



Cibersalud: terminología normalizada

Informe de la Secretaría

1. La normalización de la información sanitaria es fundamental para que los consumidores, proveedores, autoridades y otros puedan usarla y compartirla. Se entiende por normalización la formulación de especificaciones aceptadas (p. ej., definiciones, normas, unidades y reglas) que establezcan un lenguaje común como base para la interpretación y el intercambio de información entre distintas partes. Empleada sistemáticamente, la normalización redundante en una mayor exactitud, eficiencia, fiabilidad y comparabilidad de la información sanitaria a nivel local, regional, nacional e internacional. Por ejemplo, en 1853 el Congreso Internacional de Estadística creó una «nomenclatura uniforme de causas de defunción aplicable a todos los países» que fue la Clasificación Internacional de Enfermedades, instrumento que viene siendo utilizado como referencia para informar de la mortalidad y la morbilidad en los Estados Miembros, y gracias al cual se han obtenido datos muy importantes sobre la salud de la población a lo largo de décadas.

2. Además de las clasificaciones de la mortalidad y la morbilidad, se necesita cuanto antes una mayor normalización de los sistemas de información sanitaria para consolidar diversos elementos. Los progresos conseguidos en el campo de las ciencias de salud y las tecnologías de la información han dado lugar a una explosión de conocimientos que exigen un trabajo de normalización para reunir, archivar, recuperar, procesar y analizar cantidades ingentes de datos relacionados con la atención sanitaria. La atención clínica emerge como un campo de acción prioritario, pues los sistemas de registro de pacientes y notificación pueden verse muy favorecidos por un proceso de normalización. Un corpus de terminología clínica normalizada está constituido por términos empleados en la evaluación clínica, la gestión y la atención de los pacientes, incluidas definiciones convenidas que reflejan adecuadamente los conocimientos subyacentes a esos términos y enlazan con un sistema normalizado de codificación y clasificación.

3. El uso de una terminología normalizada redundará en una mayor calidad y seguridad de la atención dispensada a los enfermos y en unos servicios de salud más eficientes. Más recientemente se ha hecho patente que la información normalizada podría contribuir a reforzar los sistemas de notificación estadística, adopción de decisiones, medición de los resultados y el desempeño, y análisis de costos. Podría asimismo facilitar los trabajos sobre la salud de las poblaciones, en particular la gestión de los desastres y la vigilancia de las enfermedades. Con esos fines, es necesario reconocer y normalizar las múltiples facetas de la terminología subyacente.

4. Paralelamente, los progresos experimentados por las aplicaciones de cibersalud han fomentado el uso de archivos médicos electrónicos que también requieren una terminología clínica normalizada. El intercambio de información en aplicaciones de cibersalud exige normas tanto para las tecnologías de la información (por ejemplo especificaciones técnicas para las comunicaciones entre distintos sis-

temas informáticos) como para el contenido (por ejemplo una terminología que garantice que la información compartida por los usuarios se interprete correctamente y se use con fiabilidad). Las normas relativas al contenido, distintas de las normas técnicas, deben reflejar las ideas científicas más avanzadas sobre los conceptos manejados y respetar los principios más idóneos de representación de los conocimientos. La documentación electrónica de los historiales de pacientes y la presentación de la información sanitaria en aplicaciones computarizadas exigen una estructura de datos normalizada de la terminología clínica que las máquinas puedan procesar.

5. Son varias las terminologías y nomenclaturas que se han creado para el intercambio de información. Se requiere una acción concertada a fin de elaborar y acordar internacionalmente criterios que permitan revisar el material disponible y proporcionar terminologías normalizadas como referencia para conseguir un estándar unificado. Esas terminologías de referencia normalizadas deben integrarse en un depósito internacional como bienes públicos internacionales, preservando los legítimos derechos de autor de los participantes y procurando garantizar al mismo tiempo la máxima utilidad y asequibilidad para todos los Estados Miembros.

MEDIDAS PRELIMINARES

6. La Secretaría y la red de Centros Colaboradores sobre la familia de clasificaciones internacionales de la OMS han iniciado conversaciones preliminares con terminólogos y con investigadores universitarios e industriales que desarrollan instrumentos y métodos para evaluar esos productos. Es necesario que las terminologías normalizadas se pongan en relación con las clasificaciones internacionales en materia de salud que la OMS ha elaborado y mantenido a lo largo de los años. Las terminologías amplían los conceptos fundamentales de las clasificaciones con explicaciones más detalladas. Así, la terminología clínica abarca los signos y síntomas de las enfermedades, mientras que una clasificación se limita a enumerar las enfermedades.

7. En el marco de una Acción de Apoyo Específico de la Unión Europea, la OMS suscribió un acuerdo de colaboración con varias instituciones de investigación que tiene por objeto orientar las investigaciones que conduzcan a soluciones de interoperabilidad a corto y medio plazo. El término de interoperabilidad designa los mecanismos que hacen posible el intercambio inequívoco de información entre sistemas. Aparte de las normas técnicas, si se desea conservar el mismo significado en esos intercambios, las terminologías normalizadas basadas en un sistema de conceptos (por ejemplo terminologías ontológicas) están llamadas a jugar un papel esencial. Sin ese tipo de normalización, existe un riesgo de error en todas las comunicaciones, en menoscabo de la eficiencia de los sistemas asistenciales y de la atención dispensada a los ciudadanos.

8. Se ha elaborado una nomenclatura sistematizada internacional de medicina clínica que contiene unos 400 000 términos.¹ Los autores de esta nomenclatura han propuesto conjuntamente que se establezca una organización independiente de desarrollo de normas para que elabore y mantenga esta terminología clínica como bien público internacional.²

9. Se han invertido abundantes recursos en la compilación de esta y otras terminologías corrientes, que es necesario seguir desarrollando y manteniendo. La idea de que la comunidad internacional

¹ Nomenclatura sistematizada de términos de medicina clínica (SNOMED-CT, marca registrada).

² *College of American Pathologists*, Estados Unidos de América, y *Connecting for Health*, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.

transforme las aportaciones nacionales en bienes públicos realmente internacionales constituye una tarea ímproba, que obliga a usar óptimamente las soluciones existentes. Desde diciembre de 2005, varios Estados Miembros a los que se invitó a incorporarse a esta iniciativa han sugerido que la OMS podría implicarse directamente en ella, dado que el desarrollo de normas y patrones mundiales para los sistemas de información sanitaria es un aspecto abarcado en el mandato de la OMS. Además, la experiencia internacional de ésta en materia de sistemas de salud y sistemas de información sanitaria, así como en el establecimiento de clasificaciones internacionales, facilitaría tanto esa empresa como la elaboración de la terminología de referencia en distintos idiomas.

10. Respecto a la participación de la OMS en la elaboración de terminologías normalizadas internacionales, se han mencionado diversas opciones, según se describe a continuación.

11. La OMS elabora su propia terminología internacional. Si bien la creación de una terminología mundial multilingüe sobre atención sanitaria es una idea viable, ponerla en práctica exigiría muchos recursos y tiempo, y obligaría a competir con otras iniciativas.

12. La OMS no participa en las actividades de terminología clínica. La Organización seguiría elaborando clasificaciones sin reconocer la terminología como un ámbito de integración o colaboración. En este caso, podría invertir sus recursos en otras esferas y mantenerse neutral ante cualquier posible innovación en ese sentido. Sin embargo, eso significa que en el futuro podrían surgir complicaciones (por ejemplo por falta de la necesaria coordinación entre las clasificaciones y las terminologías).

13. La OMS toma parte en la regulación de las normas sobre información sanitaria. En colaboración con las organizaciones internacionales sobre normas (como por ejemplo la Organización Internacional de Normalización o el Comité Europeo de Normalización), la OMS desempeñaría un papel activo en el establecimiento de normas y reglas aplicables a todo tipo de terminología sanitaria internacional, por ejemplo en relación con la exhaustividad, la idoneidad, el multilingüismo, la utilidad, la fiabilidad, la validez y la interoperabilidad, lo que redundaría en beneficio de las aportaciones del sector de la salud al desarrollo de terminologías normalizadas. Los recursos actuales, sin embargo, pueden ser insuficientes para esa tarea.

14. La OMS colabora de diversas maneras en la creación de una organización independiente de elaboración de normas. La OMS podría participar en la junta directiva de la nueva organización y en su estructura regional, representando así los intereses ya sea de todos los Estados Miembros o de los países en desarrollo que no puedan ser miembros por propio derecho. Podría asimismo participar en la junta de armonización, dirigiendo las actividades de mapeo entre la nomenclatura sistematizada y las clasificaciones de la OMS. Así ésta podría dar a conocer los intereses de los Estados Miembros y contribuir al desarrollo de una terminología normalizada de atención sanitaria mundial, multilingüe y coherente con sus clasificaciones. Ello exigiría no obstante cuantiosos recursos, así como la obtención de la aprobación del Consejo Ejecutivo, conforme a lo dispuesto en el Artículo 40 de la Constitución.

15. La OMS se convierte en propietaria de la nomenclatura sistematizada internacional de medicina. En este caso la Organización poseería los derechos de propiedad intelectual sobre la nomenclatura, y ésta podría llegar a imponerse como norma mundial, lo cual suscita algunos interrogantes respecto a la concesión de licencias, la traducción y los mecanismos de mantenimiento, procesos a través de los cuales los Estados Miembros podrían influir en el futuro desarrollo del producto. Aunque este arreglo propiciaría los trabajos de desarrollo de una terminología de atención sanitaria mundial y multilingüe, se requerirían para ello recursos considerables, y se plantearían problemas jurídicos complejos que podrían entrañar algunas dificultades para una organización intergubernamental como la OMS.

16. Cabe imaginar también otras modalidades de estas opciones. Teniendo en cuenta las opiniones del Consejo Ejecutivo, la Secretaría podría decidir formular propuestas más detalladas respecto al papel de la OMS en ese terreno.

INTERVENCIÓN DEL CONSEJO EJECUTIVO

17. Se invita al Consejo Ejecutivo a que tome nota de este informe y a que indique las líneas que podría seguir la OMS en el futuro en lo relativo a la elaboración de terminologías clínicas normalizadas.

= = =