controles diseñados para proteger la información de su divulgación no autorizada, transferencia, modificación o destrucción, a los efectos de asegurar la continuidad, minimizar posibles daños y maximizar las oportunidades (50).

Tanto la privacidad como la confidencialidad de la información son derechos de las personas y no es necesario dar una razón para justificar que la información sensible sea un dato protegido. Una encuesta realizada en el 2005 mostró que entre la opinión pública, menos de 60% de los encuestados informaron que cree que las leyes federales y estatales vigentes de protección de la privacidad de la salud brindan un nivel razonable de protección de la privacidad de su información médica (51). Por tanto, es posible afirmar que garantizar la privacidad y la confidencialidad beneficie también al sistema de salud.

Aún es difícil definir qué nivel de seguridad se necesita para la información de salud. Los sitios con un nivel de seguridad alto incorporan un gran número de medidas, como controles en el acceso, prohibición del uso de medios portátiles, control con cámaras de seguridad y cambios de contraseña obligatorios y periódicos. El desafío es encontrar el punto ideal entre el costo y el beneficio de las medidas de control de seguridad de información electrónica en el ámbito de la salud.

A continuación se enumeran otros componentes destacados en relación a la seguridad y la privacidad de los datos sanitarios (52):

- **Certificación:** servicio responsable de garantizar que el proveedor de los portales de salud proporcione privacidad y seguridad adecuadas para proteger los datos de los usuarios.
- **Autenticación:** servicio responsable de verificar que el usuario es quien dice ser, basado en un conjunto de criterios de identificación.
- **Autorización:** servicio responsable de verificar que el usuario autenticado que solicita realizar una acción tiene realmente el derecho de acceso para efectuarla. Esto está relacionado con el acceso basado en roles, es decir, funciones que el usuario puede realizar (por ejemplo, ver, agregar, editar o eliminar información).
- **Auditoría:** servicio responsable de registrar o capturar todas las actividades que involucra el acceso de un miembro al sistema.
- **Delegación:** servicio que provee a un usuario la posibilidad de delegar los derechos de acceso (lectura, escritura) de una parte de su portales de salud a otros individuos involucrados en el cuidado de su salud.
- **Seguridad de los datos:** servicio responsable de encriptar los datos transmitidos y almacenados.

Por otro lado, más allá de la posibilidad de las personas de acceder a su historia clínica completa por derecho legal, son contadas las implementaciones de historias clínicas en el mundo que permiten el acceso. Esto se debe a que las legislaciones no especifican la modalidad de dicho acceso. Además, hay que cumplir ciertos plazos, no se accede en tiempo real y, en gran medida, depende de las políticas de cada sistema de salud u organización sanitaria. En la mayoría de los casos, se requiere completar un formulario de solicitud para recibir posteriormente en un medio variable (papel o electrónico) una copia legible e imprimible de la historia clínica (por ejemplo, un compilado de archivos en formato pdf enviados por correo). Esto refleja la persistencia de un modelo paternalista y tradicional de los profesionales de salud (53–55).

La confiabilidad de los datos depende de la naturaleza de la información, el estado de salud y el nivel de instrucción de la persona. Por ejemplo, las personas brindan información confiable de ciertos datos, como síntomas o algunos parámetros fáciles de recordar (altura, peso y temperatura), pero la mayoría no informa de forma confiable los datos más complejos, como valores específicos de laboratorio (56). Por ello, es fundamental especificar la fuente de cada dato, para que el profesional tenga una visión crítica a la hora de tomar decisiones.

En cuanto a la estrategia para la implementación de un PdP, el desarrollo de una infraestructura a nivel nacional para mejorar la seguridad, la calidad y la prestación de atención médica ha sido un objetivo primordial para muchos países. Esta infraestructura es esencial para facilitar y respaldar la accesibilidad segura a la información relacionada con la salud de varios sistemas de HCE en distintas regiones de un país.

La implementación nacional de PdP interoperables, puede ser abordada mediante diferentes enfoques.

- **Enfoque de arriba hacia abajo (*top-down*):** la implementación está dirigida por una gestión centralizada, es decir, se desea implementar un sistema de PdP interoperable, compartido y centralizado. Esta estrategia implica el paso esencial de reemplazar los sistemas de registros clínicos locales existentes que no cumplen con los requerimientos adecuados por un *software* alternativo que permita lograr un sistema interoperable a nivel nacional.
- **Enfoque ascendente (*bottom-up*):** es responsabilidad de los profesionales de salud locales garantizar que su sistema de registros clínicos cumpla con los estándares de interoperabilidad. La idea de este modelo es tener varios sistemas de registros clínicos ejecutándose localmente, con el objetivo de compartir datos a través de la integración a lo largo del tiempo (57).
- **Enfoque intermedio (*middle-out*):** utiliza elementos tanto del enfoque de arriba hacia abajo como

de abajo hacia arriba. En este caso, el gobierno se concentra en estándares de interoperabilidad aceptados a nivel nacional, con metas implementadas por agencias de salud locales (58). Por lo tanto, se centra en el desarrollo de estándares, más que en la implementación dirigida por el gobierno. Además, el gobierno alienta a los proveedores de servicios de salud locales a garantizar que su *software* local cumpla con los estándares nacionales de interoperabilidad ofreciendo incentivos y apoyo.

La variedad de plataformas y tipos de datos ha dado lugar a la generación de diferentes formatos de almacenamiento. Esto se debe a que no solo se limitan a formato de texto o números en tablas estructuradas; también existen, por ejemplo, los mensajes electrónicos, que se componen de texto y metadatos que describen el momento en el que se envía el mensaje y la identidad de las partes que se comunican. Asimismo, existen documentos y formularios con plantillas, que se usan para informes estándar, como documentos legales. También se emplean imágenes o gráficos para medir las tendencias de salud, como el crecimiento, los cambios del estado de ánimo, las concentraciones de azúcar en sangre o las variaciones en los resultados de laboratorio. El audio y el video se usan para capturar el contenido de las llamadas telefónicas. Los formatos de datos más recientes, generados por las herramientas para pacientes y las aplicaciones móviles incluyen el uso de Google Maps para la información de las localizaciones (hospitales, centros de salud, consultorios y servicios) y los eventos del calendario de Google que se asocian con la programación de turnos médicos y prácticas ambulatorias (56,59). La integración entre distintos sistemas de registros médicos es un elemento clave para la implementación de PdP (60).

A la hora de decidir las funcionalidades que va a tener un PdP, es importante conocer con detalle qué consideraciones deben tenerse en cuenta para la incorporación de los diferentes servicios, como por ejemplo, la reserva de turnos, la gestión de prescripciones y las reglas de comunicación con los profesionales, entre otros (cuadro 2).

**Cuadro 2. Ejemplos de algunas decisiones claves que deben tomarse para desarrollar las diferentes funcionalidades de un PdP**

Servicio	Decisión
Reserva de turnos	¿Cuántos turnos estarán disponibles para la reserva en línea y en qué horarios? ¿Habrá un proceso de aprobación o las reservas estarán completamente automatizadas? ¿Todos los médicos estarán disponibles para obtener turnos en línea? ¿Podrán los pacientes reservar una hora de consulta con enfermería? ¿Cuáles serán los términos y condiciones para reservar hora?
Prescripciones	¿Quiénes recibirán solicitudes de recetas? ¿Con qué rapidez se responderá a las solicitudes?
Mensajería	¿Quién recibirá los mensajes? ¿Se permitirá a los pacientes elegir quién recibe sus mensajes? ¿Cuándo se convertirá un mensaje en una consulta en línea?

	¿Con qué rapidez se responderá a las solicitudes?
Resumen de salud	¿Qué información de salud opcional se pondrá a disposición de los pacientes y a partir de qué fecha?
Resultados de estudios	¿Quién publicará los resultados de exámenes complementarios? ¿Se revisarán los resultados antes de publicarlos? ¿Es necesario estandarizar los comentarios de los resultados de laboratorio o proporcionar al paciente una interpretación de los comentarios o abreviaturas? ¿Hay algunos resultados de laboratorio (como los resultados del test del VIH) que no se publicarán? ¿Con qué rapidez estarán disponibles en línea los resultados de laboratorio?
Recordatorios y llamadas telefónicas	¿Para qué actividades se pueden llamar a los pacientes por teléfono? ¿Bajo qué criterios se llamará a los pacientes?

Los centros que disponen de PdP deben investigar más los usos, la frecuencia de empleo y su impacto en la salud individual y el flujo de trabajo. También es necesario investigar más sobre los modelos mentales acerca de la conciencia en el cuidado de la salud individual. Además, se precisa mayor investigación tecnológica y económica sobre estándares y vocabularios.

También cabe mencionar que es necesario crear un proceso de registro simple y usable, decidir qué información se muestra, quién tiene acceso a ella y ajustar el sistema, de forma tal que no interrumpa los procesos asistenciales ni perturbe al equipo de salud en su práctica cotidiana en los diferentes ámbitos de atención (30,61).

Por otro lado, es imperativo que la gestión del cambio sea un componente significativo de cualquier intento de liderar un equipo. La relación que tenemos con el cambio condiciona las creencias, las acciones y los resultados. Por lo tanto, la transformación es un cambio fundamental e irreversible. La esencia de la transformación de cualquier organización es el resultado del proceso de gestión del cambio. Para que un cambio transformacional tenga lugar, por definición, debe cambiarse la cultura que es el sistema de creencias y comportamiento de una organización. No existe una forma sencilla de hacerlo, sobre todo si se encuentra muy arraigada. Es necesario conformar un equipo de trabajo transdisciplinario que pueda llevar a cabo el desarrollo, implementación y adopción del proyecto. Para cocrear productos digitales técnicamente robustos en los tiempos planificados es fundamental el consenso, el trabajo en equipo y una dirección clara.

La capacitación de todos los usuarios de los sistemas de salud es fundamental para comunicar la validez del nuevo esquema, los desafíos y los cambios, entre otros. Esto abarca tanto a profesionales como a pacientes y a personal administrativo. El objetivo es reducir las barreras y disipar los temores para facilitar su adopción, y proveer de personal capacitado en implementaciones que lideren el cambio adecuadamente y de personal técnico capacitado que dé soporte.

Es importante entender que, antes de que un portal sirva como una herramienta para que las personas participen más de su propio cuidado, primero deben adoptar la herramienta. Para conseguirlo, es

fundamental fomentar el conocimiento público de los beneficios de estos sistemas.

Los mecanismos propuestos para **favorecer** la utilización de los PdP son los siguientes:

- Impulsar la educación para la salud de los individuos en estadios tempranos de la vida
- Promover la necesidad de mantener actualizado el portal de cada individuo.
- Incorporar la enseñanza de registros clínicos electrónicos y de PdP en las escuelas de medicina, enfermería, residencias, doctorados, entre otros.
- Enseñar a los profesionales de la salud acerca de la educación de sus pacientes en el correcto uso del PdP.
- Promover la investigación en materia de PdP, ya que aún no se conocen bien las necesidades de las personas al respecto.

A su vez, es importante tener en cuenta los siguientes puntos para **facilitar e incentivar** el uso correcto de un PdP:

- Informar a los pacientes sobre los PdP.
- Informar exhaustivamente a los pacientes sobre el uso del portal, incluida la seguridad de la información, los riesgos y los beneficios.
- Brindar información importante (como no compartir su contraseña y con quién puede compartir la información) por adelantado durante el proceso de registro, con más detalles disponibles en otros lugares (por ejemplo, en una web o folleto).
- Informar a los usuarios del proceso que deben seguir si tienen preocupaciones de seguridad sobre sus registros (por ejemplo, si alguien tiene su contraseña).
- Informar a los pacientes de que los portales son voluntarios y que pueden optar por participar o por no participar en cualquier momento. Debe mantenerse un registro de que se ha proporcionado esta información a los pacientes, así como de cualquier consentimiento que den los pacientes.
- Indicar claramente a los pacientes que los portales no deben utilizarse en caso de emergencia. Los pacientes que planean utilizar el portal para el seguimiento de su salud deben ser informados de qué acciones seguir si sus valores exceden los parámetros, por ejemplo, si tienen una lectura de presión arterial excesivamente elevada.

Los pacientes pueden acceder a un portal desde diferentes dispositivos (teléfonos inteligentes, computadoras portátiles o personales, y tabletas) desde una dirección de correo electrónico y con un acceso a internet desde cualquier lugar y en cualquier momento. Las formas de dar a conocer los portales incluyen:

- Enviar cartas a los pacientes por correo postal.
- Ofrecer volantes en la sala de espera.
- Colocar carteles en salas de espera y oficinas.
- Proyectar videos en los televisores de las salas de espera de los centros de salud.
- Grabar un mensaje de audio en la función de espera del teléfono cuando se gestionan turnos telefónicos.
- Publicar una actualización en el sitio web.

El desarrollo e implementación de un PdP es un proceso complejo y de múltiples niveles que requiere un enfoque de evaluación holístico que tenga en cuenta la relación entre la fidelidad de la intervención (el grado en que una intervención se implementó según lo previsto y resultados (la medida en que la intervención ha alcanzado sus objetivos).

Para comprender mejor esta relación, se deben medir cinco elementos, a saber:

1. **Adherencia:** se utilizó la intervención como se pretendía.
2. **Exposición:** cuál es el nivel de intervención recibido por los usuarios..
3. **Calidad de la entrega:** la manera en que un cuidador presta un cuidado o respuesta.
4. **Capacidad de respuesta de los participantes:** la medida en que los usuarios están involucrados con la tecnología.
5. **Diferenciación de programas:** la identificación de los elementos esenciales que se necesitan para alcanzar los efectos previstos.

La evaluación de estos elementos requiere aportes desde las perspectivas de diferentes partes interesadas en diferentes contextos, lo que implica que la incorporación de los PdP a la atención habitual no puede evaluarse centrándose en un solo nivel (por ejemplo, el punto de vista de los proveedores de atención) o resultado (por ejemplo, mayor control de la glucemia) (62).

## El paciente como generador de datos

En este paradigma de atención centrada en las personas, son los individuos quienes, a través del uso de tecnologías aplicadas a la salud, generan datos constantemente. Estos datos generados por estos dispositivos, que van desde su actividad diaria hasta sus signos vitales, en la mayoría de los casos no se integran a su registro clínico y probablemente tampoco lleguen al profesional que lo asiste.

Los datos que se muestran en un PdP son generados por diferentes dispositivos y los cargan distintos actores (el equipo de salud, pacientes, familiares) por medio de distintas plataformas. Por ejemplo, algunos datos relacionados con las consultas, como información general del paciente (automonitoreo), diagnósticos, estado psicosocial, tratamientos y resultados generalmente se extraen de la historia clínica. Otros elementos, como los recursos educativos, vienen directamente del portal o se transmiten mediante sensores y dispositivos de seguimiento (por ejemplo, cantidad de kilómetros caminados, frecuencia cardíaca, etcétera). Las tecnologías disponibles para que las personas puedan realizar la gestión de su información de salud se dividen en cuatro grupos (cuadro 3).

**Cuadro 3.** Tecnologías disponibles para que las personas gestionen su información de salud

<p><b>Salud móvil (<i>mobile Health o mHealth</i>)</b></p>	<p>Concepto emergente que se refiere al uso combinado de la informática médica, los dispositivos móviles, las tecnologías de comunicación y los sensores médicos para la atención sanitaria (63).</p>
<p><b>Sensores y dispositivos <i>wearables</i></b></p>	<p>Conjunto de aparatos o dispositivos electrónicos que se incorporan como un accesorio a una parte del cuerpo humano e interactúan continuamente con el usuario y otros dispositivos con la finalidad de realizar alguna función específica. Existe una interacción constante entre el dispositivo y el usuario, que permite que pueda incorporarse como una extensión del cuerpo y lo acompañe a todas partes. Esta característica habilita la</p>



	<p>multitarea, por lo que no requiere dejar de hacer las actividades habituales para usarlo. La categoría de <i>wearables</i> más importante es la de los relojes inteligentes, seguida por las pulseras de actividad. Los precios de estos equipos informáticos son cada vez más accesibles y permiten el desarrollo continuo en la provisión de atención médica, principalmente en el seguimiento de los procesos fisiológicos de un individuo (64).</p>
<p><b>Sistemas <i>wearables</i> inteligentes</b></p>	<p>Se utilizan principalmente en la asistencia sanitaria y la monitorización. Estos sistemas ofrecen soporte para ciertos grupos, como el de los ancianos, en especial de los que viven solos; personas que, después de una cirugía, necesitan controlar el proceso de recuperación o para el examen de las actividades deportivas de un individuo (65). También incluyen dispositivos implantados, como sensores, tejidos inteligentes, equipos eléctricos, redes de comunicación inalámbrica, unidades de procesamiento, dispositivos multimedia, interfaces de usuario y algoritmos de <i>software</i> para el soporte para la toma de decisiones. Estos sistemas tienen una amplia gama de aplicaciones que incluye la medición de la temperatura corporal, el ritmo cardíaco, la presión arterial, el electrocardiograma y la frecuencia respiratoria (66,67).</p>
<p><b>Vida asistida</b></p>	<p>Uso de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) para mejorar la calidad de vida de las personas mayores, fortalecer su autonomía, evitar su institucionalización y permitir que vivan en su hogar con seguridad e independencia, y asegurar la sostenibilidad de los servicios de salud y sociales (68). Es la integración del internet de las cosas (IoT), la salud móvil, los sensores y <i>wearables</i>, las herramientas de inteligencia artificial y los asistentes robóticos (69)(70).</p>

El uso creciente de los teléfonos y los servicios de datos móviles es tal que han pasado a ser una parte indispensable de las rutinas diarias. El desarrollo y el uso de aplicaciones relacionadas con la salud está creciendo rápidamente, pero el actual nivel de funcionalidad es limitado y su uso se centra principalmente en la prevención y el bienestar en general (71).

Las aplicaciones móviles y las infraestructuras de comunicación en la nube continúan para ayudar en la penetración de los servicios de salud, de manera que se conviertan en un elemento indispensable para las rutinas diarias. Los nuevos algoritmos inteligentes harán frente a la enorme cantidad de datos e información, para desplegarse de manera oportuna e individualizada ante el paciente. Estos son los nuevos desafíos que deben afrontarse. Además, se necesitan políticas para la regulación de estas nuevas herramientas, para asegurar que estos avances sean verdaderamente beneficiosos para la salud pública.

Con respecto a los sensores o dispositivos *wearables* en el ámbito de la salud, pueden entenderse desde dos perspectivas: la primera comprende que los dispositivos o el equipamiento médico con indicaciones específicas evoluciona hacia la portabilidad, como parte del desarrollo natural del nivel tecnológico; la segunda, es la perspectiva de los dispositivos creados en el mercado, que extienden su campo hacia el ámbito de la salud e incorporan dispositivos o tecnología con vistas a un consumidor general, que posteriormente se amplía a condiciones más específicas de salud. .

La tecnología en salud y el rendimiento ahora tienden hacia sensores miniaturizados, computación integrada e inteligencia artificial. De esta manera, la tecnología se vuelve más “inteligente” y personalizada, con la posibilidad de proporcionar retroalimentación en tiempo real a los usuarios (72).

Asimismo, gracias a los protocolos estándar de comunicación inalámbrica, muchos sensores y dispositivos *wearables* pueden conectarse ya con cualquier teléfono móvil e integrarse con las aplicaciones de salud nativas de cada uno de los teléfonos o con otras comerciales. Una vez que la información está integrada en un solo dispositivo, puede compartirse con aplicaciones médicas, como el PdP o HCE.

Para que los *wearables* tengan éxito, es de vital importancia empoderar a los pacientes. Recordemos que este concepto alude a un rol activo del paciente en la gestión de su propia salud. En los próximos años, estos dispositivos favorecerán el empoderamiento de las personas al hacerlas responsables de su cuidado personal. Asimismo, la monitorización remota las ayudará a cuidar mejor su salud en su casa cuando son mayores, de una forma más independiente, proporcionando una mejor calidad de vida y menos costos de cuidado para el Estado y la familia (73).

Otro gran concepto es el de vida asistida, que es, en realidad, resultado de integrar internet de las cosas, la salud móvil, y los sensores y *wearables*. La vida asistida hace referencia a una iniciativa europea (un programa denominado *Ambient Assisted Living* o AAL, ambiente de vida asistido en español), que más tarde se rebautizaría como *Active and Assisted Living*. Así, se denomina AAL al uso de las TIC para mejorar la calidad de vida de las personas mayores. Se basa en un programa que trata de fortalecer la autonomía personal y de asegurar la sostenibilidad de los servicios sociales y de salud (74). Es un medio de prolongar el tiempo que las personas pueden vivir en su entorno preferido (generalmente, su hogar) y evitar el aislamiento social al brindarles el apoyo adecuado (75).

El envejecimiento de la población ejercerá una presión sobre los sistemas de atención social y médica y conducirá a una menor disponibilidad de los profesionales de la salud en las áreas afectadas. Para hacer frente a estos desafíos, las TIC y las tecnologías de asistencia desempeñarán un papel importante para ayudar a las personas a mantenerse sanas y vivir de forma independiente en el hogar durante más tiempo (76).

Esta situación de incremento de la longevidad es el resultado de una mejora considerable en la atención sanitaria y la calidad de vida en Europa y el continuo descenso de la natalidad debido a dificultades para encontrar un puesto de trabajo, la escasez y el precio de las viviendas, la vida laboral, las nuevas conformaciones familiares, la elección de la forma de vida y la mayor edad al nacer el primer hijo. En Europa, la esperanza de vida es de aproximadamente 76 años para los hombres y 81 para las mujeres y estará cerca de los 79 y 85 años, respectivamente para el 2050.

Si se mantienen estas tendencias y se aplican adecuadamente las políticas de los programas de AAL, en el futuro las personas mayores serán más activas y gozarán de mejor salud; por lo que demandarán más y mejores servicios. Acorde con la evolución demográfica y social, se prevé un aumento importante de personas que viven solas y pueden presentar diversos grados de dependencia y necesidades que, además, variarán a través del tiempo según los distintos perfiles de deterioro vital.

En el futuro, la población mayor será más activa y tendrá mejor salud. Probablemente, también tendrá más ahorros que sus antepasados y que sus futuros descendientes. Estas personas también consumirán más y mejores productos y servicios, y su participación social será muy activa.

## Anexo 1. Modelo funcional HL7

Los sistemas de PdP implementados hasta ahora comprenden desde webs donde los pacientes ingresan datos sobre su salud, hasta sistemas conectados directamente con la HCE que permiten ver información cargada por los médicos responsables de la salud del paciente. El grupo de trabajo de Health Level Seven (HL7) sobre PdP (PHR-WG) ha definido un modelo funcional de opciones para los PdP aprobado por el Instituto Nacional Estadounidense de Estándares (ANSI, por su sigla en inglés) en el 2014 (77,78), con base en el modelo funcional de HCE aprobado por el ANSI en el 2008. En líneas generales, las funcionalidades de los PdP incluidas se reducen a las que se presentan a continuación (79).

Categoría y funcionalidades	Descripción
1. Empleo de la información del titular de la cuenta	
Datos demográficos	Sexo, tipo y número de documento, fecha de nacimiento, nombre y apellido.
Preferencias del titular y sus familiares	Preferencias sobre transfusiones de sangre o ciertas prácticas clínicas.
Autorizaciones y consentimientos	Autorizaciones o consentimientos firmados por el paciente.
Conexión e importación de la información clínica	Conexión a registros clínicos electrónicos, laboratorios o centros de imágenes y farmacias, entre otros.
Ingreso de información clínica por parte del paciente	En forma estructurada o narrativa.
2. Antecedentes clínicos y situación actual de salud	
Lista de problemas o diagnósticos	Gestión de la lista de problemas. Se pueden agregar, borrar o modificar los problemas o diagnósticos cargados.
Lista de medicación	Gestión de las medicaciones (altas, bajas o modificaciones).
Lista de alergias	Gestión de las alergias (altas, bajas o modificaciones).
Lista de vacunas	Gestión de las vacunas o inmunizaciones.

Resultados de estudios	Visualización de estudios.
Lista de procedimientos o cirugías	Visualización de procedimientos o cirugías.
Antecedentes familiares y genéticos	Visualización e ingreso de los antecedentes familiares o genéticos.
Uso de datos sociales	Hábitos sociales y factores de riesgo.
Empleo de información e incorporación en estudios de investigación	Visualización de estudios potenciales para el paciente, y el acceso a estos.
Uso de información sobre donación de órganos	Gestión del estado del donante y sus modalidades.
<b>3. Acciones preventivas y cuidado personal</b>	
Ingreso de datos específicos	Signos vitales, resultados de laboratorio o monitorización (glucemia, presión arterial, etcétera).
Ingreso de información desde dispositivos	Monitorización de la glucemia, la presión arterial, el estado de la coagulación, entre otros.
Gestión de planes de cuidado especiales	Visualización e ingreso a planes de cuidado especiales (tratamiento de enfermedades crónicas, hábitos saludables, etcétera).
Empleo de herramientas de cuidado personal	Calculadoras, gráficos y alertas.
Uso de información educativa	Acceso a fuentes biomédicas de información (medicación, estudios diagnósticos, tratamientos, condiciones clínicas, entre otros.)
<b>4. Sistemas de soporte</b>	
Guías de práctica clínica y protocolos	Visualización de guías apropiadas para el paciente.
Interacciones farmacológicas	Visualización de alertas o posibles interacciones según la lista de medicación.

Alertas configuradas por el usuario	Presentación de alertas configurables según las guías. Posibilidad de gestionar alertas específicas.
5. Comunicación electrónica y agenda de citas	
Comunicación con el entorno administrativo	Posibilidad de realizar consultas administrativas sobre información visible en el registro médico personal.
Comunicación con los profesionales tratantes	Canales de comunicación con los profesionales que tratan al paciente. Posibilidad de completar fichas en línea que se integren en el registro clínico.
Solicitud de derivación o interconsulta	Solicitud de derivación al médico que trata al paciente.
6. Seguridad	
Autenticación, autorización y control de acceso	Protocolos de seguridad informática para el registro, el ingreso y la autorización.
Gestión de la privacidad y la confidencialidad	Mecanismos de protección de datos sensibles.
Mensajería segura	Encriptación de mensajes entre pacientes y profesionales.
7. Interoperabilidad y estándares	
Empleo de estándares de interoperabilidad	Estándares de comunicación e integración de la información.
8. Gestión administrativa	
Información sobre cobertura de salud y prestadores y profesionales a cargo	Acceso a la información sobre la cobertura de salud, sus prestaciones y profesionales a cargo.
Información sobre lugares de atención	Información sobre centros médicos, hospitales, entre otros.

# Referencias

1. Information Systems for Health (IS4H) [Internet]. [cited 2021 Jun 29]. Available from: <https://www.paho.org/ish/>
2. Pan American Health Organization. Eight Guiding Principles of Digital Transformation of the Health Sector. A Call to Pan American Action. 2021 Jun 10 [cited 2021 Jun 29]; Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54256>
3. United Nations. Secretary-General's Roadmap for Digital Cooperation [Internet]. [cited 2021 Jun 29]. Available from: <https://www.un.org/en/content/digital-cooperation-roadmap/>
4. Pan American Health Organization. Plan of Action for Strengthening Information Systems for Health 2019-2023. 2019 [cited 2021 Jun 29]; Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51390>
5. El fin del trámite eterno: Ciudadanos, burocracia y gobierno digital [Internet]. [cited 2021 Jun 14]. Available from: <https://publications.iadb.org/es/el-fin-del-tramite-eterno-ciudadanos-burocracia-y-gobierno-digital>
6. World Health Organization, International Telecommunication Union. National eHealth strategy toolkit. International Telecommunication Union; 2012.
7. Arsand E, Demiris G. User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. *Inform Health Soc Care* [Internet]. 2008 Sep [cited 2021 Jun 11];33(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18850399/>
8. [No title] [Internet]. [cited 2021 Jun 29]. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
9. Artaza Barrios O (coord ), de la Salud OP. Transformando los servicios de salud hacia redes integradas: elementos esenciales para fortalecer un modelo de atención hacia el acceso universal a servicios de calidad en la Argentina. In: Representación OPS/OMS Argentina;71. OPS; 2017.
10. de la Salud OP. Renovación de la atención primaria de salud en las Américas: documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). 2007 [cited 2021 Jun 29]; Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49660>
11. World Health Organization. Declaration of Astana: Global Conference on Primary Health Care: Astana, Kazakhstan, 25 and 26 October 2018 [Internet]. World Health Organization; 2019 [cited 2021 Jun 29]. Report No.: WHO/HIS/SDS/2018.61. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328123>
12. Irizarry T, Dabbs AD, Curran CR. Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review [Internet]. Vol. 17, *Journal of Medical Internet Research*. 2015. p. e148. Available from: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.4255>
13. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff* [Internet]. 2013 Feb [cited 2021 Jun 11];32(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>
14. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA* [Internet]. 1996 Jan 10 [cited 2021 Jun 11];275(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8531314/>
15. Barelo S, Triberti S, Graffigna G, Libreri C, Serino S, Hibbard J, et al. eHealth for Patient Engagement: A Systematic Review. *Front Psychol* [Internet]. 2015 [cited 2021 Jun 11];6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4705444/>
16. Lai AM, Hsueh PS, Choi YK, Austin RR. Present and Future Trends in Consumer Health Informatics and Patient-Generated Health Data. *Yearb Med Inform* [Internet]. 2017 Aug [cited 2021 Jun 11];26(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29063559/>
17. Calvin K. L. Or B-TK. A Systematic Review of Patient Acceptance of Consumer Health Information Technology. *J Am Med Inform Assoc*. 2009;16(4):550.
18. de la Salud OP. COVID-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. COVID-19 Factsheets [Internet]. 2020 May 23 [cited 2021 Jun 29]; Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52205>
19. Berry LL, Seiders K, Wilder SS. Innovations in access to care: a patient-centered approach. *Ann Intern Med* [Internet]. 2003

Oct 7 [cited 2021 Jun 11];139(7). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14530228/>

20. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc.* 2006 Mar;13(2):121–6.
21. Markle Foundation Special Collection [Internet]. [cited 2021 Mar 5]. Available from: <https://markle.policyarchive.org/index?section=5&id=15525>
22. Alshafi AYA, Valerie Gay B. An overview of electronic personal health records [Internet]. Vol. 7, *Health Policy and Technology.* 2018. p. 427–32. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2018.10.004>
23. Ozok AA, Wu H, Gurses AP. Exploring Patients' Use Intention of Personal Health Record Systems: Implications for Design. *International Journal of Human–Computer Interaction.* 2017 Apr 3;33(4):265–79.
24. Wright A, Feblowitz J, Samal L, McCoy AB, Sittig DF. The Medicare Electronic Health Record Incentive Program: provider performance on core and menu measures. *Health Serv Res.* 2014 Feb;49(1 Pt 2):325–46.
25. Nazi KM, Hogan TP, McInnes DK, Woods SS, Graham G. Evaluating patient access to Electronic Health Records: results from a survey of veterans. *Med Care.* 2013 Mar;51(3 Suppl 1):S52–6.
26. Li T, Slee T. The effects of information privacy concerns on digitizing personal health records [Internet]. Vol. 65, *Journal of the Association for Information Science and Technology.* 2014. p. 1541–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/asi.23068>
27. Gaskin GL, Longhurst CA, Slayton R, Das AK. Sociotechnical Challenges of Developing an Interoperable Personal Health Record: Lessons Learned. *Appl Clin Inform.* 2011;2(4):406–19.
28. Finnell JT, Dixon BE. *Clinical Informatics Study Guide: Text and Review.* Springer; 2015. 536 p.
29. Laine C. Patient-Centered Medicine [Internet]. Vol. 275, *JAMA.* 1996. p. 152. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1996.03530260066035>
30. Niazkhani Z, Toni E, Cheshmekaboodi M, Georgiou A, Pirnejad H. Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2020 Jul 8;20(1):153.
31. Witry MJ, Doucette WR, Daly JM, Levy BT, Chrischilles EA. Family physician perceptions of personal health records. *Perspect Health Inf Manag.* 2010 Jan 1;7:1d.
32. Meehan RA, Mon DT, Kelly KM, Rocca M, Dickinson G, Ritter J, et al. Increasing EHR system usability through standards: Conformance criteria in the HL7 EHR-system functional model. *J Biomed Inform.* 2016 Oct;63:169–73.
33. Chase RL. The Knowledge-Based Organization: An International Survey. *Journal of Knowledge Management.* 1997 Mar 1;39:88.
34. *Country Health Information Systems: A Review of the Current Situation and Trends.* 2011. 77 p.
35. Website [Internet]. [cited 2021 Jun 9]. Available from: de Souza Leite P. Fundamentos de IS4H [Internet]. [cited 2020 Dec 29]. Available from: <https://www.paho.org/ish/index.php/es/is4h-basics>
36. [No title] [Internet]. [cited 2021 Mar 28]. Available from: [https://www.paho.org/ish/images/docs/Factsheets-Digital\\_Health-EHR-Interoperability-Spanish.pdf?ua=1#:~:text=La%20interoperabilidad%20es%20la%20capacidad,hacer%20uso%20de%20esa%20informaci%C3%B3n](https://www.paho.org/ish/images/docs/Factsheets-Digital_Health-EHR-Interoperability-Spanish.pdf?ua=1#:~:text=La%20interoperabilidad%20es%20la%20capacidad,hacer%20uso%20de%20esa%20informaci%C3%B3n).
37. Himss, Himss. *HIMSS Dictionary of Health Information Technology Terms, Acronyms, and Organizations, Fourth Edition* [Internet]. 2017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1201/9781315160917>
38. Organization WH, Others. *Digital health platform handbook: building a digital information infrastructure (infostructure) for health.* 2020; Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337449/9789240013728-eng.pdf>
39. Greenhalgh T, Morris L, Wyatt JC, Thomas G, Gunning K. Introducing a nationally shared electronic patient record: case study comparison of Scotland, England, Wales and Northern Ireland. *Int J Med Inform.* 2013 May;82(5):e125–38.

40. Wang X. The architecture design of the wearable health monitoring system based on internet of things technology [Internet]. Vol. 6, *International Journal of Grid and Utility Computing*. 2015. p. 207. Available from: <http://dx.doi.org/10.1504/ijguc.2015.070681>
41. Demiris G, Afrin LB, Speedie S, Courtney KL, Sondhi M, Vimarlund V, et al. Patient-centered Applications: Use of Information Technology to Promote Disease Management and Wellness. A White Paper by the AMIA Knowledge in Motion Working Group [Internet]. Vol. 15, *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2008. p. 8–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1197/jamia.m2492>
42. Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. Integrated Personal Health Records: Transformative Tools for Consumer-Centric Care [Internet]. Vol. 8, *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2008. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-8-45>
43. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R, de Oliveira KSF. Personal Health Records: A Systematic Literature Review [Internet]. Vol. 19, *Journal of Medical Internet Research*. 2017. p. e13. Available from: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.5876>
44. Himss. CPHIMS Review Guide: Preparing for Success in Healthcare Information and Management Systems. CRC Press; 2016. 223 p.
45. Kukafka R, Yasnoff WA. Public health informatics. *J Biomed Inform*. 2007 Aug;40(4):365–9.
46. Bouri N, Ravi S. Going mobile: how mobile personal health records can improve health care during emergencies. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2014 Mar 5;2(1):e8.
47. Ford EW, Hesse BW, Huerta TR. Personal Health Record Use in the United States: Forecasting Future Adoption Levels. *J Med Internet Res*. 2016 Mar 30;18(3):e73.
48. Anwar M, Joshi J, Tan J. Anytime, anywhere access to secure, privacy-aware healthcare services: Issues, approaches and challenges [Internet]. Vol. 4, *Health Policy and Technology*. 2015. p. 299–311. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hlpt.2015.08.007>
49. TELEMEDICINA (Métodos) (Spanish Edition) [Internet]. [cited 2021 Jan 11]. Available from: <https://paperpile.com/app/p/e7fcab68-cc80-0767-91a8-97ccc47ff33d>
50. Ética, seguridad y legislación de los Sistemas de Información en Salud (Spanish Edition) [Internet]. [cited 2021 Jan 11]. Available from: <https://paperpile.com/app/p/98177306-b231-0ec9-9b34-fb08e0759704>
51. Institute of Medicine, Board on Health Care Services, Board on Health Sciences Policy, Committee on Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule. Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research. National Academies Press; 2009. 334 p.
52. [No title] [Internet]. [cited 2020 Dec 27]. Available from: <https://www.healthit.gov/sites/default/files/summary-report-on-nhin-prototype-architectures-1.pdf>
53. Delbanco T. Open Notes: Doctors and Patients Signing On [Internet]. Vol. 153, *Annals of Internal Medicine*. 2010. p. 121. Available from: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008>
54. Cross-Enterprise Document Sharing [Internet]. [cited 2021 Jan 10]. Available from: [http://wiki.ihe.net/index.php?title=Cross\\_Enterprise\\_Document\\_Sharing](http://wiki.ihe.net/index.php?title=Cross_Enterprise_Document_Sharing)
55. Landro L. What the doctor is really thinking. *Wall Street journal (Eastern ed)* [Internet]. 2010 Jul 19 [cited 2021 Jan 10]; Available from: <http://online.wsj.com/article/SB10001424052748704720004575377060985974450.html>.
56. Wuerdeman L, Volk L, Pizziferri L, Tsurikova R, Harris C, Feygin R, et al. How accurate is information that patients contribute to their Electronic Health Record? *AMIA Annu Symp Proc*. 2005;834–8.
57. Morrison Z, Robertson A, Cresswell K, Crowe S, Sheikh A. Understanding Contrasting Approaches to Nationwide Implementations of Electronic Health Record Systems: England, the USA and Australia [Internet]. Vol. 2, *Journal of Healthcare Engineering*. 2011. p. 25–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1260/2040-2295.2.1.25>
58. Coiera E. Building a National Health IT System from the middle out. *J Am Med Inform Assoc*. 2009 May;16(3):271–3.
59. Bouayad L, Ialynytchev A, Padmanabhan B. Multimedia Appendix Correction: Patient Health Record Systems Scope and



Functionalities: Literature Review and Future Directions. *J Med Internet Res*. 2019 Sep 5;21(9):e15796.

60. Website [Internet]. [cited 2021 Jun 29]. Available from: Principios de interoperabilidad en salud y estándares (Spanish Edition) Edición Kindle Website [Internet]. [cited 2021 Jun 11]. Available from: <https://www.amazon.com/-/es/Fernando-Campos-ebook/dp/B07F3CQ37Q>
61. Anoshiravani A, Gaskin G, Kopetsky E, Sandborg C, Longhurst CA. Implementing an Interoperable Personal Health Record in Pediatrics: Lessons Learned at an Academic Children's Hospital. *J Particip Med* [Internet]. 2011 Jul 10;3. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21853160>
62. Sieverink F, Kelders S, Braakman-Jansen A, van Gemert-Pijnen J. Evaluating the implementation of a personal health record for chronic primary and secondary care: a mixed methods approach. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2019 Nov 27;19(1):241.
63. Istepanian RSH, Jovanov E, Zhang YT. Guest Editorial Introduction to the Special Section on M-Health: Beyond Seamless Mobility and Global Wireless Health-Care Connectivity. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*. 2004 Dec;8(4):405–14.
64. Ogunduyile OO, Olugbara OO, Lall M. Development of Wearable Systems for Ubiquitous Healthcare Service Provisioning. *APCBEE Procedia*. 2013 Jan 1;7:163–8.
65. Chan M, Estève D, Fourniols J-Y, Escriba C, Campo E. Smart wearable systems: current status and future challenges. *Artif Intell Med*. 2012 Nov;56(3):137–56.
66. Chen KY, Janz KF, Zhu W, Brychta RJ. Redefining the Roles of Sensors in Objective Physical Activity Monitoring [Internet]. Vol. 44, *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2012. p. S13–23. Available from: <http://dx.doi.org/10.1249/mss.0b013e3182399bc8>
67. Lee T-G, Ko M-S, Lee S-H. Wearable multiple bio-sensing process architecture in human healthcare environments. *Int j bio-sci bio-technol*. 2014 Oct 31;6(5):177–84.
68. AAL Home 2020 - AAL Programme [Internet]. [cited 2021 Jan 27]. Available from: <http://www.aal-europe.eu/>
69. Sapci AH, Sapci HA. Innovative Assisted Living Tools, Remote Monitoring Technologies, Artificial Intelligence-Driven Solutions, and Robotic Systems for Aging Societies: Systematic Review. *JMIR Aging*. 2019 Nov 29;2(2):e15429.
70. Reeder B, Meyer E, Lazar A, Chaudhuri S, Thompson HJ, Demiris G. Framing the evidence for health smart homes and home-based consumer health technologies as a public health intervention for independent aging: a systematic review. *Int J Med Inform*. 2013 Jul;82(7):565–79.
71. Aitken M, Gauntlett C. Patient apps for improved healthcare: from novelty to mainstream. Parsippany, NJ: IMS Institute for Healthcare Informatics. 2013;
72. Sawka MN, Friedl KE. Emerging Wearable Physiological Monitoring Technologies and Decision Aids for Health and Performance. *J Appl Physiol*. 2018 Feb 1;124(2):430–1.
73. Armentano R, Kun L. Multidisciplinary, holistic and patient specific approach to follow up elderly adults [Internet]. Vol. 4, *Health and Technology*. 2014. p. 95–100. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s12553-014-0080-0>
74. ACTIVE AND ASSISTED LIVING PROGRAMME | ICT for ageing well [Internet]. [cited 2018 Sep 4]. Available from: <http://www.aal-europe.eu/>
75. Marcelino I, Laza R, Domingues P, Gómez-Meire S, Fdez-Riverola F, Pereira A. Active and Assisted Living Ecosystem for the Elderly. *Sensors* [Internet]. 2018 Apr 17;18(4). Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/s18041246>
76. Siegel C, Dorner TE. Information technologies for active and assisted living—Influences to the quality of life of an ageing society. *Int J Med Inform*. 2017;100:32–45.
77. Roehrs A, da Costa CA, da Rosa Righi R. OmniPHR: A distributed architecture model to integrate personal health records. *J Biomed Inform*. 2017 Jul;71:70–81.
78. Laine C. Patient-centered medicine. A professional evolution [Internet]. Vol. 275, *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 1996. p. 152–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.275.2.152>
79. TELEMEDICINA (Métodos) (Spanish Edition) [Internet]. [cited 2021 Jan 11]. Available from:

<https://paperpile.com/app/p/e7fcab68-cc80-0767-91a8-97ccc47ff33d>

3. Hoja de ruta para la cooperación digital: aplicación de las recomendaciones del panel de alto nivel sobre la cooperación digital: informe del secretario general [Internet]. Disponible en: <https://www.un.org/en/content/digital-cooperation-roadmap/>. Última consulta: 29 de junio del 2021.
61. Campos F, Kaminker D, Otero C. Principios de interoperabilidad en salud y estándares. Buenos Aires: Hospital Italiano de Buenos Aires; s.f, 2018. Última consulta: 11 de junio del 2021.

Esta publicación aporta una guía de recomendaciones para el desarrollo de portales de pacientes seguros, confiables, con datos de calidad y tecnológicamente interoperables; está dirigida a los tomadores de decisión dentro del marco de la agenda digital de cada país que quiera implementar este tipo de sistemas y su propósito es acompañar en el desarrollo de portales de pacientes que permitan empoderar a las personas y brindarle la oportunidad de participar activamente en el cuidado de su salud y a su vez gestionar los datos recolectados en estos sistemas para poder tomar mejores decisiones sobre la gestión en salud, la calidad de atención y mejores prácticas clínicas. En esta guía se tuvieron en cuenta los aspectos legales, de interoperabilidad y de infraestructura en el marco de las agendas digitales junto con la gestión de proyectos, su implementación y monitoreo para aplicar este tipo de tecnologías con el fin de transformar y mejorar la calidad, el acceso y la prestación de la atención sanitaria a nivel nacional.