



Grupo de expertos en información y documentación clínica. Documento final

J. M.^a Álvarez Cienfuegos / M. A. Broggi i Trias / S. Gallego Riestra / T. González Herraiz / J. L. Lafarga i Traver / O. López Domínguez / I. de la Mata Barranco / F. Ochoa Ibáñez / T. Ramírez Lorenzo / N. Ramírez Neila / C. M.^a Romero Casabona / J. Sánchez Caro / J. Sarabia y Álvarez-Ude / P. Simón Lorda / C. Tirado Reyes / F. Toña Güenaga

Introducción

El Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Subsecretaría, ante la necesidad de desarrollar los derechos de los ciudadanos en materia de información y documentación clínica, expresados inicialmente en la Ley General de Sanidad, decide crear un Grupo de Trabajo encargado del estudio de los avances producidos en su definición, así como la propuesta de desarrollo futuro.

El objetivo de este estudio consistía en fijar criterios que, con el adecuado rango normativo, permitiesen clarificar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los facultativos, los pacientes y las propias instituciones sanitarias integradas en el Sistema Nacional de Salud, en este ámbito.

El Grupo de Expertos, constituido por las personas reseñadas al final del documento, se configuró a partir de las que fueron invitadas por su reconocido prestigio en el campo de la Información y Documentación Clínica, de la Ética y del Derecho, para conseguir una visión interdisciplinaria amplia que permitiese tener en cuenta todas las perspectivas. El Ministerio de Sanidad y Consumo invitó también a las Comunidades Autónomas con Servicios de Salud transferidos a colaborar en dicho grupo, mediante la participación en el mismo de expertos en el tema, que pudiesen ofrecer la visión de los distintos Servicios de Salud.

La primera reunión tuvo lugar el día 16 de junio de 1997. En la misma se estableció el repertorio de temas a considerar, que fueron los siguientes:

- Información clínica (incluyendo información para el consentimiento informado),
- Información para proyectos docentes y de investigación,
- Historia clínica,
- Información al usuario,
- Certificados acreditativos del estado de salud,
- Constatación del proceso (informe de alta),
- Información y documentación clínica informatizada

A continuación, uniéndose por afinidad cada una de estas materias, se constituyeron tres subgrupos de trabajo encargados de su desarrollo.

Los subgrupos de trabajo fueron los siguientes:

- Información clínica,
- Información de la Historia Clínica,
- Información no clínica al usuario,

Los trabajos se desarrollaron en paralelo, combinando sesiones individuales de cada grupo con las plenarios, alcanzando finalmente un documento de consenso el día 26 de noviembre de 1997.

Conclusiones

* Es necesaria una norma que establezca pautas claras que unifiquen los elementos, cantidades y formas de información.

* Debe diferenciarse la información clínica, fundamentalmente oral, del consentimiento informado escrito, para el que se establecerán criterios y estándares.

* El paciente tiene derecho a información de su proceso de manera continuada y en cantidad suficiente. La forma habitual será la oral. Los procedimientos susceptibles de información escrita serán los establecidos a recomendación de las Administraciones, Sociedades Científicas, Comités Asistenciales de Ética e Instituciones.

* Debe producirse una adecuación de la LGS de modo que el acceso a la información sanitaria por parte de familiares y allegados quede condicionado a la autorización del titular de la información.

* Deben quedar firmemente establecidas las excepciones o límites a la información en las situaciones de urgencia vital, pronóstico fatal, información perjudicial para la salud del paciente y renuncia.

* La responsabilidad de informar incumbe a todos los facultativos que participan en la atención al paciente.

* La norma que se establezca debe recoger los principios que regirán la historia clínica en cuanto a su contenido, ámbito y estructura.

* El acceso a la información de la historia clínica se realizará de acuerdo con las condiciones que establezca la norma, según los supuestos de asistencia sanitaria

u otros excepcionales. El paciente tendrá acceso a los resultados de las exploraciones e informes médicos que le permitan conocer de manera adecuada lo que se le ha realizado durante el episodio asistencial, así como a los datos que sobre su estado de salud se disponen en la historia clínica.

* La gestión de la información clínica, su custodia y conservación deben asegurarse durante el tiempo necesario para alcanzar el propósito que justificó su recogida. En cualquier caso, la conservación debe orientarse a preservar la información clínica, y no necesariamente el soporte original.

* En la LGS no está reconocido expresamente el derecho a la información sanitaria general. La obligación de informar sería más evidente si dimanara de un derecho reconocido de forma explícita en la ley.

* El reconocimiento del derecho a la información debería acompañarse de un procedimiento específico que posibilite su ejercicio.

* Deben concretarse las expresiones «informe» y «certificado» que se utilizan en el RD 63/95, por razones de seguridad jurídica y por las repercusiones económicas que conlleva la emisión de certificados.

* Los Servicios de Salud deben emitir certificados oficiales acreditativos del estado de salud en los supuestos legalmente establecidos sin que ello suponga un coste adicional para el usuario.

* La información adecuada al usuario sobre las listas de espera y otros parámetros cualitativos determinantes de la calidad es una condición que contribuirá al ejercicio correcto del derecho a la libre elección de Médico de Atención Primaria y de Centro Especializado.