

# DATOS CLÍNICOS EN LA ERA ELECTRÓNICA

*“El 90 % del éxito sólo se basa en insistir”*

*Woddy Allen*

## ¿REAL COMO LA VIDA MISMA?

*En el CAP Siglo XXI trabajan desde hace tiempo con historia clínica informatizada. La Dra. Tránsito ha venido a hacer una suplencia de 'una baja de la Dra. Dispersa. El primer día había mucho trabajo y a la directora del equipo se le olvidó darle una clave personal e intransferible para acceder a las historias clínicas informatizadas, por eso, una vez en la consulta, la Dra. Tránsito decide pedir al Dr. Rigor su clave de acceso. Después de pensárselo, consciente de que si deja su clave, las actuaciones de la Dra. Tránsito constarán como suyas, explica que no puede, ni debe hacerlo.*

*La desesperación de la Dra. Tránsito desaparece cuando ve en el ordenador una pegatina con la clave de acceso de la Dra. Dispersa. Uff!! Ahora ya puede pasar visita!*

*Esta tarde la Sra. Puig, gestante de 34 semanas con contracciones desde hace unos días, lleva un informe del ginecólogo en el que se recomienda reposo.*

*La Dra. Tránsito busca el diagnóstico adecuado en la historia clínica informática (codificación PIM/PAM-10, la mejor del mundo según dicen los “expertos”...) y no lo encuentra. Consciente de que ya lleva mucha demora, y aunque sabe que no está bien, decide darle la baja por lumbago: al fin y al cabo, todo el mundo sabe que las embarazadas tienen lumbago, ¿no?*

*El Dr. Inquietud, que está visitando al Sr. López, considera que es necesario realizar una consulta con el traumatólogo. Por error, el cursor del ordenador está situado en la casilla correspondiente al Sr. García, vecino del Sr. López. Como siempre, el Sr. López muy meticuloso, mira, al salir de la consulta, todos los papeles que su médico le ha dado: “¡Caramba!! ¡Se ha equivocado de nombre en la hoja de interconsulta!” Vuelve a buscar a su médico: “¡Ejem!, doctor, me parece que hay un error. ¿Me dejaría volver a entrar?”*

*En la Región Sanitaria Imponente han iniciado un nuevo proyecto de mejora de calidad de la prescripción. A través del sistema de facturación de farmacia pueden acceder a los pacientes y a los fármacos que consumen. Si se detecta una posible interacción farmacológica, envían un correo electrónico al profesional, indicando la pauta a revisar. La responsable de farmacia y el gerente están muy orgullosos de este proyecto e incluso lo han presentado en un congreso internacional. El Dr. Conciencia, cuando lo recibe, se pregunta si alguien le ha pedido permiso al usuario para revisar sus datos.*

*Desde los laboratorios de referencia modernos, ya “cuelgan” los resultados de las analíticas en la historia clínica informatizada del ABS Siglo XXI, pero, cuidadosos con la confidencialidad, no incluyen los resultados de los cultivos ni los de las serologías de HIV, que llegan por correo interno, en un sobre cerrado dirigido al médico de familia. A la Dra. Incógnita le parece contradictorio que si el sistema informático es seguro para garantizar la intimidad de los pacientes haya algunos datos que no puedan ser incluidos... y lleguen en “el sobre”. Todos los administrativos del centro, y algunos usuarios avisados, saben qué llega “en el sobre”).*

*El Dr. Impacto ha decidido poner en marcha un nuevo estudio alrededor de la importancia del tratamiento precoz de la depresión. Por eso, le pide a la técnica de salud que extraiga unos datos de todo el ámbito geográfico. Será necesario que la técnica consulte diferentes sistemas de información y entre con total libertad a las historias clínicas de los pacientes a quienes se ha registrado un diagnóstico de depresión. El director del EAP Colaboremos no sabe por qué no le acaba de gustar que alguien ajeno a la asistencia de esos pacientes trabaje con los datos de sus historias. ¿Y si le hace firmar una cláusula de confidencialidad a la técnica? ¿Y si es necesario preguntar a los pacientes si quieren participar?*

## **IMPORTANCIA**

Ya hace unos años que estamos asistiendo a un cambio del soporte de la historia clínica<sup>1</sup>: del papel al registro informático. Esto no supone, desde el punto de vista ético, ningún problema que no existiera con anterioridad, pero sí que magnifica algunos interrogantes ya existentes y nos da una nueva oportunidad de reflexionar sobre aspectos, como por ejemplo:

- la compatibilidad entre el derecho a la historia clínica, por una parte, y el derecho a la protección de los datos de salud y de la intimidad, por otra,
- los usos no asistenciales de los datos clínicos como la investigación, la docencia y la gestión de servicios sanitarios.

Uno de los problemas de la confidencialidad de los datos clínicos en soporte papel se relacionaba directamente con los circuitos utilizados para ordenarlas. Frecuentemente encontrábamos historias fuera de su lugar (sala de juntas, en una mesa de trabajo, etc.), en otras ocasiones algunos profesionales decidían guardarlas fuera del archivo porque resultaba más cómodo o bien porque entendían que así estaban más seguras.

Estas conductas facilitaban el acceso a la historia de personas ajenas a la atención de ese usuario, o dificultaban la asistencia cuando otro profesional necesitaba la historia clínica y esta no estaba en el archivo.

<sup>1</sup> Historia Clínica\*: conjunto de documentos y datos clínicos relativos al proceso asistencial de cada enfermo, identificando a los médicos y al resto de profesionales asistenciales que han intervenido. Hay que procurar la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente. Esta integración debe hacerse como mínimo en el ámbito de cada centro. El soporte en el que se elabora debe garantizar la autenticidad del contenido y su reproductibilidad en el futuro. Hay que garantizar que queden registrados todos los cambios, identificados los profesionales que lo han hecho y todos los que han tenido acceso a ella.

\* Ley 21/2000, de 29 de diciembre sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Capítulo 5, Artículo 9. DOGC nº 3353, pág. 4211, de 22 de marzo de 2001.

En el ámbito de la atención primaria la protección de las historias clínicas en papel ha sido muy baja o inexistente, permitiendo el acceso a todo el mundo que trabajara en el centro. Sin embargo, los riesgos quedaban circunscritos en torno al centro sanitario donde se recibía asistencia.

El soporte informático presenta unas ventajas importantes respecto al soporte en papel y ofrece desde un punto de vista técnico, mayores posibilidades de seguridad. Dispone de codificación de los datos, protección física de la central donde están los servidores para dificultar los accesos externos, contratos con cláusulas de confidencialidad del personal encargado del sistema, códigos de acceso personales intransferibles, sistemas de rastreo para valorar usos ilegítimos por parte de los usuarios del sistema, etc. Pero no pueden asegurar la invulnerabilidad al 100%. Los riesgos se extienden a unos entornos muy amplios puesto que no se puede prever el número de personas que pueden tener acceso a los datos y su uso inadecuado puede tener consecuencias graves.

La historia clínica informatizada ofrece facilidades en otros ámbitos además de la atención individual. Nos permite a los clínicos disponer de información global de nuestros pacientes, tener más información de nuestra actuación y hacer evaluaciones. Por otra parte, facilita la tarea de los responsables de gestión (o técnicos de su equipo) que pueden tener acceso directo a la información para evaluar la calidad de la asistencia que se está ofreciendo y disponer de datos poblacionales. Pero sería necesario, no olvidar que siempre se debe

contar con el consentimiento del paciente cuando se quiere hacer uso de sus datos.

Preocupa por encima de todo la seguridad de la información que se introduce y la posibilidad de que se pueda utilizar al servicio de otros intereses que no sean la salud de las personas o que no se respete la confidencialidad de los datos. A pesar de las medidas de seguridad que se han establecido hasta ahora, hay déficits que hay que corregir.

Las deficiencias en las medidas de seguridad y el uso del soporte informático no es una excusa para dejar de usarlo (como tampoco lo era en el caso de soporte papel), sino un motivo de mejora para conseguir un uso adecuado desde el punto de vista clínico, legal y ético. En este documento hacemos un repaso de la abundante legislación que hay sobre el deber de confidencialidad y protección de datos, unas reflexiones sobre el concepto, y usos de la historia clínica y unas recomendaciones para profesionales y organizaciones. Se trata de reforzar nuestro compromiso con los ciudadanos defendiendo la confidencialidad de sus datos de salud, considerados de los más íntimos de la persona. Hay que mencionar que la vulneración del derecho a la intimidad está prevista en el Código Penal y las penas son especialmente duras con el profesional que rompe el deber de secreto. [Código Penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre): art. 197-201, 413.418, 20.5-20.7 y 450]

## MARCO LEGAL

- Constitución Española 1978

Art 18.1: garantiza el derecho a la intimidad personal y familiar.

Art 18.4: establece que la Ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de la ciudadanía.

- Ley General de Sanidad (14/1986, del 25 de abril)

Art 8: establece la realización de estudios epidemiológicos para la orientación y planificación sanitaria

Art 10.3: establece el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con los procesos que motiven su asistencia en los centros sanitarios.

Art 61: establece el principio de que la historia clínica sea única y que garantice la intimidad de la persona.

- Directiva Comunitaria 95/46 CE del Parlamento Europeo

Se considera que una persona es identificable cuando su identidad puede determinarse directa o indirectamente, mediante un número de identificación, por ejemplo el CIP, o uno o varios elementos específicos característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social. Por lo tanto, el CIP, u otros códigos, son un dato que identifica inequívocamente a una persona y, como tal, no sirve para respetar su intimidad: si ligamos una información confidencial a un CIP, estamos facilitando información íntima de la misma manera que si ligásemos la información al nombre de la persona.

- Código Penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre)

Art 197 al 201: determinan que se impondrán penas de prisión de 1 a 4 años y multa de 12 a 24 meses al que, sin estar autorizado, se apodere, autorice o modifique, en perjuicio de un tercero, datos reservados de carácter personal o familiar que se encuentren registrados en ficheros informáticos, electrónicos o telemáticos o de cualquier otro tipo de archivo o de registro público o privado. Penas de igual magnitud se impondrán a quien altere o utilice en perjuicio del titular.

- Recomendación N.R de 13 de febrero de 1997 del Comité de Ministros del Consejo de Europa de los Estados Miembros, sobre la protección de datos médicos.

Explicita que la obtención de datos médicos necesita el consentimiento del afectado. Este consentimiento puede restringirse si constituye una medida necesaria por razón de interés general.

- Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Establece que los datos que se recogen deben ser adecuados, pertinentes y no excesivos para la finalidad con la que se ha obtenido. Permite la rectificación y/o cancelación en caso de que sean inexactos. Permite el acceso con finalidades estadísticas o de investigación: En estos casos no es necesario el consentimiento del paciente pero la información ha de ser anónima.

- Ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Ley 21/2000 de 29 de diciembre.

Art. 2: el titular de la historia clínica es el paciente que, incluso, en casos de incapacidad, debe estar informado en la medida que su capacidad lo permita.

Capítulo 3: formula el derecho al respeto de la confidencialidad de los datos y establece la responsabilidad de los centros sanitarios de garantizarla.

- “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”. Ley 41/2002, 14 de noviembre.

Esta ley pone especial énfasis en el respeto a la intimidad de las personas.

Art. 2: Menciona específicamente que este respeto es el que debe orientar todas las actividades relacionadas con la documentación clínica.

Art. 15: define la historia clínica, sus contenidos y la responsabilidad de los centros de garantizar la custodia. Plantea la historia clínica con criterios de historia única e integrada para mejorar la asistencia al paciente.

Art 16: dedicado a los diferentes usos de la historia clínica, pero aclarando que el uso fundamental es la asistencia sanitaria. También determina otros usos como la epidemiología, la investigación, la docencia, la inspección y la evaluación, preservando siempre la identidad del paciente.

- Código de Deontología del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya.

Capítulo 4: trata del derecho a la intimidad y del secreto profesional y en el Artículo 40 se menciona el cuidado especial que hay que tener con los datos clínicos informatizados por la posibilidad de vulneración de la confidencialidad. Refuerza conceptos como la pertenencia, la necesidad, la veracidad y la exactitud de las mismas; así como el consentimiento del paciente cuando estos datos puedan salir del ámbito puramente asistencial, exceptuando si éstos lo hacen de forma anónima.

- Código Deontológico Organización Médica Colegial.

Capítulo 4: trata del secreto profesional y, en el punto 4 del Artículo 17, advierte de la incompatibilidad de las bases de datos médicos con cualquier red informática no médica.

## **USO CLÍNICO DE LA HISTORIA CLÍNICA**

**La historia clínica es el soporte de la asistencia sanitaria al paciente.** Por lo tanto, el diseño y la estructura de la historia clínica (¡también la informática!) deben estar orientados a facilitar este trabajo. Cualquier otro uso, legítimo y previsto por la Ley, debe ser considerado como secundario por los responsables de su diseño, puesta en marcha y mantenimiento.

**El propietario de la información clínica es el paciente,** y por lo tanto tiene derecho a decidir sobre ella: su contenido y su uso. El paciente puede decidir si un determinado dato puede ser o no incluido en su historia clínica. Los pacientes tienen derecho de acceso a su historia, en cualquier formato que se presente y a conocer quién y en qué circunstancias ha consultado sus datos clínicos. La historia clínica informatizada puede y debe facilitarlo.

**El profesional debe introducir la información necesaria y pertinente para la asistencia,** reflejándola de forma veraz, inteligible y actualizada. Debe dejar constancia del razonamiento clínico y las decisiones que toma de cara a la valoración del problema, incluyendo el plan terapéutico y de seguimiento, si es necesario. El acceso a la información se justifica fundamentalmente por la necesidad de la asistencia sanitaria.

Grados de confidencialidad de los datos clínicos. Podemos considerar dos niveles:

- El primero, constituido por datos básicos del paciente: enfermedades graves, alergias, medicación actual, estado vacunal. Es la información a la que se podría acceder en caso de emergencia, incluso sin el consentimiento explícito del paciente.

- El segundo, constituido por información que sólo tiene sentido en el contexto de una relación de confianza médico-paciente. Esta información sólo debería ser accesible con el permiso del paciente y el sistema debería dar la posibilidad que fuera ocultada al resto de profesionales que pudieran tener acceso a la historia. Este sería el nivel de acceso de los profesionales a quienes el paciente ha dado tácitamente (los ha escogido como referentes) permiso.

Cuando el paciente diera permiso para entrar en su historia clínica, debería poder optar por abrirlo sólo al primer nivel o incluso al segundo.

Anotaciones que no forman parte de la historia clínica. Lo son la información que se obtiene de terceras personas o bien anotaciones subjetivas que hace el profesional. Estas anotaciones son del profesional y, por lo tanto, no forman parte de la historia clínica. Son anotaciones que pueden servir al profesional como recordatorio, más adelante, de cuestiones útiles para una mejor atención; no son informaciones para el paciente. Es justo decir que hay que ser cuidadosos en hacer un uso razonable de estas anotaciones; en general deben ser excepcionales; un uso frecuente nos debería hacer pensar que estamos haciendo un abuso de ellas.

Es necesario que cada paciente autorice personalmente el acceso a su historia clínica informatizada para cada acto asistencial. El consentimiento puede ser tácito o explícito. Cuando un paciente acude a la consulta de su médico o enfermera (que ha podido elegir previamente) se puede considerar que les da permiso tácito para consultar sus datos. Cuando un paciente es atendido por otros profesionales se puede considerar que da permiso tácito para consultar datos básicos. Para el resto, hay que pedir permiso explícito.

En situaciones de urgencia vital, en las que el paciente no sea competente para dar su consentimiento, el sistema informático debería contar con un procedimiento excepcional que permitiera acceder a la información relevante (datos básicos) y advirtiera que se está realizando un acceso no consentido. Estos accesos de emergencia, deberán quedar específicamente registrados y, además deberán ser comunicados al paciente (o sus representantes) con posterioridad. También deberán ser revisados por algún profesional con posterioridad; estas revisiones tendrán que ser, en los soportes informatizados, un proceso protocolizado que incluya la monitorización y la información a los mismos profesionales de los accesos de este tipo que han realizado; estos profesionales deberán poder justificarlos

Los datos que se borran, ya sea a petición del paciente o por decisión del profesional en el caso de un error, por ejemplo: En el contexto de un registro informático hay que tener en cuenta que ningún dato es borrado de forma absoluta, aunque la información no se vea; existe la posibilidad de rescatar esta información, por parte de los técnicos del sistema. Habría que informar a los ciudadanos de este hecho.

## **USO NO CLÍNICO DE LA HISTORIA CLÍNICA**

Hay usos no clínicos de los datos sanitarios. La utilización de la información derivada de la asistencia sanitaria sólo se justifica por la investigación, la docencia, la planificación y la evaluación de los servicios destinados a cubrir las necesidades de salud de la población. En estos supuestos hay que garantizar el respeto a la intimidad de las personas, la confidencialidad y la asistencia sin discriminación de los ciudadanos. Aunque los pacientes deberían estar informados de que tienen el derecho de que sus datos médicos no sean utilizados para un fin no clínico.

Para garantizar los principios anteriores, hay que trabajar la información clínica de forma agrupada y anónima. El soporte informático nos permite crear entornos de trabajo anónimos donde es imposible la identificación de las personas de las cuales estamos usando los datos. Para los trabajos epidemiológicos, de evaluación o de interés para la gestión hay que trabajar con datos anónimos.

Para la docencia, en general, habría que utilizar bases de datos e historias clínicas ficticias.

En las sesiones clínicas, hace falta dar la información sin relacionar los datos clínicos con la identidad del paciente. En caso de que esta identificación fuera necesaria (queremos compartir información con otros compañeros, para mejorar la atención de aquel individuo en concreto y hay que implicar en esta atención a los demás) podemos pedir permiso tácito o explícito al interesado.

En el caso de trabajos de investigación, será necesario contar con el permiso explícito del paciente y/o trabajar con datos anónimos.

Sólo puede estar justificado el uso de datos clínicos no anónimos cuando de esto dependa un beneficio importante para terceros: por ejemplo, el control de un brote de gastroenteritis o el estudio de contactos de una paciente con TBC.

**Las auditorías de la práctica asistencial.** La auditoría de la práctica asistencial puede ser valorada desde perspectivas diferentes:

*A . Clínica:*

Cuando se revisa la propia práctica

El acceso con cuyo objeto se puede considerar equivalente a la práctica asistencial. El acceso de un profesional a sus anotaciones con el fin de mejorar su propia práctica, no necesita un permiso explícito del paciente.

Cuando un residente revisa su propia práctica, sea la atención a un paciente concreto o a un grupo de pacientes, el acceso en este caso también se puede considerar clínico puesto que el objetivo es ayudar al residente a mejorar su práctica asistencial en unos pacientes que le han dado permiso tácito para atenderles y acceder a sus datos.

*B. Docente:*

Cuando el objetivo es enseñar lo correcto, se debería hacer con bases de datos ficticias. Un buen ejemplo sería cuando queremos que un residente o un estudiante, aprenda la técnica de la auditoría

*C. Investigación:*

En primer lugar siempre hay que contar con la aprobación del comité de ética, que es quien valida la idoneidad del estudio y la corrección del diseño.

Después hay que obtener la autorización de los servicios de salud donde se realizará el estudio. Es necesario que cada paciente dé su autorización para realizar el estudio y que esto se pueda grabar correctamente, en caso de que los datos no puedan ser anónimos (que sería lo mejor).

## **LA RESPONSABILIDAD DE LAS ORGANIZACIONES**

Las empresas u organizaciones tienen la responsabilidad de:

1. **Informar al paciente de los posibles usos de sus datos sanitarios**, que esté enterado de los diferentes usos tanto en lo referente a investigación, como a docencia, como a temas de planificación sanitaria.

2. **Diseñar programas informáticos y unos sistemas de acceso y mantenimiento seguros y útiles para su principal función**: la atención de los pacientes, respetando su intimidad y la confidencialidad. La historia clínica informatizada debe estar diseñada de tal manera que no entorpezca la tarea asistencial de los profesionales, al contrario, la debe facilitar, minimizando las posibilidades de errores (escribir en la historia de otro paciente, dar un fármaco al cual es alérgico el paciente, repetir una vacuna innecesaria, etc.).

La organización tiene la responsabilidad de diseñar el sistema de información adecuado, que garantice una asistencia sanitaria integral y que no exponga a la población a situaciones de discriminación para deficiencias en el conocimiento sobre sus necesidades de salud. La informatización debe servir para un mayor beneficio del paciente, y debe ayudar también a evitar la repetición de exploraciones y procedimientos innecesarios.

3. **Formar al personal**. Las empresas u organizaciones que opten por los registros informáticos de la historia clínica tienen la obligación de poner en marcha medidas de aprendizaje del personal que utilizará estos registros para asegurar un uso correcto.

**4. Facilitar el sistema de codificación.** En el supuesto de que la información deba ser codificada, el sistema informático debe facilitar las tareas de codificación.

**5. Disponer de un sistema de anonimización de los datos.** Los datos globales de salud de la población tienen que servir para facilitar la gestión y la planificación sanitarias, para facilitar este hecho y preservar la confidencialidad. Considerando que el registro de los datos puede no ser óptimo y los posibles errores en su compilación, una planificación sanitaria basada exclusivamente en los datos obtenidos del sistema informático, se puede considerar imprudente

**6. Determinar, limitar y controlar el acceso.** Garantizar que los profesionales no asistenciales (técnicos de salud, gestores, farmacéuticos, investigadores, epidemiólogos, etc.) sólo puedan acceder a datos anonimizados. Cada profesional debe tener una clave de acceso específica en función del trabajo que desarrolla. Así, personas que trabajen en una ABS como sanitarios y además trabajan como técnicos de salud deben tener dos claves diferentes de acceso al sistema. Por otra parte, cada profesional clínico debe tener dos niveles de acceso, adecuados a los grados de confidencialidad de los que se habla en el apartado "Uso clínico de la historia clínica"; es necesario que el acceso sea adecuado al rol que desarrolle el profesional: atención a la población que le ha escogido como referente o atención de una emergencia sin posibilidad de que el paciente facilite su consentimiento.

**7. Realizar el mantenimiento adecuado de las bases de datos sanitarias.** Los expertos en sistemas de la información diseñan sistemas de control de acceso y utilización de registros electrónicos, para garantizar la seguridad de los datos. Es necesario que estos controles sean reales y sistemáticos y que los profesionales que

utilizan los diferentes registros reciban la información sobre el uso que hacen y como mejorarlo si es necesario.

## **1. LA RESPONSABILIDAD DE LOS PROFESIONALES**

Los profesionales somos los responsables de:

1. Asegurar la calidad de la información y de su uso correcto y adecuado en cada momento de la asistencia al paciente. La información debe ser pertinente, veraz y actualizada. Es necesario que los datos registrados sean pertinentes y necesarios para la atención sanitaria del paciente.

2. Utilizar de manera correcta las claves de acceso y los niveles de confianza. No dejar nuestra clave a otro profesional. Pedir nuestra clave y usarla siempre.

3. Evaluar la cancelación de datos de la historia. El paciente es el titular de la información; por lo tanto, si le consideramos competente para tomar esta decisión, tendremos que hacerle caso cuando nos pida que borremos un dato de su historia clínica.

Sin embargo, este hecho debe ir precedido de unas reflexiones y tiene alguna limitación:

- Explicar al paciente la limitación del borrado de los datos informáticos que nosotros podemos hacer: no se verá, pero un técnico podría recuperarlos.

- Si el dato a borrar era erróneo (o incluso irrelevante), no hay que pensar demasiado: borrarlo o corregirlo.

- Conviene que nos planteemos la razón por la que el paciente quiere que se elimine una información, que lo compartamos con él y le informemos sobre las implicaciones que para su atención puede tener. Si sigue deseando que se borre el dato, lo haremos.

- Es necesario valorar si eliminar el dato puede tener riesgos importantes para terceros. Si fuera así, hay que persuadir al paciente de que no conviene borrarlo; en caso de no conseguirlo será

necesario informarlo de que mientras persista este riesgo para terceros no lo borraremos. Esta situación será muy extraordinaria.

A modo de ejemplos:

- Un paciente que había presentado una adicción a drogas por vía parenteral, actualmente en abstinencia desde hace más de 5 años y completamente rehabilitado decide cambiar de residencia por motivos laborales. Solicita que este problema sea eliminado de su historia.

Comentario: En este caso el paciente nos lo pide, aunque es un dato relevante como antecedente, también es cierto que para el seguimiento actual de otras patologías se puede obviar de la historia clínica. Hay que insistir al paciente de que debe asumir el hecho que se excluya el dato de su historial, las implicaciones que puede tener y que sería conveniente que él lo refiera a otros profesionales, si llega el caso.

- Una paciente con tuberculosis activa solicita que este diagnóstico no conste en su historia; sabemos que la paciente consulta a menudo otros servicios.

Comentario: A parte de que es un dato relevante y del que actualmente es necesario hacer seguimiento (beneficio del propio paciente), en este caso la paciente presenta una patología que puede perjudicar (mientras sea activa) a terceros. Tendríamos que intentar persuadir a la paciente de la importancia para ella y para terceros de no borrar el dato; en caso de no conseguirlo, excepcionalmente podemos manifestarle que lo debemos mantener mientras el riesgo para terceros persista.

## SITUACIONES QUE ES NECESARIO EVITAR:

A menudo en la práctica cotidiana se producen un conjunto de situaciones que ponen en peligro la seguridad o la confidencialidad de los datos clínicos. En estas situaciones la mayor parte de la responsabilidad es de los mismos profesionales, aunque en algunos casos las organizaciones sanitarias tienen la responsabilidad de facilitar medios para minimizar los riesgos que se puedan producir.

Ofrecemos a continuación un listado, no exhaustivo, de situaciones frecuentes, que hay que evitar:

- El mal uso del código personal de acceso a la historia clínica que, a menudo, se facilita a otro profesional o se deja anotado en la pantalla del ordenador o en otros lugares.
- Escribir datos en la historia clínica cuando esta se ha abierto con el código de acceso de otro profesional.
- La consulta, sin finalidades clínicas y sin permiso del interesado, de datos de un usuario que no tenemos adscrito.
- La consulta de un conjunto de datos clínicos, no anónimos, de un grupo de usuarios, con finalidades de evaluación, docencia o investigación.
- Hacer constar datos innecesarios a la historia clínica.
- Codificar inadecuadamente los diagnósticos clínicos de un paciente determinado.
- Hacer circular datos clínicos por correo electrónico, sin ninguna otra medida de seguridad, relacionados con una identificación unívoca (por ejemplo el CIP).
- Facilitar, sin ninguna prevención, todos los datos de la historia clínica a otros profesionales (con finalidades clínicas o no), servicios de inspección o laborales, o juzgados.

#### PUNTOS CLAVE:

- El correcto registro de datos clínicos en soporte informático es más seguro que en soporte papel.
- El cambio de soporte papel a soporte informático sólo supone un cambio en el círculo (y tipología) de personas que podrían acceder a los datos confidenciales: de quienes tienen acceso al espacio del centro de salud a todos quienes puedan acceder a la base de datos.
- La historia clínica tiene como finalidad facilitar y mejorar la atención al paciente. Cualquier otro uso debe ser secundario. Por lo tanto, el diseño de las historias clínicas informatizadas se debe realizar pensando en su finalidad asistencial.
- El uso de los datos de la historia clínica para otras finalidades (planificación, investigación, evaluación...) se debe hacer con permiso del usuario y/o con los datos anonimizados.
- Las instituciones o empresas sanitarias tienen una responsabilidad muy importante en el diseño y mantenimiento del soporte informático, tanto con respecto a seguridad como por la facilidad de uso por parte de los clínicos.
- El diseño de la historia clínica informatizada debe minimizar la posibilidad de errores por parte de los profesionales.
- El diseño de la historia clínica informatizada debería prever que los profesionales que no cuentan con el permiso tácito del usuario (su médico y enfermera de familia) necesitan el permiso explícito de éste para tener acceso.
- Cada profesional del sistema sanitario debe disponer de una clave de acceso, unívoca e intransferible, a la historia clínica.
- Es necesario que existan varios niveles de acceso a la historia clínica, según perfil profesional y según relación asistencial de aquel profesional con el ciudadano.

- La mayoría de transgresiones a la intimidad provienen de los mismos profesionales sanitarios, y tenemos una gran responsabilidad en evitarlas.
- Los profesionales también tenemos el deber de denunciar aquellos defectos de diseño que nos dificultan una correcta y confidencial atención.

## **CONSEJOS PRÁCTICOS:**

1. Utiliza la historia en beneficio para el paciente.
2. Cuenta siempre con el permiso, implícito o explícito, de la persona que atiendes, para anotar un dato clínico.
3. Antes de anotar una información piensa si es relevante, si es necesario hacerlo.
4. No registres nunca cosas que no sean ciertas o que sean inexactas. Si no encuentras el código del diagnóstico busca, pregunta.
5. Vigila tu código de acceso a la historia clínica. No sólo es una medida de importancia legal, es la base de una relación confidencial.
6. No dejes tu código de acceso a nadie (aunque te lo pidan).
7. No escribas en la historia clínica abierta con el código de acceso de otro. No dejes escrito y accesible tu código de acceso.
8. El código de acceso en la cabeza (o mejor en el cerebro...), la información clínica en un registro seguro.
9. No envíes información clínica por medios inseguros: el correo electrónico y la identificación por CIP son un buen ejemplo de inseguridad.
10. No facilites datos clínicos que no estén anonimizados para finalidades no asistenciales.

11. Si en tu centro de salud hay residentes (u otros profesionales en formación) hazlo constar públicamente (carteles, por ejemplo) anunciando el derecho a no ser atendidos por ese profesional. Es una manera sencilla de obtener un permiso implícito.

12. Para finalidades docentes, plantea la posibilidad de trabajar con bases de datos ficticias.

13. Evita acceder a historias clínicas de pacientes para las que no tienes permiso implícito ni explícito. Denuncia la facilidad con qué puedes hacerlo.

14. Trabaja para mejorar la seguridad, la utilidad práctica y el uso confidencial de los datos de la historia clínica informatizada.

15. Promueve que tus pacientes exijan mayores medidas de seguridad y que puedan controlar los accesos no autorizados a su información clínica.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

1. Alonso F. La informatización de atención primaria. Cuadernos de la semFYC nº13
2. Rovira M. Confidencialidad e historia clínica informatizada. Jano 1998;55:1673-1674
3. Reflexiones de la práctica cotidiana, núm. 3. Confidencialidad: el derecho a la intimidad
4. Grupo de trabajo de bioética de la semFYC. Informatización y confidencialidad de la historia clínica. Cuadernos de la semFYC nº20
5. Roman B. Confidencialidad e informatización de los datos de la historia clínica en atención primaria. FMC 2004;11(8):431-2
6. Altisent R, Delgado M. La doble faz de la técnica: informatización y confidencialidad en la historia clínica. Aten Primaria 2004;34(3):115-6
7. Delgado M. Quiero que borre de mi historia el antecedente de aborto. Aten Primaria.2005;36(6):336-43
8. Gencat.net (página de Internet). Documentación clínica: regulación del acceso a la documentación clínica. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible en Internet: <http://www.gencat.net/ics/professionals/protocolindex.htm>  
Último acceso: 21/12/2005