

12.10 Política editorial



La política editorial es una herramienta de gobierno de las organizaciones que persigue la estructuración de la información que circula por la organización, de tal forma que sea comprensible, unívoca, y fiable (no da lugar a interpretaciones o errores).

Autores: Raúl López Martínez.

Jefe de Servicio de Proyectos y Servicios. Hospital Gregorio Marañón.

Manuel Pérez Vallina.

Subdirector de Sistemas de Información. Hospital Gregorio Marañón.

Se recomienda imprimir 2 páginas por hoja

Citación recomendada:

López Martínez,R., Pérez Vallina,M. Política editorial [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad; 2023 [consultado día mes año]. Tema 12.10. Disponible en: direccion url del pdf.



TEXTOS DE ADMINISTRACION SANITARIA Y GESTIÓN CLÍNICA
by UNED Y ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD
is licensed under a Creative Commons
Reconocimiento- No comercial-Sin obra Derivada
3.0 Unported License.



Resumen:

En esta lectura esencial se aborda de forma general, el concepto de política editorial, que pretende ahondar en cómo debe organizarse la representación de la información en cualquier organización, y también en un dispositivo asistencial, de tal manera que los conceptos de gobierno del dato y estructura de la información sean comprensibles y estén sólidamente fundamentados.

También se pretende que el alumno conozca como estructurar un

gobierno eficaz de la política editorial, desde la información más de gestión hasta la más compleja información clínica, y que roles han de intervenir en esa gobernanza.

Esquema de contenidos

Resumen inicial

¿Qué es la política editorial

Elementos de despliegue de la política editorial

Los procesos editoriales

Referencias sobre política editorial y organizaciones de estándares

Referencias bibliográficas

Por último, se relacionan someramente los procesos editoriales de adopción, edición, actualización y distribución.

¿Qué es la Política Editorial?

La política editorial es una herramienta de gobierno de las organizaciones que persigue la estructuración de la información que circula por la organización, de tal forma que sea comprensible, unívoca, y fiable (no da lugar a

interpretaciones o errores).

La necesidad de estructurar la información para la gestión y la producción no es algo único de las organizaciones sanitarias, es compartida por todas las organizaciones en todos los sectores industriales. La falta de información ordenada conduce a la ineficiencia o, lo que es peor, a la generación de errores que pueden tener distintos grados de consecuencias en cada sector industrial. En el caso de sanidad pueden conducir a errores de diagnóstico, tratamiento y medicación, en ocasiones con casos extremos que afectan a la seguridad de los pacientes.

El uso en las organizaciones de estrategias de política editorial está muy relacionado con los conceptos de gobierno del dato, y la necesidad de estructurar la información que se genera en los procesos de cada organización siguiendo criterios normalizados.

En ese sentido se considera que los datos han de cumplir una serie de criterios que internacionalmente se denomina "FAIR". Un ejemplo de las características de datos "FAIR", es este caso

orientados a la investigación y la ciencia es el siguiente: (<https://datos.gob.es/es/noticia/principios-fair-buenas-practicas-para-la-gestion-y-administracion-de-datos-cientificos>)

- **FINDABLE** (Encontrables): Los datos y metadatos pueden ser encontrados por la comunidad después de su publicación, mediante herramientas de búsqueda.

F1. Asignarles un identificador único y persistente a los datos y los metadatos.

F2. Describir los datos con metadatos de manera prolija.

F3. Registrar/Indexar los datos y los metadatos en un recurso de búsqueda.

F4. En los metadatos se debe especificar el identificador de los datos que se describen.

- **ACCESSIBLE** (Accesibles): Los datos y metadatos están accesibles y por ello pueden ser descargados por otros investigadores utilizando sus identificadores.

A1 Los datos y los metadatos pueden ser recuperados por sus identificadores mediante protocolos estandarizados de comunicación.

A1.1 Los protocolos tienen que ser abiertos, gratuitos e implementados universalmente.

A1.2 El protocolo debe de permitir procedimientos para la autenticación y la autorización (por si fuera necesario).

A2 Los metadatos deben de estar accesibles, incluso cuando los datos ya no estuvieran disponibles.

- **INTEROPERABLE** (Interoperables): Tanto los datos como los metadatos deben de estar descritos siguiendo las reglas de la comunidad, utilizando estándares abiertos, para permitir su intercambio y su reutilización.

- I1. Los datos y los metadatos deben usar un lenguaje formal, accesible, compartible y ampliamente aplicable para representar el conocimiento.
 - I2. Los datos y los metadatos usan vocabularios que sigan los principios FAIR.
 - I3. Los datos y los metadatos incluyen referencias cualificadas a otros datos o metadatos.
- **REUSABLE** (Reutilizables): Los datos y los metadatos pueden ser reutilizados por otros investigadores, al quedar clara su procedencia y las condiciones de reutilización.
 - R1. Los datos y los metadatos contienen una multitud de atributos precisos y relevantes.
 - R1.1. Los datos y los metadatos se publican con una licencia clara y accesible sobre su uso y reutilización.
 - R1.2. Los datos y los metadatos se asocian con información sobre su procedencia.
 - R1.3. Los datos y los metadatos siguen los estándares relevantes que usa la comunidad del dominio concreto.

Los datos FAIR nacen de la necesidad de gestión de la información en entornos científicos, aunque, respetando las diferentes legislaciones y normativas asociadas a la gestión de la privacidad y los datos de carácter personal, pueden aplicarse en general en todo tipo sectores y sistemas de gobierno de datos.

El interés por los vocabularios controlados en una disciplina tan “abierta” como la medicina, y en similar medida los cuidados, es un anhelo desde hace mucho tiempo, y sufre un importante impulso con la publicación en 1989 de la desiderata de James J Cimino (*Cimino JJ, Hripcsak G, Johnson SB, Clayton PD. Designing an Introspective, Multipurpose, Controlled Medical Vocabulary. In: Kingsland LC (Ed). Proceedings of the Thirteenth Annual Symposium on Computer Applications in Medical Care. New York:*

IEEE Computer Society Press, 1989: 513-8.), y su descripción de las siete características que adornarían a un vocabulario en medicina para ser considerado como usable y completo. Éstas características descritas son:

- 1. Domain completeness: The ability to accommodate appropriately all necessary concepts. Schemes should not limit depth or breadth of hierarchies. Compositional approaches allow complex concepts to be represented*
- 2. Unambiguous: Terms should clearly represent only a single concept (see semiotic triangle). Synonyms should be pure.*
- 3. Non-redundancy: There must be only one way of representing a concept in the vocabulary, or equivalences between alternative representations should be detectable.*
- 4. Synonymy: More than one term (synonym) may describe the same concept.*
- 5. Multiple classification: Entities from the vocabulary should be placed in more than one hierarchy location if appropriate. For example, Carcinoma of the colon is both a Malignant disease and a Large intestinal disease.*
- 6. Consistency of views: Cimino identified the problem of multiple classification being inconsistent or incomplete and that qualifiers or modifiers might vary between different parts of the hierarchy.*
- 7. Explicit relationships: The nature of relationships between concepts in the vocabulary structure should be explicit and usually sub-class (see IS-A).*

En 1998 Cimino presentó una nueva lista que vendría a completar

la primera, fruto de la experiencia de aplicación durante la década anterior, y en este caso la denominó como "Desiderata para el Siglo XXI"

Los doce "deseos" o características que adornarían a una clasificación o un conjunto de datos para ser completos y usables (Cimino JJ. [**Desiderata for Controlled Medical Vocabularies in the Twenty-First Century**](#). *Methods Inform Med* 1998; **37**: 394-403) serían:

- 1. Content: To most users "What can be said" is more important than "how it can be said". Omissions are readily noticed and timely, formal and explicit methods for plugging gaps are required.*
- 2. Concept orientation: The unit of symbolic processing is the concept and each concept in the vocabulary should have a single, coherent meaning.*
- 3. Concept permanence: A concept's meaning cannot change and it cannot be deleted from the vocabulary.*
- 4. Meaningless concept identifier: Concepts typically have unique identifiers (codes) and these should be non-hierarchical (see code-dependence) to allow for later relocation and for multiple classification.*
- 5. Polyhierarchy: Multiple classification (see above).*
- 6. Formal definitions: Semantic definitions of concepts, for example, Streptococcal tonsillitis=Infection of tonsil caused by streptococcus.*
- 7. No residual categories: Traditional classifications have rubrics that include NOS, NEC, Unspecified, Other whose meaning may change over time as new concepts are added to the vocabulary. These are not appropriate for recording*

data in an electronic health record.

8. *Multiple granularities: Different users require different levels of expressivity. A general (family) practitioner might use myocardial infarction whilst a surgeon may record acute anteroseptal myocardial infarction.*
9. *Multiple consistent views: Although there may be multiple views of the hierarchy required to support different functional requirements and levels of detail, these must be consistent.*
10. *Representing context: There is a crucial relationship between concepts within the vocabulary and the context in which they are used. Cimino defines 3 types of knowledge:*
 - a. *Definitional - how concepts define one another*
 - b. *Assertional - how concepts combine*
 - c. *Contextual - how concepts are used*
11. *Graceful evolution: Vocabularies must be designed to allow for evolution and change, to incorporate new advances in healthcare and to correct errors.*
12. *Recognize redundancy: Where the same information can be expressed in different ways, a mechanism for recognizing equivalence is required.*

La idea de política editorial en una organización sanitaria va mucho más allá de uso de vocabularios controlados en medicina o enfermería, y afecta a toda la organización, incluyendo las clasificaciones de carácter administrativo para gobernar el tránsito del paciente por las instituciones y los dispositivos asistenciales, la información de gestión, la clasificación de las infraestructuras y en general toda necesidad de ordenación de

datos con un propósito de procesamiento posterior bien sea para la producción (procesos de asistencia sanitaria) o de gestión (procesos de presupuestación, logística, aprovisionamiento, tecnologías de la información, etc.).

La política editorial debe ser una función principal, transversal y que participa en todas las áreas.

Tiene un único objetivo, servir de base para la construcción de información fiable, que asegure la consistencia de la información, su evolución ordenada y la reducción de la ambigüedad.

Elementos de Despliegue de la Política Editorial

A la hora de asentar los conceptos de política editorial en los procesos de una organización, bien sea un dispositivo asistencial o una organización más amplia, como un grupo de hospitales o la autoridad sanitaria de una región, o incluso un país, es necesario contar con una serie de roles que hacen funcionar el proceso editorial (conjunto de procedimientos, acciones y tareas que arbitran la representación de información y su evolución), así como varios órganos multidisciplinares que garantizan el seguimiento de la política editorial y la adherencia a la normativa editorial de que se haya dotado la organización.

Respecto a los órganos de gobierno y gestión de la política editorial, los más distintivos, presentes en la mayoría de las experiencias nacionales e internacionales de política editorial son:

- El Grupo de Dirección Editorial.
- El Comité Editorial Permanente.
- La Oficina de Terminologías.
- Los Grupos de Expertos del Dominio.

Por el alto contenido estratégico de la implantación de

herramientas de política editorial en una organización suele considerarse que al menos en el Grupo de Dirección Editorial y el Comité Editorial Permanente las posiciones no son delegables.

El **Grupo de Dirección Editorial** suele corresponder con el alineamiento estratégico de la organización hacia los estándares de terminología, la superior dirección del gobierno de la política editorial y su encaje en la hoja de ruta de la organización.

Ejemplos de funciones de un Comité de Dirección incluirían:

- Establecer el marco estratégico para la implantación de la Política Editorial
- Asegurar el modelo de gobierno y su alineamiento en la organización
- Establecer el plan de comunicación y garantizar los recursos para el despliegue de la política editorial.
- Ejercer la interlocución con las organizaciones de estándares o generadoras de catálogos.
- Establecer los objetivos, responsabilidades y marco de trabajo para el Comité Editorial.

Los roles más habituales que suelen formar parte del Grupo de Dirección Editorial se corresponden con el alto nivel directivo de la organización, como ejemplo en una organización sanitaria podemos citar:

- Primer directivo (CEO) de la organización.
- Dirección de Asistencia Sanitaria.
- Dirección de Atención Primaria.
- Dirección de Atención Hospitalaria.

- Dirección de Atención Socio-Sanitaria.
- Dirección de Salud Pública.
- Dirección de Organización (COO).
- Dirección de Tecnologías de la Información (CIO).
- Dirección Financiera (CFO).
- Dirección de Recursos Humanos.
- Dirección de Ingeniería y Mantenimiento.
- Dirección de Planificación.
- Dirección de Calidad.
- Dirección de Atención al Usuario.
- Otros roles de Dirección.

Su papel es muy estratégico, con intervenciones puntuales en garantizar el rumbo del despliegue de la política editorial, su alineamiento con los objetivos de la organización, y fundamentalmente para asegurar los medios y las relaciones entre los distintos departamentos, así como las relaciones con las diversas organizaciones de estándares y otros organismos nacionales o supranacionales implicados (Autoridades regionales o nacionales).

El **Comité Editorial o Comité Editorial Permanente** es la piedra angular de una organización que tiene desplegada una política editorial. Dependiendo del nivel de madurez su penetración en el rumbo de la misma puede ser esencial para la convergencia hacia modelos de gobierno orientados por hechos, o basados en el dato.

Por su propia definición, el Comité Editorial es multidisciplinar,

y será más o menos amplio según el alcance del despliegue de la Política Editorial en cada momento. Es un órgano que tiene la visión global del uso de terminologías y catálogos y apoya al Comité de Dirección Editorial sobre el marco de prioridades y la hoja de ruta editorial. El Comité Editorial es el instrumento para asegurar y consolidar la calidad en el uso de recursos terminológicos en toda la organización.

Algunas de las funciones de un Comité Editorial Permanente incluirían

- Diseñar y proponer periódicamente al Comité de Dirección la hoja de ruta editorial en todos los ámbitos de la organización.
- Diseñar y Supervisar la aplicación de medios técnicos y el funcionamiento de la Oficina de Terminologías.
- Decidir sobre el uso de terminologías y catálogos de acuerdo con la normativa editorial en vigor.
- Marcar prioridades sobre los diferentes casos de uso alineados con las necesidades de la organización.
- Gobernar los grupos de expertos de cada dominio, establecer sus objetivos y decidir sobre su constitución y disolución.

Siguiendo con el ejemplo de una organización sanitaria, roles que podrían formar parte de un Comité Editorial Permanente serían:

- Dirección de Tecnologías de la Información (CIO).
- Staff de la Dirección de Tecnologías de la Información.
- Dirección de Oficina de Terminologías.

- Mandos intermedios o responsables de departamentos como:
 - Admisión.
 - Documentación Clínica.
 - Calidad.
 - Planificación.
 - Analítica de Datos.
 - Organización y Procesos.
 - Enfermería.
 - Gestión Económica.
 - Gestión de Personal.
 - Electromedicina.
 - Otros.

El siguiente órgano estructural de una política editorial en una organización es la llamada **Oficina de Terminologías**, que, aunque puede tener diversas denominaciones, como Oficina Técnica Editorial y otras, todas ellas comparten rasgos y roles comunes. La oficina de terminologías es la estructura técnica que gobierna la realización de todos los procesos editoriales. Entre sus funciones más habituales podemos citar:

- Realización de todas las tareas técnicas de implantación, configuración, gobierno, mantenimiento y soporte de la estructura tecnológica sobre la que se despliega la política editorial, generalmente todo el software de procesos editoriales. Idealmente será un servidor terminológico que contenga todos los catálogos aprobados por la organización, las terminologías de referencia de los distintos órganos de

normalización, así como la gestión de los catálogos locales y otros definidos por distintas estructuras nacionales o locales.

- Gestionar el ciclo de vida de cada catálogo, con sus correspondientes actualizaciones, revisión de términos y migración hacia las terminologías aprobadas en cada momento por la organización.
- Gestión y mantenimiento de las correspondencias entre catálogos
- Servir de soporte a los distintos grupos de trabajo para la realización del proceso técnico de adopción de un catálogo y/o terminología.
- Gestión de los accesos y privilegios a los distintos grupos de usuarios activos en cada momento.
- Elaboración de la documentación de las diferentes propuestas que se elevarán al Comité Editorial Permanente para la adopción de diferentes catálogos en cada dominio.

Los roles más habituales que forman parte de las Oficinas de Terminologías suelen ser personal con formación en tecnologías de la información, con experiencia en el manejo de software de servidores terminológicos, y un fuerte conocimiento funcional.

Para la realización de los diferentes procesos editoriales son necesarios **Grupos de Trabajo**, expertos en cada uno de los dominios sobre los que va a desplegarse la Política Editorial.

Por su alcance y objetivos, un grupo de trabajo es un órgano multidisciplinar no permanente, formado por todos los roles profesionales necesarios para proponer al Comité Editorial la adopción de un catálogo o subconjunto de datos en un dominio particular, y que desaparece una vez que, a través de los diferentes procesos editoriales y en aplicación de la normativa editorial,

dicho catálogo queda aprobado, y está decidida su revisión y actualización.

Hay muchas posibles combinaciones de roles para la activación de un Grupo de Trabajo, pero en general no deberían faltar.

- Un miembro del Comité Editorial, como líder y coordinador del Grupo de Trabajo y garante de la realización de la tarea encomendada al grupo.
- Un representante de la oficina de terminologías, como experto TIC, soporte de los procesos editoriales en el servidor de terminologías y formador a los miembros del grupo de trabajo.
- Profesionales expertos en el dominio de interés (ejemplo: un grupo de alergólogos si el grupo trabajará los catálogos de "sospecha de alergia" y "alergias confirmadas" dentro del dominio de alergia). Este tipo de profesionales se suelen reservar el rol de editor.
- Expertos en documentación y/o en terminologías. Este tipo de profesionales se suelen reservar el rol de validador, para asegurar, con esta separación de funciones, la calidad de las propuestas. En los dominios de la medicina y los cuidados este tipo de expertos lo serán en documentación clínica y terminologías clínicas.
- Expertos en analítica de datos y el software desplegado en la organización, para garantizar que se analiza el impacto de la propuesta sobre las aplicaciones en uso.

Las funciones encomendadas a todo grupo de trabajo editorial no permanente incluyen la realización de diversas funciones editoriales, administrativas, técnicas y documentales como:

- Crear el listado de conceptos que formarán el catálogo, según los principios de datos FAIR (siempre que sea po-

sible) y siguiendo las recomendaciones de la Desiderata de Cimino.

- Analizar y proponer las correspondencias con los catálogos existentes en el mismo dominio y su transición al nuevo catálogo.
- Validar la congruencia con las terminologías internacionales y su adaptación a cada nueva versión de las mismas.
- Analizar el impacto del nuevo catálogo o su actualización en la organización.
- Registro y documentación de cada sesión de trabajo.

Los Procesos Editoriales

En una organización sanitaria el elemento diferenciador para el despliegue de una política editorial es la adopción de terminologías estándar internacional, como vértice de un alcance superior de la política editorial, que es el constituido por la estrategia de normalización de la información.

Los procesos editoriales son la adopción, la edición, la actualización y la distribución.

Hablamos del proceso de **adopción** a la decisión sobre el uso de una terminología en concreto (por ejemplo, SNOMED CT), la utilización de un catálogo o subconjunto ya creado y publicado por otra organización (un ente regulador como una autoridad sanitaria o el propio organismo de desarrollo de estándares), o la realización por parte de un grupo de trabajo de una correspondencia. En general la mayoría de las organizaciones suelen decantarse por el uso de una terminología estándar internacional (si existe), a continuación, por una normativa o catálogo nacional, y solo en caso de no existir ninguno de ellos por el uso de catálogos regionales

y/o locales. Este tipo de decisiones tiene la mayor importancia, y aunque en este capítulo no se hable de interoperabilidad, en el caso de organizaciones sanitarias garantizar la misma en todos los ámbitos, incluido el internacional, mejora la atención que se presta al ciudadano en transparencia, garantía de asistencia, y robustez de la documentación clínica. De hecho, la inmensa mayoría de los proyectos de ámbito internacional exigen el uso de estas terminologías para el aporte de datos de cada entidad participante.

Cuando se utilizan terminologías y catálogos internacionales estándar es bastante habitual que el catálogo o subconjunto que necesitemos para nuestra organización ya haya sido publicado a previo por otra organización similar en nuestro país o en otro. El proceso de **edición** consiste en adoptar ese subconjunto ya publicado y adoptarlo a la necesidad local, incorporando nuevos términos y rechazando otros que no sean de interés para las necesidades locales.

A medida que la organización adquiere madurez en el uso normalizado de catálogos a través de procesos editoriales se crea la necesidad de gobernar adecuadamente el proceso de **actualización**, que consiste básicamente en incorporar, a través de los procesos editoriales, los nuevos conceptos que necesite la organización, bien por evolución del conocimiento en un área o dominio específico, el desistimiento en el uso de determinados conceptos, o la convergencia con las nuevas versiones de terminologías estándar de referencia que se hubiesen adoptado.

La **distribución** es el proceso editorial por el cual la organización pone a disposición de los usuarios de la misma cada uno de los catálogos que se han adoptado, aprobado, actualizado o editado, una vez que se han cumplido todos los pasos previstos en la normativa editorial. A partir de ese momento es tarea de los departamentos TIC de cada organización arbitrar las medidas necesarias para su uso según las previsiones y objetivos del Comité de Dirección Editorial.

Ejemplos de uso de Terminologías y Catálogos. Para terminar esta sección sobre Política Editorial relacionamos como ejemplo algunos catálogos elegidos por diversas organizaciones sanitarias para la centralización de su repositorio de uso terminológico y su despliegue de herramientas de política editorial para reducir el uso de catálogos de elaboración propia o locales:

Catálogo	Terminología de Referencia	Organización
Alergias	SNOMED CT	CCAA Cataluña
Anatomía Patológica	SNOMED CT	CCAA Castilla y León
Categorías Profesionales	SNOMED CT	CCAA Castilla y León
Centros de Salud	RECESS	Ministerio Sanidad
Intervenciones Enfermería	NIC	Varias CCAA
Determinaciones Laboratorio	LOINC	Varias CCAA
Medicina Nuclear	SNOMED CT	SEMN
Motivos de ingreso	HL7 0023	Varias a nivel internacional
Países	ISO	Varias CCAA
Provincias	INE	Varias CCAA
Tipo de muestra	SNOMED CT	CCAA Castilla y León

Referencias sobre política editorial y organizaciones de estándares.

1. <https://www.snomed.org/>
2. <https://browser.ihtsdotools.org/?>
3. <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/biblioteca/materiales-consejeria-sanidad/buscador/guia-politica-editorial-recursos-terminologicos-sacyl>
4. <https://www.health.govt.nz/nz-health-statistics/classification-and-terminology/new-zealand-snomed-ct-national-release-centre>
5. <http://www.e-healthstandards.org.au/>
6. <https://digital.nhs.uk/services/terminology-servers>
7. <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/snomed-ct/home.htm>
8. <https://loinc.org/>
9. https://www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/nursing_terminology_resources.html
10. <https://www.ga4gh.org/>
11. <https://www.omim.org/>
12. <https://www.hl7.org>