



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I OFICINA DEFENSOR
B USUARIS SISTEMA
/ SANITARI PÚBLIC
ILLES BALEARS

Sr. Manuel Palomino Chacón
Director general
Servei de Salut de les Illes Balears
C/ de la Reina Esclarmunda, 9
07003 Palma

Benvolgut senyor,

L'Oficina del Defensor dels Usuaris ha rebut una queixa sobre la falta d'una història clínica compartida entre dos hospitals, un en el nostre territori i l'altre a una altra comunitat autònoma. Les dificultats que implica compartir informació clínica entre els hospitals li han causat perjudicis a la salut i qualitat de vida. La usuària indica que, més enllà del seu cas personal, no vol que torni a passar.

Sabem que hi ha el Projecte d'Història Clínica Digital al servei dels ciutadans i professionals, per garantir l'accés per via telemàtica a les dades de salut que estiguin disponibles en format digital en qualsevol dels serveis de salut que s'integren en l'SNS, però malgrat que en data 8 de juny de 2021 vam demanar un informe sobre l'estat d'elaboració i implementació del projecte en el Servei de Protecció de Dades del Servei de Salut de les Illes Balears, encara no n'hem obtingut resposta.

Quant a la normativa, la disposició addicional tercera de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient, estableix que el Ministeri de Sanitat ha de promoure la implantació d'un sistema de compatibilitat que en possibiliti l'ús als centres assistencials d'Espanya que atenguin un mateix pacient, per evitar repetir exploracions i procediments.

L'article 56 de la Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut, encarrega al Ministeri aconseguir que interessats i professionals de l'assistència sanitària puguin accedir a la història clínica en els termes estrictament necessaris per garantir la qualitat d'aquesta assistència i la confidencialitat i integritat de la informació, sigui quina sigui l'Administració que la proporcioni.

El Projecte d'Història Clínica Digital del Sistema Nacional de Salut (HCDSNS) en si es va iniciar a finals de 2007 per donar una resposta realista a l'exigència legislativa i en un termini raonablement breu. L'HCDSNS es pot considerar un dels instruments més importants de cohesió del sistema sanitari públic espanyol. Les Illes Balears van ser una de les comunitats autònomes que s'hi incorporaren des del començament.

El desenvolupament de l'HCDSNS ha estat molt participatiu; s'ha treballat en la integració dels sistemes preexistents en cada comunitat autònoma i s'ha exigit a les CA un esforç molt important per aconseguir la interoperabilitat dels documents i per adaptar els sistemes propis a les exigències de la interoperabilitat, però el període de desenvolupament i d'implantació de l'HCDSNS s'ha dilatat molt en el temps. Tant és així que el Defensor del Poble ha fet diverses recomanacions en aquest sentit¹.

De fet, l'orientació estratègica del sistema HCDSNS, d'acord amb el document de l'Institut d'Informació Sanitària de l'Agència de Qualitat del Sistema Nacional de Salut, no és l'accés de professionals i ciutadans a tots els continguts que hi ha a la història clínica de les comunitats autònomes, sinó només al conjunt de dades que siguin rellevants des del punt de vista clínic perquè resumeixen el que és essencial del contingut de la història clínica del pacient, documents electrònics que contenen les dades autènticament rellevants com a suport d'informació per a l'atenció sanitària d'un persona que demanda assistència puntualment. Aquests documents són els següents:

- Història clínica resumida (HCR, denominada internacionalment Patient Summary).
- Informe d'atenció primària.
- Informe clínic d'urgències.
- Informe clínic d'alta.
- Informe clínic de consulta externa d'especialitats.
- Informe de cures d'infermeria.
- Informe de resultats de proves de laboratori.
- Informe de resultats de proves d'imatge.
- Informe de resultats d'altres proves diagnòstiques.

Tots aquests documents electrònics són informes clínics que es troben a les històries clíniques dels pacients, amb independència del model d'història que cada comunitat ha establert, i el destinatari de la majoria és el pacient mateix, al qual s'entregava físicament. De tots els documents, només la història clínica

1 <https://www.defensordelpueblo.es/> [Consulta: 16 juny 2022]. Implantació de la història clínica electrònica interoperativa a tots els nivells assistencials i adequació de les eines informàtiques a les necessitats d'urgències (Queixa 15000966); dret d'accés dels pacients a l'història clínic (Queixa 15010250); compatibilitat de la implementació de la nova història clínica digital amb les existents als serveis públics de salut (Queixa 15013815).

resumida —conjunt de dades de caire transversal creades amb motiu de la implantació d'aquest sistema HCDSNS i destinat principalment a l'ús dels professionals per saber en la menor extensió possible la informació que és absolutament imprescindible per tractar el pacient— és l'única que s'ha implantat efectivament.

A més a més, aquest sistema HCDSNS, que du 15 anys en marxa, ha estat dissenyat per satisfer les necessitats sanitàries dels pacients que s'han desplaçat temporalment a una altra comunitat autònoma, i no ha donat resposta a les necessitats dels pacients que canvien definitivament la seva residència a una altra CA.

D'altra banda, l'Institut per al Desenvolupament i Integració de la Sanitat (Fundació IDIS) ha presentat recentment a Madrid el Proyecto de Interoperabilidad de la historia clínica digital en la sanidad privada, que suposa una primera passa cap a la integració digital del sistema sanitari. Aquesta iniciativa es materialitzarà en una plataforma a través de la qual el pacient podrà veure la seva història clínica i donar accés als professionals a aquesta informació, amb independència del lloc on es trobi, sempre que aquest centre estigui integrat en la plataforma.

Per tot això i a l'efecte de millorar la situació de les històries clíniques dels usuaris, siguin de la comunitat autònoma que siguin i viatgin i resideixin a la comunitat autònoma que sigui, us faig les recomanacions següents:

1. Concloure la implantació de la història clínica electrònica en tots els nivells assistencials, sota els criteris d'interoperativitat efectiva en el conjunt del Sistema Nacional de Salut i d'eficiència en les inversions.
2. Adoptar les mesures necessàries per al tractament dels suports de les històries clíniques i implementar els processos necessaris que permetin garantir el dret d'accés dels pacients en el termini i la forma que estipula la llei.
3. Emprendre les iniciatives necessàries per avançar cap a la gran interoperabilitat en les històries clíniques, en coordinació amb la resta de comunitats autònomes, per aconseguir que les històries clíniques senceres dels usuaris pertanyin efectivament als usuaris per als quals s'han creat, i permetin que els acompanyin on decideixin viatjar o residir, independentment de la comunitat autònoma.

La defensora

Micaela Lull Sarralde