

GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

# Intimidad, confidencialidad y secreto

# Intimidad, confidencialidad y secreto



Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, electrónico o mecánico, comprendidas la reprografía y el tratamiento informático.

© Fundación de Ciencias de la Salud y

© Los autores: Josep María Bertrán, Eliseo Collazo, Juan Gérvas, Pedro González Salinas, Diego Gracia, Javier Júdez, Juan José Rodríguez Sendín, Jesús Rubí y Miguel Sánchez

Fundación de Ciencias de la Salud

Plaza de Carlos Trías Bertran, 4 - 2ª planta. 28 020 Madrid

Tel.: +34 91 353 01 50. Fax: +34 91 350 54 20

email: [info@fcs.es](mailto:info@fcs.es) web: [www.fcs.es](http://www.fcs.es)

Edición: Ergon. C/ Arboleda, 1. 28220 Majadahonda (Madrid)

ISBN Obra completa: 84-8473-402-1

ISBN Tomo 1: 84-8473-403-X

Depósito Legal: M-38796-2005



# Índice

---

Introducción general .....	1
<b>I Primera parte</b>	
<b>Derecho de los pacientes a la confidencialidad de sus datos y obligación de secreto de los profesionales .....</b>	<b>9</b>
– <i>Problema 1:</i> Conflictos entre el secreto profesional y el deber de protección de la vida de terceros .....	9
– <i>Problema 2:</i> Actuación de los profesionales en procesos judiciales en calidad de peritos o testigos .....	14
<b>II Segunda parte</b>	
<b>Necesidad de compartir información con profesionales y/o autoridades .....</b>	<b>21</b>
– <i>Problema 3:</i> El conflicto entre el secreto profesional y el uso de la información clínica por otros profesionales sanitarios o no sanitarios .....	21
<b>III Tercera parte</b>	
<b>Conflictos entre la protección de datos y el acceso a la historia clínica .....</b>	<b>33</b>
– <i>Problema 4:</i> El conflicto entre accesibilidad y protección de la historia clínica .....	33
– <i>Problema 5:</i> Acceso a las historias clínicas en los controles de enfermería, asistencia social, etc. ....	36
– <i>Problema 6:</i> El rechazo del paciente a compartir información con personas en riesgo .....	39

- *Problema 7*: El conflicto entre la privacidad de los datos y el bien público o el interés general ..... 42
- *Problema 8*: El conflicto del médico que entra en conocimiento de datos potencialmente dañinos ..... 45
- *Problema 9*: El conocimiento de negligencias profesionales ..... 48
- *Problema 10*: La situación particular de los estudiantes de medicina ..... 50
- *Problema 11*: Conflictos en la información a familiares y allegados ..... 52
- *Problema 12*: El exceso de locuacidad del personal sanitario ..... 54

#### IV Cuarta parte

##### Problemas relacionados con los datos de la historia clínica ..... 59

- *Problema 13*: Comentarios personales y acceso a la propia historia clínica ..... 59
- *Problema 14*: Veracidad y calidad de los datos de la historia clínica ..... 62

#### V Quinta parte

##### Problemas relacionados con los archivos de historias clínicas ..... 67

- *Problema 15*: Seguridad de la historia clínica y deber de secreto sobre la información clínica ..... 67
- *Problema 16*: La intervención de empresas privadas en la custodia de la documentación clínica ..... 71
- *Problema 17*: El acceso a las historias clínicas custodiadas por empresas privadas y su salida del centro ..... 73

#### VI Sexta parte

##### Informatización de la historia clínica ..... 79

- *Problema 18*: Cuestiones relativas a la informatización y centralización de datos clínicos ..... 79

#### VII Séptima parte

##### Sobre el acceso de los empleados y las compañías aseguradoras a los datos sanitarios ..... 95



- *Problema 19:* La consignación del diagnóstico en los partes de baja, de continuidad y de alta ..... 95
- *Problema 20:* El acceso a la documentación clínica, sin consentimiento expreso de los pacientes, por parte de los administrativos y el personal laboral ..... 98
- *Problema 21:* Los certificados médicos de defunción: calidad del diagnóstico, precisión de la hora y confidencialidad ..... 101
- *Problema 22:* Presión sobre los profesionales por parte de las entidades de seguro libre, para que las entreguen el informe con el diagnóstico, por lo general sin permiso del paciente, y el acceso del personal no médico a esta información ..... 105
- *Problema 23:* Necesidad de revelar el diagnóstico para que el paciente obtenga prestaciones con visado de inspección ..... 107

## VIII Octava parte

- Problemas relacionados con la circulación de la información clínica ..... 111**
- *Problema 24:* Envío y recepción de análisis e informes de pruebas: envío, almacenamiento y recogida de volantes, comunicación telefónica, información a través de faxes y transmisión por correo electrónico ..... 111
  - *Problema 25:* Redacción y entrega de informes: accesibilidad para el paciente y envío a terceras personas, mención de datos sensibles, uso de lenguaje técnico o vulgar y omisión o cambio de datos a petición del paciente ..... 113

## IX Novena parte

- Problemas relacionados con los datos genéticos y la medicina predictiva ..... 117**
- *Problema 26:* El uso de la información genética y su valor en la prevención de enfermedades ..... 117
- Índice analítico ..... 129**



# Introducción general

---

## A PROPÓSITO DE LA GUÍA

El objeto de la presente guía es ayudar al médico en la toma de decisiones en los conflictos de valor relacionados con los derechos a la intimidad y confidencialidad y la guarda del secreto profesional. La guía pretende ser eminentemente práctica. De ahí que la mayor parte de su contenido esté ordenado en torno a casos prácticos, que se han analizado siguiendo siempre el mismo procedimiento. Los pasos del análisis son los siguientes:

1. Identificación del problema
2. Caso paradigmático
3. Identificación de los valores en conflicto
4. Cursos posibles de acción
5. Curso(s) óptimo(s)
6. Recomendaciones
7. Legislación de referencia

Este método es muy similar al que utiliza el médico en su práctica clínica, sólo que aquí tiene por objeto el análisis de los valores y no de los hechos clínicos. La identificación de los valores juega un papel similar al de la exploración clínica, los cursos de acción posibles vienen a corresponder con lo que en el procedimiento clínico es el diagnóstico diferencial, y la identificación del curso óptimo vendría a coincidir con el diagnóstico propiamente dicho.

La mayor parte de los casos que aparecen en esta guía proceden de la práctica real y han sido elegidos por su carácter modélico o paradigmático, una vez despojados de cualquier seña de identificación de los personajes. Su función es la de introducir a un problema ético, no la de suscitar un debate sobre los aspectos clínicos, diagnósticos o terapéuticos. Conviene también advertir que los autores principales de cada uno de los capítulos han gozado de una cierta libertad en la aplicación del método, razón por la cual la estructura de cada parte no es completa-



mente simétrica a las demás. Nos ha parecido que esto, lejos de constituir un impedimento, podía ser útil, como demostración de los varios modos en que puede usarse el procedimiento propuesto. También sucede a veces que varios casos tratan temas parecidos y se solapan, al menos parcialmente. Creemos que esa redundancia, que nunca es total, puede resultar útil para los consultores de la guía.

Como podrá advertirse, la legislación de referencia aparece al final de todo el proceso. La razón de ello está en que el análisis que intentamos ofrecer no es directamente jurídico sino ético. No se trata de saber si algo está permitido o prohibido por la ley, sino cuál es el modo óptimo de manejarlo en la práctica y de resolver el conflicto de valores que entraña. Eso es lo que se pretende hacer a lo largo de los seis primeros pasos del procedimiento. Sólo tras el análisis ético nos planteamos si la decisión que vamos a tomar es legalmente aceptable o no. El curso óptimo desde el punto de vista ético no siempre coincidirá con el jurídico, pero en cualquier caso siempre es necesario saber con exactitud qué dice la ley y tener muy en cuenta sus prohibiciones. No es prudente tomar decisiones al margen de la ley o claramente antijurídicas.

Los cursos óptimos no suelen ser nunca los extremos, a pesar de que son aquellos que más fácilmente percibe nuestra mente. Al menos desde Aristóteles se afirma que los cursos óptimos son por lo general intermedios. Lo sorprendente es que estos son los más difíciles de ver, y por tanto aquellos que requieren un análisis más detenido. En la práctica conviene comenzar identificando los cursos extremos, dada su mayor facilidad, y a partir de ahí iniciar la búsqueda de cursos intermedios. Advertirá el lector que en todos los casos hemos procurado identificar primero los cursos extremos y después los intermedios, para, finalmente, ver cuál o cuáles de entre estos últimos pueden considerarse óptimos. La insistencia, que puede acabar resultando tediosa, en el procedimiento de análisis, tiene por objeto que el profesional se acostumbre a utilizar este método u otro similar en el análisis de los conflictos éticos, ya que ello le ayudará mucho en la búsqueda de soluciones razonables y prudentes. Sería muy aconsejable que en los servicios y centros se organizaran periódicamente sesiones de ética, para analizar casos conflictivos o problemáticos y de ese modo entrenar a los profesionales en el procedimiento a seguir. Ello les ayudaría luego en situaciones de urgencia

## PROCESO DE ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Esta guía es el resultado de la colaboración de dos instituciones, el Consejo General de Colegios Médicos de España, por una parte, y la Fundación de Ciencias de la Salud, por otra. Ambas decidieron aunar esfuerzos en la elaboración

de unas guías prácticas que pudieran ayudar a los médicos a resolver los conflictos éticos de su práctica diaria. El título general de la serie que se decidió poner en marcha es el de “Guías de Ética en la Práctica Médica”. Como tema primero y más urgente, se seleccionó el del derecho de los pacientes a la confidencialidad de los datos clínicos y el correlativo deber del profesional al secreto. A finales del año 2004 se constituyó un grupo de trabajo para abordar este tema, compuesto por dos clínicos, Juan Gérvas y Josep María Bertrán, dos juristas, Pedro González Salinas y Jesús Rubí, un experto en Deontología Médica, Eliseo Collazo, y dos expertos en Bioética, Javier Júdez y Miguel Sánchez. La coordinación ha corrido a cargo de Juan José Rodríguez Sendín, por la Organización Médica Colegial, y Diego Gracia, por la Fundación de Ciencias de la Salud. Una vez seleccionado el tema y establecido el método que se ha descrito más arriba, se convocó una primera reunión, en Madrid, a finales de enero de 2005. En ella se identificaron los principales problemas con que se enfrentan los médicos en esta cuestión, se agruparon en grandes capítulos y se distribuyó el trabajo de redacción de las distintas partes entre los miembros del equipo. Los borradores fueron elaborados por las siguientes personas:

1. Primera parte: Derecho de los pacientes a la confidencialidad de sus datos y obligación de secreto de los profesionales: Pedro González Salinas (Abogado especializado en Derecho Administrativo, Letrado en el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, responsable de la Asesoría Jurídica y del Área de Normativa del Periódico OMC).
2. Segunda parte: Necesidad de compartir información con profesionales y/o autoridades: Juan Gérvas (Médico de Canencia de la Sierra, en el Centro de Salud de Buitrago del Lozoya, coordinador del Equipo CESCA, Vicedirector de la FFOMC).
3. Tercera parte: Conflictos entre la protección de datos y el acceso a la historia clínica: Eliseo Collazo (Médico especialista en Cirugía General y Aparato Digestivo del Hospital Universitario Reina Sofía, de Córdoba. Experto en Deontología Médica).
4. Cuarta parte: Problemas relacionados con los datos de la historia clínica: Pedro González Salinas.
5. Quinta parte: Problemas relacionados con los archivos de historias clínicas: Jesús Rubí (Abogado, Funcionario por oposición del Cuerpo Técnico de la Administración de la Seguridad Social, Adjunto al Director de la Agencia Española de Protección de Datos y Subdirector General de Inspección de Datos de la misma Agencia).

6. Sexta parte: Informatización de la historia clínica: Juan José Rodríguez Sendín [Médico General, Secretario General de la Organización Médica Colegial (OMC)].
7. Séptima parte: Sobre el acceso de los empleados y las compañías aseguradoras a los datos sanitarios: Josep María Bertrán (Médico General, Titular APD del distrito primero de Tarragona, Médico del Equipo de Atención Primaria del CAP Jaume I de Tarragona).
8. Octava parte: Problemas relacionados con la circulación de la información clínica: Miguel Sánchez (Doctor en Medicina, especialista en Endocrinología y en Medicina Interna, Magíster en Bioética, Profesor titular de Historia de la Ciencia en la Universidad Complutense y profesor de Bioética).
9. Novena parte: Problemas relacionados con los datos genéticos y la medicina predictiva: Juan Gérvas.
10. Los apéndices legislativo y documental, así como la bibliografía de referencia, han sido elaborados por Javier Júdez (Médico, Magíster en Bioética, Jefe del Área de Investigación de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia) con la colaboración de Carolina Chaves (Documentalista, Fundación de Ciencias de la Salud) en la bibliografía y de M<sup>a</sup> José Muñoz (Médico, Especialista en Farmacología Clínica. Responsable de Proyectos. Fundación de Ciencias de la Salud). Se han incluido en un CD-ROM adjunto con la finalidad de facilitar la búsqueda de información.

Cada ponente redactó un borrador de su parte, que fue discutido por todos los demás a través del correo electrónico, primero, y en la sesión general de finales de abril de 2005. Tras ella, Diego Gracia se encargó de la integración de todas las partes en un documento general único. Ese documento fue discutido en dos sesiones plenarias habidas en junio de 2005, así como en reuniones privadas con los redactores de partes concretas. La versión definitiva se envió a todos los miembros del equipo a mediados de julio de 2005, y tras recibir las enmiendas finales y la aceptación global del documento, éste quedó cerrado el último día de julio de 2005 y se envió a la imprenta.

En el documento final no aparece reseñado el autor de cada parte. Ello se debe a que el equipo en su totalidad, y cada uno de sus miembros en particular, asume el documento entero, por más que en ocasiones algún miembro no esté de acuerdo con alguna de las afirmaciones vertidas en él. No sólo caben acuerdos sobre las cosas en que se coincide sino también sobre aquellas en que se discrepa. En materias tan complejas como éstas, es importante no confundir el acuerdo con la uniformidad en el pensamiento. Los acuerdos más fecundos son,



probablemente, aquellos que saben respetar el pluralismo ideológico y la diversidad de perspectivas y enfoques. Esta, al menos, ha sido la experiencia del grupo de trabajo.

## INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y SECRETO

### El derecho a la intimidad

El término intimidad tiene en nuestro idioma una historia muy curiosa. Aparece muy esporádicamente en la literatura clásica española de los siglos XVI y XVII, prácticamente siempre en textos de contenido religioso, en especial en obras de ascética y mística. Con la palabra intimidad se designa entonces el lugar más recóndito del alma en que uno se comunica secretamente con Dios. Será en el siglo XVIII cuando el término adquiera sentido secular, aplicado generalmente a las relaciones amorosas o “íntimas”. Este es el sentido que se extiende a lo largo del siglo XIX. La intimidad como derecho humano es mucho más reciente. No aparece más que a lo largo del siglo XX, y en la legislación española no está contemplado como tal derecho más que a partir de la Constitución del año 1978. Con él intenta protegerse todo aquello que forma parte del dominio privado e íntimo de las personas, como la vida privada, el domicilio, la correspondencia, el honor, la reputación, etc. En cualquier caso, la intimidad es más fácil de describir que de definir. Lo que los seres humanos tienen derecho a considerar íntimo y personalísimo, y por tanto protegible mediante un derecho humano, es el mundo de sus valores propios, religiosos, culturales, políticos, económicos, etc. Tiene la condición de íntimo todo aquello que los seres humanos valoramos como íntimo, y que por ello consideramos que no tiene por qué estar expuesto al escrutinio público. El derecho a la intimidad es, pues, el derecho al control de los propios valores. En ese ámbito entran todos los datos referentes al cuerpo, a la sexualidad, a la salud y la enfermedad, a la vida y a la muerte de las personas.

### De la intimidad a la confidencialidad y el secreto

Todo aquello que pertenece al ámbito de la intimidad tiene carácter confidencial. La confidencialidad dice siempre relación a la información, de cualquier tipo que sea. Y lo que el derecho a la confidencialidad protege es el uso de esa información íntima por cualquiera distinto de la propia persona a la que pertenece esa información o no autorizado por ella.

En medicina es frecuente confundir “confidencialidad” con “secreto” y pensar que este tema ha formado parte de la ética de la profesión médica desde siem-

pre o, al menos, desde el comienzo de la medicina occidental. Como muestra suele citarse el párrafo del *Juramento* hipocrático que dice: “Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto”. Pero el secreto actual es muy distinto del secreto que consagra este párrafo. En él es el médico el que decide qué cosas deben permanecer secretas y cuáles otras no. El secreto era entonces un deber del buen profesional, pero no era correlativo a un derecho del paciente, el derecho a la confidencialidad de sus datos. El paciente no tenía derecho a la confidencialidad. Es importante diferenciar *confidencialidad* y *secreto*. Son dos cosas distintas. De hecho, el primer término es muy reciente en nuestra lengua, en tanto que el segundo goza de una gran antigüedad. Confidencialidad es palabra que procede del inglés. Su vigencia en nuestra lengua no acontece más que en la década de los años setenta, coincidiendo con los trabajos preparatorios de la *Constitución española de 1978*. De hecho, la primera vez que aparece recogida en el *Corpus de Referencias del Español Actual de la Real Academia Española de la Lengua*, es en unas declaraciones de prensa de uno de los miembros de la ponencia constitucional, Manuel Fraga, en 1977. Secreto, por el contrario, es término que procede del latín y que está perfectamente atestiguado desde el siglo XIII, como lo demuestra la consulta del *Corpus Diacrónico del Español de la Real Academia Española de la Lengua*.

Naturalmente, derecho y deber, confidencialidad y secreto son correlativos. Esto significa que el deber de secreto es correlativo al derecho que los seres humanos tienen a la confidencialidad de sus datos. Y significa también que, salvo excepciones, esos datos sólo podrán revelarse cuando el sujeto a quien pertenecen lo autorice.

El hecho de que el término confidencialidad sea casi un neologismo, demuestra que esta doctrina del deber de secreto correlativo al derecho a la confidencialidad es muy nueva. Antes de ella existía el deber de secreto, y más en concreto el secreto profesional, pero no correlativo a un derecho. Esto significa que durante ese tiempo el secreto profesional, la discreción en el uso de los datos a cuyo conocimiento llegaba a través de la relación profesional, era un deber de quien ejercía correctamente su profesión, pero no un derecho del ciudadano, en nuestro caso del paciente. Esto es fundamental no perderlo de vista. Así, por ejemplo, en el texto antes citado del *Juramento* hipocrático, es el propio médico el que ha de considerar qué cosas debe revelar y cuáles otras debe mantener en secreto. No es el paciente quien decide sino el propio profesional. De ahí que su secreto, por más que sea profesional, no es comparable al actual. Más que de secreto profesional en el sentido



estricto del término, hay que hablar, en todo ese tiempo, de “deber de discreción” o “deber de sigilo”. Este último término procede del vocablo latino *sigillum* que significa sello. En efecto, era el sello que se ponía sobre el lacre o la cera que cerraba los rollos en las cartas y los documentos secretos. Si se abría la carta se había roto el sigilo.

### Los datos referentes al cuerpo y a la salud, como datos “sensibles”, necesitados de una especial protección

La doctrina del secreto profesional ha pasado por tres fases. Las dos primeras han quedado expuestas en el párrafo anterior. En la primera, el secreto se identifica con el deber profesional de discreción o sigilo, no correlativo a un derecho del paciente. La segunda, ya muy reciente, entiende el secreto como un deber del profesional correlativo a un derecho del ciudadano, de tal modo que es éste quien, salvo excepciones, puede dispensar de la obligación del médico de no revelar los datos relativos a su persona.

Conviene conocer, en cualquier caso, que la evolución del tema no ha parado ahí. Durante las últimas décadas se ha subido un tercer escalón, en el que los datos relativos al cuerpo, a la salud y a la enfermedad y a la sexualidad, son considerados como datos “sensibles”, que necesitan una “especial protección”. Con este tipo de datos, pues, hay que extremar las precauciones, ya que afectan a lo más íntimo y propio de los seres humanos. Es evidente que nunca puede haber una protección absoluta, pero a los datos sanitarios hay que aplicarles toda la protección de que la sociedad y los individuos sean capaces.

Esta calificación como datos “sensibles” necesitados de especial protección, es no sólo la consecuencia de la mayor sensibilidad de la sociedad actual para todas las cuestiones relacionadas con la intimidad personal, sino también del gran avance tecnológico que ha hecho posible la vulneración de ese derecho a través de medios muy difíciles de detectar y que por ello mismo las más de las veces quedan impunes.

### Cuatro definiciones

1. *Intimidad* es el ámbito en que los seres humanos gestionan libre y privadamente su mundo de valores (religiosos, filosóficos, culturales, políticos, higiénicos, sexuales, económicos, etc.) y todo lo que tiene que ver, directa o indirectamente, con ellos. El derecho a la intimidad protege la intromisión no deseada de otras personas en ese espacio sin consentimiento expreso del interesado.

2. *Confidencialidad* es el derecho de las personas a que aquellos que hayan entrado en conocimiento de datos íntimos suyos, no puedan revelarlos ni utilizarlos sin su autorización expresa.
3. *Secreto* es el deber de las personas que conocen ciertos datos de otras de no revelarlos sin su consentimiento o sin habilitación legal.
4. *Secreto médico* es el deber profesional de mantener oculta la intimidad del paciente y de no revelar los datos confidenciales de éste para fines ajenos a la propia asistencia sanitaria, mientras el paciente no lo autorice o no existan exigencias suficientemente importantes de bien público, evitación de daño a terceros o imperativo legal.



# Derecho de los pacientes a la confidencialidad de sus datos y obligación de secreto de los profesionales

## PROBLEMA 1

Conflictos entre el secreto profesional y el deber de protección de la vida de terceros.



## Casos paradigmáticos

### *Caso 1*

Paciente de 24 años diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Tiene alucinaciones auditivas y en el curso de las entrevistas revela a su médico que va a matar a otra persona y dice exactamente a quién. También amenaza con quitarse la vida, cosa que ya parece haber intentado en alguna ocasión anterior. El médico sabe que el paciente puede llevar a cabo ambas cosas y que de algún modo tiene que evitarlas, si bien el proteger a la persona amenazada puede desencadenar el suicidio, y el no protegerla puede poner en grave riesgo su vida.

### *Caso 2*

Médico de familia que atiende a un paciente infectado por el VIH. A pesar de las advertencias del profesional, el paciente se niega a tomar precauciones en las relaciones con su pareja. Ésta también pertenece a su cupo y por tanto es paciente suya.

## Valores implicados

En los dos supuestos anteriores aparecen varios valores implicados:

- De una parte, la protección de la vida de una o varias personas.



- De otra, el derecho que el paciente tiene al respeto de su intimidad y confidencialidad de sus datos, y el deber correlativo del profesional a respetarlos. Esto, a su vez, fundamenta la relación de confianza entre el médico y el paciente, fundamental para la consecución de los objetivos de la relación clínica.

## Cursos posibles de acción

### Caso 1

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Guarda absoluta del secreto.* El médico que atiende al paciente guarda absoluto secreto sobre lo que le ha comunicado su paciente, con el fin de preservar su intimidad, así como también su integridad física, dada la posibilidad de un nuevo intento de suicidio, caso de que se enterase de que su médico le había denunciado. De este modo, además, evita la lesión de la relación confianza entre ambos, médico y paciente.
  2. *El otro curso extremo sería la denuncia.* El médico denuncia todos los hechos relatados por su paciente a las autoridades competentes, sin excepción y sin adoptar ninguna medida, desentendiéndose del asunto desde ese momento, con la intención de que se inicien las diligencias oportunas que garanticen la defensa de los intereses de las demás.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *El tratamiento voluntario y ambulatorio del paciente.* Se trata de poner al paciente un tratamiento adecuado, a fin de controlar su enfermedad y evitar tanto su autolisis como la lesión de la integridad física de los demás.
  2. *El tratamiento ambulatorio forzoso.* Caso de que el paciente se niegue al tratamiento, si se considera que éste puede controlar sus síntomas, puede pedirse de la autoridad judicial el tratamiento ambulatorio forzoso.
  3. *El internamiento voluntario del paciente.* Si el anterior procedimiento no se considera suficiente, puede buscarse el internamiento voluntario del paciente.
  4. *El internamiento forzoso.* Si el paciente se niega al ingreso voluntario, puede realizarse un internamiento forzoso, siempre que ello esté médicamente indicado.
  5. *El internamiento y tratamiento forzados del paciente.* Caso de no ser suficiente el internamiento y necesitarse, como parece obvio, un adecuado tratamiento, cabe establecer éste incluso contra la propia voluntad del enfermo.

6. *Denuncia judicial*, sin desentenderse del ingreso y tratamiento adecuados.

## Caso 2

- Los *cursos extremos* son:
  1. *El médico opta por proteger el secreto médico*, haciendo caso omiso del otro valor en conflicto.
  2. *El médico opta por proteger a la o las parejas sexuales*, revelando la infección que padece el paciente.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Apoyo emocional al paciente*. La negación es un mecanismo de defensa del yo. Todos pasamos por él, si bien temporalmente. No es frecuente que las personas continúen negando cuando pasa el tiempo. Es importante apoyarlas emocionalmente y esperar con ellas un tiempo prudencial, que no debe ser largo ni de espera pasiva, para que superen la fase de negación. Es frecuente que llegado ese momento, el propio paciente se convenza de que debe tomar las medidas de protección necesarias para evitar el contagio de su pareja.
  2. *Protección de la pareja sexual sin revelar el secreto*. El médico se entrevista con la pareja, que también es paciente suya, le pide permiso para realizarle la prueba del VIH, y además la informa de las medidas a tomar para evitar el contagio de la enfermedad.
  3. *Entrevista simultánea con los dos miembros de la pareja*. Sin romper el secreto, el profesional intenta informar y educar a ambos miembros de la pareja a la vez, haciéndoles responsables del cuidado de su propia salud.
  4. *Mediación de otro equipo sanitario*. El profesional intenta que otro equipo, como el de medicina preventiva, intervenga en la educación y protección de la pareja sexual del paciente, a la vez que evita la ruptura la lesión de la confidencialidad y la ruptura del secreto.
  5. *Denuncia judicial*. El médico denuncia a su paciente ante las autoridades sanitarias por la comisión de un presunto delito de lesiones.

## Curso(s) óptimo(s)

### Caso 1

Las soluciones extremas nunca son óptimas, ya que en ellas se opta por un valor con detrimento total del otro. De ahí la afirmación clásica de que el curso óptimo

suele ser intermedio (“la virtud está en el medio”). La obligación moral consiste siempre en el respeto de todos los valores implicados y, caso de que ello no sea posible, su lesión en el menor grado posible.

Dentro de los cursos intermedios, lo lógico es comenzar por aquel menos lesivo para los valores presentes en el caso. Este parece ser el curso intermedio 1. Caso de que resulte insuficiente, habría que pasar al 2., y así sucesivamente, hasta el internamiento y tratamiento forzados, que es, sin duda, el más lesivo de los valores implicados.

### **Caso 2**

También en este caso las soluciones extremas han de ser rechazadas, dada la lesión de valores que conllevan.

De los cursos intermedios de acción, el más adecuado parece ser la educación sanitaria de la pareja sexual del paciente, a fin de que sepa identificar las prácticas de riesgo y, de ese modo, se proteja a sí misma. Caso de que esto se considerara insuficiente para la protección de la persona y la evitación del contagio, habría que elegir otros cursos más lesivos. Uno de los más lesivos es la comunicación directa del médico a la paciente. Más lesivo aún es la denuncia judicial, con la que pueda darse por rota la relación de confianza y por tanto el control sanitario futuro del enfermo. Esto debe evitarse al máximo.



## **Recomendaciones**

### **Caso 1**

- a) Las declaraciones de los pacientes pueden muchas veces no ser verídicas. El médico tiene que intentar corroborar los datos que el paciente le aporta. Esto puede hacerlo por diferentes vías, que van desde la entrevista con los familiares a la utilización de otros miembros del equipo, como los trabajadores sociales, los psicólogos o los psiquiatras.
- b) Cuando se advierte psicopatología grave, como es el caso de las alucinaciones y los delirios, es necesario someter al paciente a una exploración psicopatológica muy cuidadosa. Esto requiere la intervención del especialista en psiquiatría. Sólo así puede afinarse el diagnóstico y establecerse un adecuado pronóstico, así como el tratamiento más correcto.
- c) En situaciones agudas como la descrita, muchas veces es necesario el ingreso temporal de los pacientes. Por más que las psicosis agudas priven de capa-

cidad de decidir al enfermo, debe intentarse respetar todo lo posible los restos de autonomía que le queden, por más que se hallen muy reducidos. Es, pues, aconsejable el pedirle permiso para el internamiento, y conseguir que éste sea voluntario.

- d) Todo ingreso psiquiátrico de persona incapaz de hecho requiere autorización judicial, si bien el internamiento puede realizarse directamente por motivo de urgencia. En ese caso, deberá ponerse en conocimiento de la autoridad judicial en un plazo no superior a las veinticuatro horas.

### Caso 2

- a) La mejor manera de evitar la ruptura del secreto y proteger a las personas de posibles contagios es mediante una buena educación sanitaria. Esta educación tiene que ser pública, a través de los medios de información, pero tiene que realizarla también el profesional en el proceso de la relación clínica.
- b) Es normal que los pacientes se nieguen a comunicar a sus parejas algo que pone en peligro su estabilidad no sólo sexual sino también familiar. Es necesario saber identificar el mecanismo de defensa que está utilizando el paciente. Esto nos permitirá comprenderle, respetarle y ayudarle en el proceso de asunción de algo que pone en grave riesgo su estabilidad física y emocional.
- c) Deben potenciarse las campañas de educación sanitaria de la población. Sólo de ese modo conseguiremos la autoprotección de los ciudadanos, necesaria para el control de una infección tan grave como ésta. No puede pensarse que la protección tienen que realizarla los profesionales mediante la ruptura sistemática de su deber de secreto. Esto no es correcto ni resultaría eficiente.
- d) El profesional no puede informar al resto del personal sanitario de la infección que sufre el paciente. Cada sanitario tiene que conocer las medidas de protección establecidas por la OMS y las organizaciones profesionales, que han demostrado su eficacia a lo largo del tiempo. La infección por el VIH discrimina a los pacientes tanto social como laboral y familiarmente, razón por la que requiere un trato distinto al de las otras enfermedades infecciosas por parte de los profesionales.
- e) Es necesario fortalecer la relación de confianza con el paciente y persuadirle de que debe adoptar medidas de protección al mantener relaciones sexuales con su pareja.



## PROBLEMA 2

Actuación de los profesionales en procesos judiciales en calidad de peritos o testigos.

### Caso paradigmático

En el caso 1 del problema anterior, el paciente lleva a cabo su amenaza de poner fin a la vida de otra persona. Como consecuencia de ello, es imputado de un posible delito de homicidio. El Ministerio Fiscal propone como prueba pericial que, además del Médico forense, emita un informe el médico que estaba al cuidado del paciente imputado. Al mismo tiempo, los familiares de la víctima, personados en el procedimiento como acusación particular, proponen como testigo al mismo médico. El médico se niega a acudir al acto de ratificación como perito y remite escrito al Juzgado indicando que no puede asistir como testigo por razón del secreto profesional. El Juez le pide que justifique su negativa a actuar como perito y le cita para el acto de declarar como testigo.

### Valores implicados

Los valores implicados en este caso son:

- De una parte, el del secreto profesional del médico.
- De otra parte la garantía de los intereses públicos que siempre conlleva la persecución de una actividad criminal. Esto último se halla en estrecha relación con el deber de colaborar con la Justicia, que puede constituirse en una auténtica obligación o deber inexcusable si el Juez instructor obligara al médico a elaborar el informe pericial o a prestar declaración.

### Cursos posibles de acción

- Los cursos extremos son:
  1. *Optar por la guarda del secreto profesional*, negándose en pleno a todo tipo de revelación de datos.
  2. *Optar por la defensa de los intereses públicos*, revelando toda la información que tiene sobre su paciente.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*.
  1. *Acudir al requerimiento judicial*, pero rechazando la petición de la familia de actuar como testigo de parte.

2. *Prestar declaración como testigo*, pero contestando sólo aquellas preguntas que no afectan al contenido de la relación clínica.
3. *Pedir al juez que le especifique los datos que necesita* para poder administrar justicia, a fin de romper el secreto lo mínimo posible.

### Cursos óptimos

El médico del caso ya ha tomado una decisión que difícilmente puede considerarse óptima. Ha decidido negarse a actuar como testigo y como perito amparándose en el secreto profesional, lo que es un curso extremo.

Como testigo, lo más razonable hubiera sido hablar con el juez, plantearle su problema de conciencia respecto a la guarda del secreto y pedirle aclaraciones sobre los datos que considera imprescindibles para el buen desarrollo del proceso judicial, de tal modo que pueda administrarse justicia, pero lesionando lo menos posible la obligación de secreto.

Respecto a su actuación como perito, lo óptimo sería negarse a participar en calidad de tal, no sólo porque nuestro ordenamiento jurídico procesal establece la regla de la voluntariedad, sino porque en el presente caso tendría mayor valor el derecho a la intimidad del paciente y al secreto profesional del propio perito. Si se le hubiese llamado como perito por estar en las listas elaboradas por los Colegios Profesionales que se remiten a los Juzgados, la cuestión surge a la hora de determinar si, por tal razón, existe la obligación de emitir el informe pericial, o si, por el contrario, prevalece el derecho al secreto profesional.

### Recomendaciones

- a) En el supuesto de que se exija al médico acudir como *perito*, debería formalizar un escrito fundado y presentarlo ante el propio Juzgado, con indicación de las circunstancias que impiden emitir el informe pericial, desde dos aspectos: el del secreto profesional y el de las razones de la abstención, por haber tenido el paciente una relación directa de dependencia con el profesional.
- b) En el caso de que el médico sea citado para acudir como *testigo*, debería acudir el día señalado para practicar la prueba y, una vez citado para declarar, invocar ante el Juez su deber de secreto sobre todo aquello que guardara una estrecha relación con el tratamiento y los datos internos que se habrían obtenido de la relación profesional con el paciente imputado. En caso de que el Juez no le liberara de responder a alguna de las preguntas



(o a todas ellas), el médico debería advertir en cada una de sus respuestas que entiende está sujeto al deber de secreto profesional y que contesta por imponerlo el Juez. Asimismo, el médico debería centrarse en el contexto de la propia pregunta y evitar supuestos hipotéticos o extremadamente subjetivos, o aquellos que ninguna relación guarden con el caso concreto que se plantea, o exponer opiniones personales sobre su paciente.



### Legislación de referencia

Uno de los problemas jurídicos que aquí se plantean es el de la *denuncia pública* de datos que se conocen por razón de la atención médica. Sobre el deber de denunciar, el *artículo 262 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal* establece:

“Los que por razón de sus cargos, profesiones u oficios tuvieren noticia de algún delito público, estarán obligados a denunciarlo inmediatamente al Ministerio Fiscal, al Tribunal competente, al Juez de instrucción y, en su defecto, al municipal o al funcionario de policía más próximo al sitio, si se tratare de un delito flagrante.

Los que no cumplieren esta obligación incurrirán en la multa señalada en el artículo 259, que se impondrá disciplinariamente.

Si la omisión en dar parte fuere de un Profesor en Medicina, Cirugía o Farmacia y tuviese relación con el ejercicio de sus actividades profesionales, la multa no podrá ser inferior a 125 pesetas ni superior a 250.

Si el que hubiese incurrido en la omisión fuere empleado público, se pondrá además en conocimiento de su superior inmediato para los efectos a que hubiere lugar en el orden administrativo.

Lo dispuesto en este artículo se entiende cuando la omisión no produjere responsabilidad con arreglo a las Leyes”.

Sobre el deber penal del médico de guardar secreto, el *artículo 199 del Código Penal*, establece:

“1. El que revelare secretos ajenos, de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales, será castigado con la pena de prisión de uno a tres años y multa de seis a doce meses.

2. El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años.”



Sobre la declaración obligatoria de las enfermedades infecto-contagiosas, el *Decreto 2210/1995*, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (desarrollado por Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo nº 1496/2003, de 4 junio), establece en su *Capítulo IV* la “vigilancia epidemiológica del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)”, y dice en su *artículo 33*: “La fuente de información de casos serán los médicos tanto del sector público como privado, que diagnostiquen al enfermo, quienes, de forma inmediata al diagnóstico y obligatoriamente, lo notificarán al Registro de SIDA de la Comunidad Autónoma, en el cuestionario unitario y homogéneo que a tal efecto suministrará dicho Registro”.

Sobre la intimidad del paciente, el *artículo 18.1* de la Constitución dispone: “1. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”.

También sobre la intimidad, la *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica., en el *artículo 7*, establece:

“1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.”

La *Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril)*, en relación con los derechos de los pacientes, en el artículo 10.1 reconoce el “respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad”; el apartado 3 del mismo establece el derecho “a la confidencialidad de toda la información relacionada con el proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas”.

Sobre el secreto profesional el *artículo 24.2, párrafo segundo*, de la Constitución dispone: “la ley regulará los casos en que, por razón de parentesco o de secreto profesional, no se estará obligado a declarar sobre hechos presuntamente delictivos”.

Sobre la potestad de los Colegios Profesionales de ordenar la profesión y regular las normas sobre el secreto profesional, el *artículo 5,i)* de la Ley estatal de Colegios Profesionales, les otorga la siguiente función: “Ordenar en el ámbito de su competencia, la actividad profesional de los colegiados, velando por la ética y dignidad profesional y por el respeto debido a los derechos de los particulares y ejercer la facultad disciplinaria en el orden profesional y colegial”.



Sobre dicha potestad de los Colegios Profesionales y el sometimiento de los médicos a las normas deontológicas dictadas por los Colegios, en relación con el secreto profesional, la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (*Ley 44/2003*, de 21 de noviembre), en el *artículo 4.2* dice: “El ejercicio de una profesión sanitaria, por cuenta propia o ajena, requerirá la posesión del correspondiente título oficial que habilite expresamente para ello o, en su caso, de la certificación prevista en el artículo 2.4, y se atenderá, en su caso, a lo previsto en ésta, en las demás leyes aplicables y en las normas reguladoras de los colegios profesionales”.

El *apartado 5* del mismo precepto añade: “Los profesionales tendrán como guía de su actuación el servicio a la sociedad, el interés y salud del ciudadano a quien se le presta el servicio, el cumplimiento riguroso de las obligaciones deontológicas, determinadas por las propias profesiones conforme a la legislación vigente, y de los criterios de normo-praxis o, en su caso, los usos generales propios de su profesión”. Y el *apartado 7* señala: “El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta Ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico”.

Entre las faltas muy graves tipificadas en los Estatutos Generales de la Organización Médico Colegial aprobados por Decreto 1018/1980, de 19 de mayo, se establece la de “la violación dolosa del secreto profesional”. Y la regulación del secreto profesional de los médicos se contiene en los artículos 14 a 17 del Código de Ética y Deontología Médica, aprobado por la Asamblea del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de 25 de septiembre de 1999. El mismo Código dice que “la eficacia de la asistencia médica exige una plena relación de confianza entre médico y paciente” (artículo 7), y que “el médico actuará siempre con corrección y respetará con delicadeza la intimidad de su paciente (artículo 8.2).

Pero el *problema 1* también plantea situaciones dudosas cuando al médico se le cita para que actúe como *perito o como testigo en un proceso judicial*. Aparte los preceptos y normas citadas con anterioridad, en relación al deber de secreto de los testigos, el *artículo 371.1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil*, aplicable a todos los procedimientos con carácter supletorio, establece: “Cuando, por su estado o profesión, el testigo tenga el deber de guardar secreto respecto de hechos por los que se le interrogue, lo manifestará razonadamente y el Tribunal, considerando el fundamento de la negativa a declarar, resolverá, mediante providencia, lo que proceda en Derecho. Si el testigo quedare liberado de responder, se hará constar así en el acta”.



La *Ley de Enjuiciamiento Criminal*, aunque más restrictiva, también contempla el secreto profesional, pero sólo respecto del abogado defensor, de los eclesiásticos y de los funcionarios (artículos 416 y 417). Esta Ley contempla también la obligación de acudir como perito ante el requerimiento del Juez o Tribunal, pero con la posibilidad de exención por causa justificada.

Sobre las causas de abstención y recusación de los peritos, el artículo 105, por remisión del artículo 99, de la *Ley de Enjuiciamiento Civil* establece:

“1. El perito designado por el Juez, Sección o Sala que conozca del asunto deberá abstenerse si concurre alguna de las causas legalmente previstas. La abstención podrá ser oral o escrita, siempre que esté debidamente justificada.

2. Si la causa de abstención existe al tiempo de ser designado, el perito no aceptará el cargo, y será sustituido en el acto por el perito suplente, cuando éste hubiere sido designado. Si el perito suplente también se negare a aceptar el cargo, por concurrir en él la misma u otra causa de abstención, se aplicará lo dispuesto en el apartado 2 del artículo 342 de esta Ley. Si la causa es conocida o se produce después de la aceptación del cargo de perito, la abstención se llevará al Juez o Magistrado, si se trata de un Juzgado, o al Magistrado ponente, si se trata de una Sección o Sala, el cual decidirá la cuestión, previa audiencia de las partes. Contra el auto del Juez o Magistrado no se dará recurso alguno.”

Sobre la abstención del perito designado judicialmente, el artículo 342.2 de la misma Ley señala: “Si el perito designado adujere justa causa que le impidiere la aceptación, y el Tribunal la considerare suficiente, será sustituido por el siguiente de la lista, y así sucesivamente, hasta que se pudiere efectuar el nombramiento”.

Las causas de abstención y recusación están recogidas con carácter general en los artículos 219 y 220 de la *Ley Orgánica del Poder Judicial*.

Sobre el internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico el artículo 763 de la *Ley de Enjuiciamiento Civil* establece el siguiente régimen:

“1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el

plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

2. El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor.
3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley. En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.
4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.

Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior.

Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.

Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.”



# Necesidad de compartir información con profesionales y/o autoridades

## PROBLEMA 3

El conflicto entre el secreto profesional y el uso de la información clínica por otros profesionales sanitarios o no sanitarios.



La información clínica sirve a muchos propósitos, aunque el principal sea la prestación de servicios médicos personales. Son frecuentes los conflictos relacionados con el uso de la información clínica por profesionales no directamente implicados en la asistencia del paciente, o para otros fines sanitarios y/o legales.

### Casos paradigmáticos

1. En un equipo de atención primaria, la trabajadora social reclama el derecho al acceso directo a todas las historias clínicas, con el objeto de prestar atención integral a los casos que le llegan. Se produce un conflicto ante la negativa radical de los médicos al acceso sin contar con el permiso expreso y específico de los pacientes.
2. Un médico general<sup>1</sup> ha realizado una visita a domicilio, para atender a una anciana con una contusión múltiple, tras haberse caído de la cama la noche anterior. En la escalera se encuentra con una vecina, también paciente suya, que le comenta que anoche oyó gritos en la casa de la anciana, y añade: “seguro que su hija, borracha, le pegó”. En el aviso la hija estuvo presente, y

<sup>1</sup> El término médico general equivale en este texto a médico de familia, médico de cabecera y médico de atención primaria, términos que se utilizan indistintamente. También engloba al pediatra de atención primaria. El término médico especialista se refiere a todos los que no son médicos generales.

atendió solícitamente al médico y a su madre. Hace sólo un mes que la hija ha vuelto a vivir con la madre, tras perder el empleo, y todavía conserva su antiguo médico, de otra zona. El médico baja las escaleras con la duda de desandar el camino e intentar aclarar la sospecha de malos tratos y, en su caso, formalizar la denuncia.

3. En un servicio de urgencias se inicia un trabajo de investigación sobre las fracturas de cadera en ancianos. El residente que lo lleva a cabo pronto advierte que hay una incidencia de dichas fracturas muy superior a la esperable entre los ancianos que acuden a Urgencias procedentes de un asilo (“residencia”) concreto. Nunca antes nadie se había dado cuenta de esa epidemia. El residente no sabe qué hacer ante un resultado inesperado, no previsto en el protocolo de investigación.
4. Desde la Gerencia se pide al médico de primaria que envíe un listado de pacientes diabéticos, para hacer una auditoría que constituye, además, la tesina de un residente de salud pública. En el impreso para el registro consta un apartado por paciente que dice “nombre y apellidos”. Los médicos y enfermeras del centro se oponen a dar datos personales, pero la Gerencia les recuerda que hay un acuerdo previo sobre incentivos que dependen de la auditoría.
5. Al recibir los resultados de microbiología, el médico adjunto recién incorporado al Servicio de Infecciosos confirma su sospecha de multi-resistencia del bacilo de Koch de un paciente con SIDA, aislado preventivamente. Es un paciente difícil, que ha amenazado con irse, aunque sea sin permiso, si le obligan a recluirse para recibir tratamiento y no contagiar a otros. El médico duda sobre si prolongar el ingreso preventivo o transformarlo en forzoso.
6. Una paciente pide a su médico un certificado de salud para solicitar un visado a EE.UU., donde irá con una beca. La paciente es asmática, con episodios ocasionalmente intensos, bien controlada con un tratamiento continuado, pero le pide al médico que no lo haga constar, pues la beca es para investigación en un laboratorio de bioquímica y teme ser rechazada si se sabe su enfermedad en dicho laboratorio. El médico entiende el problema, pero se cuestiona si hacer o no caso a la paciente.

### Valores implicados

En todos los casos descritos hay conflicto entre distintos valores:

- De una parte está el valor de la confidencialidad de los datos, en unos casos aportados por los pacientes o familiares para su atención sanitaria o la de

sus allegados, y en otros recogidos o aportados por los mismos profesionales en la historia clínica,

- Y de otra parte están aquellos otros valores cuya protección exige que el profesional comparta esa información con otras personas, sanitarias o no.

El respeto de la confidencialidad de los datos es, ciertamente, un valor positivo, pero no absoluto, como tampoco lo es ningún otro valor. La información clínica tiene a veces otros usos legítimos. ¿Cómo proceder en estos casos?

### Cursos posibles de acción

En los seis casos a considerar puede optarse por soluciones extremas, pero el profesional competente se dará pronto cuenta de que las soluciones extremas no son nunca las óptimas. Ellas consisten, por lo general, en la opción por uno de los valores en conflicto, con lesión completa del otro.

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la protección de los datos*, negándose a compartir esa información con otras personas, a pesar de que ello pueda ser necesario para evitar graves daños a ciertos individuos.
  2. *Ignorar la obligación de secreto* y facilitar la información siempre que ello pueda ser útil o beneficioso por cualquier motivo.

Los cursos de acción óptimos suelen ser intermedios. Siempre hay que hacer un esfuerzo de análisis, para identificar el mayor número posible de ellos. Sólo después podremos analizar cuál es el curso óptimo, que, obviamente, será siempre aquel que lesione menos los valores positivos en conflicto. Cuando el análisis de un caso se hace colectivamente, por ejemplo en un Comité de Ética Asistencial, el análisis de los cursos de acción debe hacerse colectivamente, ya que en su identificación interviene decisivamente el saber y la experiencia de cada uno. Eso hace que el análisis colectivo sea muy enriquecedor, y permite optimizar las soluciones. En cualquier caso, es claro que en un análisis colectivo no todos los participantes tienen por qué considerar óptimo el mismo curso de acción. Lo que se busca no es la unanimidad en la decisión, sino que todos los cursos que se elijan como óptimos sean razonables y prudentes. Este procedimiento de análisis no tiene como objetivo la búsqueda de la unanimidad sino el incremento de la prudencia y la responsabilidad en las decisiones que se tomen, sean las que fueren.

En los seis casos antes descritos, los dos cursos extremos y algunos de los principales cursos intermedios serían los siguientes:

### Caso 1

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Negar a la trabajadora social el acceso a las historias clínicas*, sin atender a sus necesidades de información.
  2. *Acceder al uso libre y directo de las historias clínicas*, sin preocuparse por la probable vulneración innecesaria de la confidencialidad.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Concertar una sesión específica con la trabajadora social* para conocer su punto de vista y sus necesidades de información.
  2. *Revisar el modo como se ha procedido en los casos previos* que requirieron coordinación entre el sector sanitario y el social.
  3. *Analizar la experiencia de otros centros de salud* y el modo como han manejado este tipo de problemas.
  4. *Presentar en una sesión conjunta de los médicos y la trabajadora social un caso típico*, a fin de identificar los valores y buscar la solución más adecuada.
  5. *Permitir a la trabajadora social el acceso directo a las historias clínicas de los casos que se le deriven directamente*, con petición de permiso al médico de cabecera para acceder a la información contenida en la historia de un paciente que no le fue derivado directamente.
  6. *Pedir opinión a los últimos pacientes que los médicos y la trabajadora social hubieran tenido en común*. También se podría hacer una sesión conjunta, con todos los médicos y enfermeras, para analizar con la trabajadora social la mejor respuesta a su demanda.

### Caso 2

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Denunciar sin más en el juzgado de guardia a la hija*, sin atender a la presunción de inocencia y a la debilidad del testimonio en contra, ni a los intereses de la propia anciana, que puede perder una hija.
  2. *Ignorar por completo el testimonio de la vecina*, lo que deja indefensa a la anciana.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Dejar para otro día la revisión de la paciente*, en nueva visita a domicilio, para buscar la entrevista a solas y dar pie a que se explique.
  2. *Telefonar a la hija*, para tratar de obtener información adicional.

3. *Subir de nuevo al piso de la paciente*, con cualquier excusa nimia (supuesto olvido del fonendoscopio, por ejemplo), y tratar de iniciar una conversación más amplia que la previa, para dar pie a explicaciones adicionales sobre el mecanismo de producción de las contusiones.
4. *Entrevistarse con la vecina*, para darle tiempo a que se explique con propiedad acerca de lo que en principio no fue más que un comentario en la escalera.
5. *Tomar contacto con la trabajadora social*, para indagar si está al tanto de algún problema en la familia.
6. *Pedir información al médico de cabecera de la hija*.

### Caso 3

- Los cursos extremos son:
  1. *Denunciar el caso para que se proceda judicialmente*, lo que aleja cualquier posible solución práctica y puede dañar irreversiblemente la reputación del asilo y de los profesionales implicados.
  2. *Atenerse a lo estipulado en el protocolo*, lo que impide cualquier tipo de solución al problema, con grave perjuicio para la salud de los ancianos.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Comprobar los resultados*, para estar seguro de su certeza.
  2. *Tomar contacto con el director del trabajo*, para revisar juntos el diseño y comprobar que los resultados son ciertos.
  3. *Diseñar un estudio prospectivo* que permita conocer con seguridad la mayor incidencia de fracturas en el asilo considerado.
  4. *Contactar con el médico del asilo*, recabando información acerca de la evolución de los últimos casos de fractura atendidos, a fin de conocer las posibles causas de su mayor incidencia (por ejemplo, en ese asilo se priorice el ingreso de personas con varios factores de riesgo biológicos para fracturas de cadera).
  5. *Recabar información del personal de enfermería* del asilo por parte de la jefatura de enfermería del centro, intentando aclarar las cuestiones del punto anterior.
  6. *Obtener información adicional sobre el asilo a través de los servicios sociales*. El asilo, advertido de la mayor incidencia de fracturas, podría iniciar un análisis de sus causas y establecer una estrategia tendente a reducir la epidemia.



#### Caso 4

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Rechazar el envío de los datos*, lo que lesiona los legítimos intereses de la Gerencia y, en último extremo, el posible beneficio de una mejor gestión a los propios pacientes.
  2. *Enviar todos los datos*, sin defender la confidencialidad de los mismos, lo que rompe innecesariamente el secreto profesional.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Contactar con el responsable de la auditoría y con el residente de salud pública* para conocer sus necesidades de información.
  2. *Proporcionar una clave* que identifique a cada paciente diabético, sin revelar su identidad.
  3. *Diseñar una auditoría* que obvie la necesidad de identificación del paciente.
  4. *Permitir el acceso a las historias que precisa el residente de salud pública*, una a una y sin registrar dato de identificación alguno, en lugar de recibir el listado en la Gerencia.
  5. *Determinar mediante una búsqueda bibliográfica los ítems de información utilizados en otras experiencias*, y hacer una propuesta concreta a la Gerencia.
  6. *Aprovechar el problema para revitalizar el comité de ética*, a fin de que establezca un procedimiento consensuado con los profesionales clínicos acerca de los datos necesarios para las auditorías y proyectos de investigación de menor entidad.

#### Caso 5

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Proceder sin más a solicitar un ingreso forzado*, con el deterioro consiguiente de la relación médico-paciente y el futuro rechazo del paciente a todo contacto con el sistema sanitario.
  2. *Considerar al paciente como uno más*, sin tomar las medidas necesarias para proteger su propia salud, la de los profesionales que le atienden y la de la población en general.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Comprobar el resultado* mediante contacto directo con los microbiólogos.
  2. *Revisar la legislación al respecto*, y tomar contacto con el abogado de la institución para que le ilustre acerca de los problemas surgidos en casos prácticos similares.

3. *Hablar con el juez* para conocer su opinión, antes de tomar ninguna decisión irreversible.
4. *Llevar el caso a una sesión clínica* que permita el intercambio de puntos de vista de los distintos miembros del servicio.
5. *Explorar las razones* por las que el paciente se niega radicalmente al ingreso aislado, para entender su posición.
6. *Hablar con el paciente*, planteando la estancia como unas vacaciones pagadas, por ejemplo, y tratar de allanar su horror al encierro con, por ejemplo, la promesa de dotación de la habitación con una televisión con video y DVD, y acceso gratuito a una videoteca y a televisión por satélite.
7. *Aprovechar la presencia de familiares o amigos* con ascendencia sobre el paciente.
8. *Otorgar un régimen especial de visitas a la pareja del paciente*, con la que ha convivido hasta el ingreso.

### Caso 6

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Negar sin más la firma del certificado*, lo que probablemente llevaría a la enferma al cambio de médico, trasladando el problema a otro profesional, al tiempo que se rompe la relación previa entre la paciente y su médico.
  2. *Firmar en falso el certificado*, lo que además de ser ilegal podría conducir a una futura pérdida de confianza de la paciente en su médico.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Intentar entender la postura de la paciente*, que vive su asma como un estigma y que quizá tenga razones para ello.
  2. *Acordar con la paciente que en el certificado conste la situación actual*, de buen control con la medicación, con los resultados de una espirometría realizada en ese momento.
  3. *Sugerir a la paciente que tome contacto con la institución que concede las becas*, a fin de asegurarse de que no discriminan por enfermedad no contagiosa ni invalidante para ese tipo de trabajo.
  4. *Hacer constar en el certificado la lista de alérgenos que desencadenan las exacerbaciones*, habitualmente ausentes en un laboratorio de bioquímica.
  5. *Contactar con el médico de la institución en la que está el laboratorio*, para valorar de la mejor forma los riesgos de la paciente.

### Curso(s) óptimo(s)

En los casos previamente expuestos cada profesional (en persona o en grupo) puede seleccionar el curso de acción que considere mejor, que vea claro y que considere razonable y prudente, además de factible en su ejecución. El curso óptimo será el que lesione menos o respete más los valores en conflicto. Esto obligará a hacer un juicio de ponderación, en el que además deberán tenerse en cuenta las posibles consecuencias del acto. Varias personas pueden ante un mismo conflicto considerar óptimos cursos de acción distintos. De lo que se trata es de que todos ellos sean razonables y prudentes.

Como *cursos óptimos* cabe proponer los siguientes:

1. Para analizar la posibilidad de permitir el acceso a los datos por parte de la trabajadora social, resulta oportuno solicitar de la Gerencia o de la Dirección médica o del responsable de atención primaria, una copia actualizada del documento de seguridad con el fin de determinar si las funciones que se le han asignado justifican el acceso. De este modo, no sólo se podrá justificar el acceso sino que también se potencia una política de actuación homogénea en todo el centro. Tras el análisis de los casos últimamente compartidos entre el sistema sanitario y el social, los médicos coinciden con la trabajadora social en que el informe de derivación debe mejorar sustancialmente, para incluir un conjunto de datos seleccionados. El cumplimiento de lo acordado hará innecesario el acceso a la historia clínica. Cuando la trabajadora social necesite información de otros casos, la requerirá al médico correspondiente, que en un plazo de 24 horas cumplimentará el conjunto de datos seleccionados. Se reunirán trimestralmente en sesión clínica monográfica para considerar la necesidad de cambios en el acuerdo, y para mejorar la coordinación en la solución de los problemas.
2. El médico de cabecera de la anciana establece contacto con el médico de la hija, quien le confirma la situación de paro y alcoholismo de la misma y se ofrece a mediar ante ella, pues la cataloga como una excelente persona. Efectivamente, en una visita posterior en el domicilio de la anciana para revisar la evolución de las contusiones, la hija aprovecha un momento en el recibidor para decirle al médico que se ha pasado a su cupo y pedirle cita, pues quiere consultarle sus problemas, incluyendo la violencia del otro día en estado de ebriedad.
3. El jefe médico de guardia toma contacto con el médico del asilo. Éste revisa los archivos y coincide en el aumento de fracturas de cadera. Del análisis de los casos se deduce como causa del mismo la ausencia intermitente

de varias auxiliares, por baja laboral. Se lleva a cabo un plan que mejora la satisfacción de las auxiliares, en el que participa el hospital de referencia, para aumentar la capacitación de las mismas. Además, se establece un sistema de información en urgencias, que permite el seguimiento de los pacientes de asilos que requieren asistencia, y se comparten los datos, cada seis meses, en una sesión clínica entre médicos de urgencias y médicos de asilos.

4. Los profesionales del centro de salud envían los datos con un código cifrado que sólo permite identificar al paciente en caso de necesidad. El residente de salud pública acude al centro de salud para obtener directamente los datos, sin identificación personal. La Gerencia potencia el comité de ética y éste establece unas normas de buena práctica en los procesos de auditoría e investigación.
5. El médico adjunto habla con otros médicos del servicio, pide consejo al abogado y toma contacto con el juez. Descubre que en la práctica los casos se han resuelto relativamente bien. Dedicar un tiempo largo a preparar al paciente y explora su rechazo a la reclusión, que descubre debido al miedo a que su novio no le sea fiel durante el mismo. El médico pide permiso para hablar con el novio, que resulta ser muy razonable, y promete una visita larga diaria, si es posible *vis a vis*, durante todo el período de reclusión. El paciente logra condiciones hoteleras acordes con la reclusión, y el régimen de visitas de su novio, y acepta la situación.
6. El médico hace constar la enfermedad, estable en el momento de rellenar el certificado. La paciente toma contacto con la institución que concede las becas, donde le explican la política activa de no discriminación contra enfermos no contagiosos ni incapacitados para cumplir los objetivos de la beca.

## Recomendaciones

- a) En principio, la información no puede utilizarse con una finalidad distinta de aquella para la que fue recopilada y para la que el paciente dio su permiso.
- b) La cooperación horizontal (en el mismo nivel), tanto intraprofesional (entre médicos) como interprofesional (entre distintos profesionales que colaboran en unidades de atención clínica) exige compartir cierto grado de información clínica recopilada por profesionales distintos de los que la utilizan para la atención del paciente. También la cooperación vertical (entre nive-



- les) exige compartir información. Por último, se precisa muchas veces, especialmente en enfermedades crónicas y en casos de co-morbilidad, el compartir información entre sectores distintos (intersectorial), como servicios sanitarios, sociales, educativos, judiciales y otros. En todos estos casos, la información compartida debería ser la menor posible, comunicando sólo los datos estrictamente necesarios. Es preciso desarrollar una cultura de “compartir el mínimo de información que dé el máximo beneficio, y que pueda provocar el menor daño posible”. Esta cultura a veces exigirá normas y acuerdos formales, pero es importante que impere siempre. En todo caso, para resolver las dudas que puedan plantearse en todas las modalidades de cooperación que se han descrito, resulta muy oportuno conocer las funciones y obligaciones del personal, que han de estar detalladas en un documento de seguridad que preceptivamente deben tener todos los centros y del que deben estar informados quienes tienen acceso a la documentación.
- c) Los casos extremos son raros y las soluciones radicales, en general, las peores. No obstante, conviene tener una práctica bien fundada que se revise regularmente con casos no extremos, para estar preparados el día en que surja el caso que exige insólitamente una solución extrema. Los casos diarios y comunes suelen tener aristas, vértices por los que se asoman las circunstancias que los transforman en casos extremos. En una buena práctica es fácil ir logrando acuerdos y formación que preparen al personal para las situaciones insólitas. Conviene, pues, establecer mecanismos que permitan la revisión ética de casos, en sesiones clínicas regulares.



### Legislación de referencia

El problema que aquí se plantea es el de la necesidad de compartir los datos de los pacientes con terceros profesionales y con personal ajeno al tratamiento sanitario. Son aplicables las normas citadas en la Primera parte sobre confidencialidad, intimidad y secreto profesional, así como las normas deontológicas colegiales allí señaladas y la legislación sobre denuncia pública.

A propósito del *intercambio de información en salud* en el sistema público, puede verse el *Capítulo V* de la *Ley 16/2003*, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en el que se establece una serie de criterios básicos y unos precisos parámetros sobre la red de comunicaciones.

Sobre la *cooperación entre profesionales*, el artículo 31.3 del *Código de Ética y Deontología* establece que “los médicos *compartirán sin ninguna reserva, en bene-*



*ficio de sus pacientes, sus conocimientos científicos*"; y el artículo 34.1 del mismo Código dispone que *"el médico debe mantener buenas relaciones con los demás profesionales al servicio de la salud y tendrá en consideración las opiniones de ellos acerca del cuidado de los enfermos"*. Deberes deontológicos que expresamente recoge el artículo 43 de los *Estatutos Generales de la Organización Médica Colegial*. El artículo 4.7.a) de la *Ley de Profesiones Sanitarias* establece que la historia clínica ha de ser compartida entre los profesionales.

Sobre las *infraestructuras de calidad* (medios materiales), el artículo 59 de la citada *Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)* establece una serie de elementos (guías de práctica clínica, registro de acontecimientos adversos, registro de buenas prácticas, indicadores de elementos estadísticos). En relación a la *actuación de los profesionales* (medios personales), la *Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias* citada, en su artículo 4.4 establece que *"corresponde a todas las profesiones sanitarias participar activamente en proyectos que puedan beneficiar la salud y el bienestar de las personas en situaciones de salud y enfermedad, especialmente en el campo de la prevención de enfermedades, de la educación sanitaria, de la investigación y del intercambio de información con otros profesionales y con las autoridades sanitarias, para mejor garantía de dichas finalidades"*.

El *Reglamento de Medidas de Seguridad* de los ficheros que contemplan datos personales, aprobado por el *Real Decreto 994/1999*, de 11 de junio, exige que se elabore e implante la normativa de seguridad mediante un documento de obligado cumplimiento para el personal con acceso a los datos personales y a los sistemas de información (artículo 8).

Uno de los elementos básicos de dicho documento de seguridad es la definición de las funciones y obligaciones de cada una de las personas con acceso a la información personal (artículo 9), ya que los accesos deben estar en consonancia con aquellas. Además se impone la obligación de que el personal sea informado de las medidas de seguridad (artículo 9). Por ello, el conocimiento de las funciones definidas puede ser útil para resolver situaciones dudosas.





# Conflictos entre la protección de datos y el acceso a la historia clínica

## PROBLEMA 4

El conflicto entre accesibilidad y protección de la historia clínica.



### Caso paradigmático

Paciente de 74 años con antecedentes de broncopatía crónica, accidente cerebrovascular isquémico y carcinoma de próstata por lo que fue orquidectomizado hace años. Actualmente en tratamiento con antiandrógenos y dipiridamol. Viudo.

Es atendido por cuadro de una semana de evolución caracterizado por dolor en vacío izquierdo e hipogastrio, estreñimiento y afectación del estado general. La exploración física muestra próstata aumentada de tamaño, indolora, irregular, de consistencia gomosa, ginecomastia, ausencia testicular, dolor a la palpación de vacío izquierdo e hipogastrio que no aumenta con la descompresión.

La ecografía abdómino-pélvica muestra engrosamiento de la pared postero-inferior vesical, asociada a nodularidad excrecente de bordes irregulares, discreta dilatación uretero pielocalicial izquierda, sugestivo de infiltración neoplásica vesical, pendiente de confirmación; hígado, vesícula, vías biliares, páncreas y riñón derecho normales.

La analítica no ofrece alteraciones de interés. VSG 60/90. La orina muestra intensa piuria y se detectan lesiones en el pene, que son diagnosticadas como sífilis, comprobándose posteriormente por serología.

El médico que ha llevado el caso, tras observar ciertas actitudes y algunos comentarios de los familiares, cree que no tienen interés en que el paciente se recupere y que están pendientes de su fallecimiento para repartirse la herencia. Escribe tal suposición en la historia clínica porque piensa que en el domicilio podrían darse actitudes de abandono del paciente y para conocimiento de los profesionales, caso de



que vuelva a ingresar. Dado el aceptable estado general del enfermo, pese a su afectación, es dado de alta hospitalaria, tras indicarle tratamiento con norfloxacino, indicando un imprescindible control evolutivo del mismo por su médico de cabecera y la conveniencia de completar el estudio acudiendo a su urólogo correspondiente.

Su médico de cabecera considera al paciente terminal. El enfermo refirió estar cansado de los controles de su urólogo. Por ambos motivos y para no agobiar al paciente, no se completó el estudio. A la semana, reingresa por tromboembolismo pulmonar y fallece a los cuatro días, a pesar del tratamiento.

Al cabo de unos días, algunos familiares solicitan al médico del hospital un informe de la estancia del paciente, que les es entregado. Una semana más tarde, solicitan tener acceso a la historia clínica completa, alegando una posible *mala praxis*. El médico documentalista lee previamente la misma y observa las anotaciones del clínico sobre el interés de la familia en la herencia del enfermo; se pregunta cómo compaginar el acceso de los familiares a la historia con la privacidad de las anotaciones subjetivas del clínico.

### Valores implicados

La historia clínica tiene como fin principal facilitar la asistencia sanitaria; es un instrumento destinado a garantizar una asistencia adecuada al paciente, razón por la cual comprenderá el conjunto de documentos relativos a los procesos asistenciales de que sea objeto, incorporando la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de su salud. Pero, además, la historia clínica es la fuente de información necesaria para otros muchos fines para los que debe ser útil, entre los que se enumeran los judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, todos ellos legítimos y constitutivos de actuaciones fundamentales del Sistema Sanitario.

Los valores implicados son el derecho a la información de los familiares del paciente, el derecho del paciente a la confidencialidad y el derecho del médico a la reserva de sus anotaciones subjetivas.

### Cursos posibles de acción

Los cursos extremos vienen determinados por los valores en conflicto. Consisten siempre en la opción por uno de esos valores, con detrimento total del otro o de los otros.

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la confidencialidad de los datos y el secreto profesional*, prohibiendo completamente el acceso de los familiares a la historia clínica.

2. *Entregar a los familiares el contenido completo de la historia clínica, con la lesión consiguiente del derecho del médico a la confidencialidad de sus anotaciones subjetivas.*
- Se identifican los siguientes *curso(s) intermedios*:
  1. *Garantizar que la confidencialidad de los datos de salud no se vea vulnerada por personas no autorizadas, para evitar que esta información y documentación sea cedida a terceros sin las debidas garantías y previsiones legales para establecer medidas de custodia y archivo.*
  2. *Dar a los familiares los datos que pueden interesarles para su sospecha de mala praxis, pero evitando comunicarles el diagnóstico de sífilis, por entender que afecta a la intimidad del fallecido. De este modo, también evitaría la revelación de las notas personales del clínico.*
  3. *Hablar con el clínico y comentarle la situación para que éste identifique las anotaciones subjetivas y pueda ejercer el derecho de reserva sobre las mismas.*

### Curso(s) óptimo(s)

En el caso que nos ocupa, el acceso de los familiares a la historia no presenta interés terapéutico para el enfermo, puesto que ya ha fallecido. Tampoco se trata de un derecho de acceso por representación debidamente acreditada.

Dados los valores que entran en conflicto en este supuesto, el curso óptimo consiste en no lesionar la confidencialidad del paciente ni la fama del clínico, pero dejando una puerta abierta para que se pueda comprobar que no hubo negligencia. Para ello, el médico documentalista puede enseñar la historia (o dar una copia) a los familiares sin incluir los datos que hagan referencia a la sífilis del paciente ni las anotaciones subjetivas del clínico. En cuanto a las anotaciones subjetivas, el documentalista tendrá que preguntar al médico responsable si quiere hacer uso del derecho de reserva respecto de esos datos. En cualquier caso podría presentar sus dudas al comité de ética del hospital o a la Comisión de Ética y Deontología del Colegio de Médicos.

### Recomendaciones

- a) Debe controlarse quién está utilizando la historia desde su salida del fichero hasta su devolución. Estas medidas deberán estar documentadas necesariamente por escrito, siendo responsabilidad de cada centro la elaboración de este documento y su difusión y conocimiento por todo el personal que



- pueda tener participación en la gestión, manejo o utilización de las historias clínicas.
- b) Las hojas de interconsulta y las historias clínicas, que pasan por muchas manos entre su origen y destino y no todas implicadas en el tratamiento del paciente, deben ir en sobre cerrado.
  - c) A través del fax pueden llegar informaciones altamente sensibles. A menudo, se halla situado en lugares de acceso público. Usar el fax es un riesgo muy alto para la confidencialidad, porque estamos pasando información clínica sin tener la seguridad de que el receptor es quien nosotros creemos (podemos tener el número equivocado, la recepción del fax puede estar a la vista de muchas personas, o de personas no relacionadas con el proceso). Hay que evitar este medio a no ser que sepamos que se utiliza de modo correcto o que podamos controlar la llegada de la información.
  - d) Es recomendable reservar un apartado específico en la historia clínica para las anotaciones subjetivas.
  - e) Es recomendable archivar separadamente la documentación clínica que forma parte del contenido de la historia clínica, de toda la documentación administrativa que, no formando parte de la historia clínica, genera su gestión, como las hojas de admisión, las de cita previa, los documentos contables, facturación, los costes económicos de las pruebas, etcétera.
  - f) La información debe compartirse con las personas involucradas en el seguimiento del paciente. No hacerlo sería una irresponsabilidad que podría afectar a un derecho fundamental: la garantía de una buena atención. Sólo tenemos que compartir la información clínica que sea necesaria y con los profesionales estrictamente implicados en la atención del paciente: no es necesario compartir toda la información, ni debemos hacerlo con todos los profesionales.
  - g) Los familiares, dentro de ciertos límites, tienen derecho de acceso a la información de los pacientes fallecidos, salvo que lo hayan prohibido expresamente éstos, que afecte a su intimidad o tenga efectos sobre terceros. Los familiares, sin embargo, no pueden acceder a las anotaciones subjetivas de los profesionales.



### PROBLEMA 5

Acceso a las historias clínicas en los controles de enfermería, asistencia social, etc.



### Caso paradigmático

El Servicio de Cardiología ha terminado su sesión clínica de la mañana y los facultativos se dirigen a realizar el trabajo distribuido previamente. Uno de ellos, junto con un residente, acude a la planta para visitar a los pacientes hospitalizados. Entre ellos está Juan, de 51 años, que fue enviado por su médico del Centro de Salud al Hospital, por la aparición de un dolor retroesternal súbito, intenso, mantenido e irradiado a cuello. El electrocardiograma demostró claro desnivel del segmento ST y se hospitalizó al paciente con el diagnóstico de angina inestable. La coronariografía realizada con carácter urgente evidenció estenosis crítica (85%) del tronco común sin afectación del resto del árbol vascular coronario y adecuada función ventricular. Han llamado al cirujano cardiovascular para que valore la indicación de cirugía, pues por las características de la lesión no es susceptible de ser mejorada con angioplastia.

Durante los dos días que ha estado ingresado, Juan ha hecho mucha amistad con Felipe, padre de un paciente de 15 años, compañero de habitación de Juan, ya que ambos se dedican al mismo negocio e incluso han hablado de aunar esfuerzos, dado que ambos viajan con frecuencia a Cuba. Las enfermeras están muy ocupadas distribuyendo la medicación e introduciendo códigos en el ordenador. Al cabo de un rato, acuden dos cirujanos cardiovasculares a la planta, cogen la historia clínica de Juan y la estudian, junto con las pruebas complementarias, dejándola abierta sobre el mostrador, mientras se acercan a la habitación para hablar con Juan; en ese momento, Felipe y su hijo salen de la habitación por indicación de los facultativos. Como la habitación está enfrente del control, y Felipe ve la carpeta de la historia clínica abierta, con las radiografías de la coronariografía encima, se acerca a observarlas ya que tiene curiosidad, pero no las entiende, por lo que las deja sobre el mostrador y sus ojos se dirigen a la historia clínica abierta. Por ella se entera de que Juan es fumador de 5 cigarrillos de tabaco al día, soltero, sin familia cercana y que el test de VIH ha dado positivo. Inmediatamente le prohíbe a su hijo que intime con Juan y decide que no va a hacer ningún negocio con él. Por la tarde, Felipe cuenta a su mujer los “descubrimientos” que ha hecho.

### Valores implicados

La historia clínica es la principal causa de vulneración del secreto profesional del médico y del derecho a la confidencialidad del paciente, por su fácil acceso y por la ligereza con que muchas veces los profesionales tratan la información de sus pacientes.

En este caso, el derecho de confidencialidad ha quedado totalmente vulnerado, la fama del paciente ha sido lesionada y se ha generado un conflicto que no era necesario. Los valores en conflicto en esta historia son, de una parte, la confidencialidad de los datos relativos a la salud de las personas, y de otro la protección de la salud y la integridad física de una persona concreta, el hijo de Felipe.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Respetar la confidencialidad de los datos* sin tener en cuenta el otro valor en conflicto, la salud de un joven de quince años.
  2. *Proteger al joven de 15 años* de un posible contagio, lesionando completamente la confidencialidad de los datos de la historia clínica.

Frente a esos cursos extremos, es preciso identificar los posibles cursos intermedios, que salven los dos valores en conflicto, o que, al menos, los lesionen lo menos posible. De lo que se trata, por tanto, es de ver si podemos respetar la confidencialidad de los datos y a la vez evitar el riesgo del otro ocupante de la habitación.

- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *La protección correcta de la historia clínica en los controles de enfermería*, a fin de evitar que nadie no directamente implicado en la asistencia de los pacientes pueda acceder a su contenido.
  2. *La educación del personal sanitario*, a fin de que aprenda a respetar y proteger los datos sanitarios de los pacientes, impidiendo cualquier tipo de fuga de información fuera de los límites estrictamente asistenciales.
  3. *Advertir al joven* de la importancia de no ponerse en contacto con los fluidos corporales o sanguíneos de cualquier otra persona ingresada, ya que ello puede ser causa de enfermedades graves.
  4. *El personal sanitario tiene la obligación de educar sanitariamente a todos los pacientes*, para que sepan protegerse ante la posible infección por el virus del VIH, sin que por ello tengan que revelar la infección de ningún paciente concreto.
  5. *El traslado del joven a otra habitación* y el aislamiento del paciente con VIH, a fin de evitar cualquier riesgo de contagio.

### Curso(s) óptimo(s)

El curso que mejor protege los valores en conflicto, la confidencialidad de los datos y la protección de la salud e integridad física, es el primero de los interme-



dios, ya que con él no se lesiona ninguno de esos valores. Debe completarse, en cualquier caso, con la educación sanitaria en las medidas que tanto él como todo el personal sanitario deben poner en el manejo de los fluidos corporales, en especial la sangre, y además evita el revelar que el paciente de la cama contigua se halla infectado por el VIH.

## Recomendaciones



- a) Evitar las prisas cuando se manejan historias clínicas, no sólo por los datos que se pudieran pasar por alto, sino porque puede llevar a descuidos cuyas consecuencias son difíciles de reparar.
- b) Situarse en un contexto antropológico más amplio que el científico-naturalista, paradigma de la medicina actual y causa primaria de la pérdida de sentido del acto médico, es decir, de su deshumanización. Prevenirse contra el mecanicismo y el tecnicismo.
- c) La finalidad primordial del acceso al historial de los pacientes debe ser la asistencial. No debe permitirse que cualquier médico consulte la historia clínica de un enfermo si no es su paciente, aun cuando esté prestando servicios en ese centro, porque el acceso a ella debe estar siempre justificado por un objetivo asistencial, excepto en algunos casos, entre otros la investigación científica y la inspección.
- d) Educar sanitariamente a todos los profesionales y también a los pacientes que se hallen en riesgo, sobre las medidas para evitar el contagio por el virus del VIH.

## PROBLEMA 6

El rechazo del paciente a compartir información con personas en riesgo.



### Caso paradigmático

La esposa de un paciente pide al médico información sobre su marido. Le ve distante en los últimos tiempos, piensa que puede tener relaciones sexuales con otra mujer y tiene miedo a que le contagie el SIDA. Sabe que si se lo pregunta directamente a su marido le va a mentir. Dice al médico que quiere la información exclusivamente para protegerse y evitar el contagio. El médico

sabe que el paciente está infectado por el VIH, y que le advirtió de la necesidad de proteger a su esposa y a las demás parejas sexuales que tenga. También le informó del cuidado que ha de tener con la sangre, evitando todo tipo de contagio a otra persona. El paciente se ha mostrado reacio a comunicar su enfermedad a su mujer, pero ha prometido poner todos los medios a fin de evitar que se contagie. Ante esta actitud, el médico se ha prestado a citar conjuntamente con su mujer e informar a ambos de la situación, dándoles consejos de cómo convivir con esta enfermedad. El paciente no ha aceptado la ayuda, diciendo que él va a tomar todas las medidas necesarias para evitar el contagio. Ante la petición que ahora le hace la esposa, el médico no sabe si debe decirle la verdad del caso, o si sólo debe darle consejos para protegerse de una posible infección y recomendarle la prueba del SIDA para saber si ya está contagiada.

### Valores implicados

Todo problema moral lleva implícito un conflicto entre dos o más valores que nos exigen simultáneamente su respeto y cumplimiento. En este caso, los valores son: de una parte, el respeto de la confidencialidad, ya que el paciente le ha prohibido que informe a su esposa, y de otra la obligación que tiene de proteger la salud y la vida de ésta.

Suele ser frecuente intentar resolver el problema jerarquizando los valores y concediendo prioridad a uno sobre otro. Pero ese método no es el más aconsejable. Ello se debe a que de ese modo no vemos más que dos cursos de acción, a saber, la opción por uno de los valores o por el otro. Este modo de proceder tiene el inconveniente de que optando por un valor, anulamos completamente el otro, lo cual supone una grave lesión de un valor positivo. De ahí que lo mejor sea identificar todos los posibles cursos de acción, y después elegir aquél que lesione menos los valores en conflicto. Ese es el curso óptimo.

### Cursos posibles de acción

Tras lo dicho queda claro que hay dos cursos extremos. Estos consisten en optar por uno de los valores con lesión total del otro.

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Guardar el secreto* sin atender a la protección de la salud de la esposa.
  2. *Proteger la salud de la esposa* lesionando completamente el secreto.

Los cursos extremos no suelen ser casi nunca los óptimos desde el punto de vista moral. De ahí la necesidad de identificar los cursos intermedios. Entendemos



por tales los que buscan no lesionar completamente ninguno de los valores implicados, salvando ambos en lo posible.

- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Educación en la prevención del contagio al paciente.*
  2. *Educación en la prevención del contagio a la esposa.*
  3. *Educación en la prevención del contagio a ambos.*
  4. *Tener un conjunto de reuniones con ambos, a fin de que poco a poco vayan asumiendo la situación.*
  5. *Utilizar el equipo de Medicina Preventiva para que haga un cribado voluntario entre la población, en el que quede incluida la esposa.*
  6. *Buscar la ayuda de psicólogos, asociaciones de pacientes, voluntarios, etc.*
  7. *Dar un poco de tiempo al paciente para que asuma su nueva situación de infectado, y luego plantearle la conveniencia de que se sincere con su mujer.*

### Curso(s) óptimo(s)

La búsqueda del curso óptimo puede hacerse individual o colectivamente. En los casos complejos, es conveniente que se discuta en grupo (sesión clínica, comité de ética, etc.). El curso óptimo es siempre el que lesiona menos los dos valores en conflicto, que en este caso son el secreto profesional y la protección de la salud de la esposa. Es importante advertir que no todo el mundo tiene que considerar como óptimo el mismo curso de acción. Dos personas distintas pueden considerar óptimos dos cursos distintos. Lo que el método busca no es el consenso o la unanimidad, sino que el curso elegido, sea el que sea, sea razonable y prudente. En este caso, el curso óptimo será aquél que consiga proteger a la mujer respetando el secreto profesional. Esto ha de consistir en la educación sanitaria de ambos, paciente y esposa, y en la entrevista frecuente con ambos, a fin de ver cómo evoluciona la situación con el tiempo, procurándoles no sólo la información preventiva y la medicación necesaria, sino también apoyo emocional.

En este caso lo mejor sería conseguir la comunicación voluntaria, para evitar una pérdida de confianza que, a la larga, puede tener un efecto negativo sobre la salud pública: la persona infectada podría cambiar de lugar y no decirse a su médico. La mejor opción pasa siempre por intentar implicar al enfermo en la información al entorno.

Respecto a la pareja actual lo importante es prevenir el contagio, y, de haberse producido éste, iniciar el abordaje terapéutico lo antes posible.





## Recomendaciones

- a) Por más que el deber de proteger la salud de las personas sea superior que el de la guarda del secreto profesional, hay que procurar siempre lesionar lo menos posible ambos, viendo si hay modo de proteger la salud y la vida de las personas sin romper el secreto. Esto, muchas veces, es posible. También hay que tener en cuenta las obligaciones en las enfermedades infecciosas de transmisión aérea, como la tuberculosis, y aplicar la misma actitud. En los casos de las enfermedades de declaración obligatoria y de la tarjeta amarilla, deberíamos pedir permiso al paciente para declararlo, aunque la declaración debe hacerse incluso en los casos en que ese permiso no se consigue.
- b) En todos los casos comentados, excepto en el de la tarjeta amarilla de efectos adversos de los medicamentos, que no es obligatoria (aun cuando podría afectar a terceros si presentan el mismo efecto secundario y es grave), la justicia tiene prioridad respecto de la autonomía.
- c) La educación preventiva es con frecuencia la mejor arma para resolver conflictos en la práctica médica. Hay que hacer lo posible para que los pacientes sean capaces de gestionar autónomamente su vida y su salud, y para que puedan protegerse sin necesidad de que esto obligue al profesional a romper el secreto.
- d) Salvo excepciones, el médico sólo deberá romper el secreto a fin de proteger la salud y la vida de los pacientes. Antes de hacer esto, deberá haber comprobado que todas las otras vías resultan intransitables.



## PROBLEMA 7

El conflicto entre la privacidad de los datos y el bien público o el interés general.

### Caso paradigmático

Juan, de 23 años, siempre ha sido un joven poco comunicativo y al que le gustan las películas violentas; está en tratamiento psiquiátrico desde hace años. Recientemente, descubrió en internet cómo se fabrica una bomba casera; a través de unos amigos suyos ha conseguido los materiales, la ha montado y piensa



colocarla algún día en la estación de autobuses para ver si la realidad es como lo que pasa en las películas. Esta semana ha acudido a ver al psiquiatra para continuar con las sesiones de psicoterapia y se lo ha contado. El psiquiatra se pregunta si debe alertar a la familia de Juan y a la policía, rompiendo la confidencialidad de su paciente o si lo que éste le ha contado será otra de las fantasías que tiene ocasionalmente.

### Valores implicados

La salud pública es un bien comunitario justificado por el derecho de los ciudadanos a la vida y a la integridad física. La confidencialidad y el secreto médico son valores que tienen su fundamento en el derecho a la intimidad personal y familiar y en el derecho de los ciudadanos a la protección de sus datos personales.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Proteger la confidencialidad de los datos*, poniendo en grave riesgo la integridad física de los ciudadanos.
  2. *Optar por la protección de los ciudadanos*, rompiendo abierta y llanamente el secreto profesional y comunicando los datos a la familia y a la policía.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Profundizar en el conocimiento del paciente y de su enfermedad*, a fin de averiguar si se trata de una nueva fabulación o no.
  2. *Reforzar la medicación*, a fin de controlar mejor sus síntomas actuales.
  3. Si se trata de un brote psicótico agudo que requiere el ingreso hospitalario, intentar que Juan acepte voluntariamente el *ingreso temporal*, mientras se consigue controlar su brote agudo.
  4. Caso de que ello no sea posible, *ingreso forzoso* mientras se consigue el control de síntomas.
  5. Si, por el contrario, se trata de un trastorno de la personalidad, la medicación no será tan eficaz y se requerirá otro tipo de actuaciones, para las que puede ser de enorme utilidad la *cooperación del trabajador social del centro*. Hay que conocer el medio en que vive el paciente y las personas que pueden tener un cierto ascendiente sobre él, ya que será la única manera de controlar de un modo eficaz su conducta.

6. Habría que ver si la *red de servicios sociales* puede hacerse cargo del paciente e iniciar con él un eficaz proceso de socialización.
7. Es casi seguro que el paciente ha hablado del asunto con algunas personas, aquellas en las que confíe más. Sería bueno que volviera a la *consulta con algunas personas de su confianza*, a fin de tratar el asunto conjuntamente.

### Curso(s) óptimo(s)

Lo primero que se necesita es realizar un buen diagnóstico clínico de la patología de Juan, ya que de ello va a depender el pronóstico y el tratamiento. Caso de que se trate de una psicosis esquizofrénica, es preciso tratarla adecuadamente, cosa que no puede hacerse sólo con psicoterapia. Puesto que parece tratarse de un brote agudo, sería muy conveniente el ingreso hospitalario. Si, por el contrario, se trata de un trastorno de la personalidad, el control habrá de buscarse por la vía de los servicios sociales y las redes de apoyo, que puedan controlar al paciente y evitar el peligro potencial que supone. Si todos los cursos intermedios fallasen, es obvio que tendríamos que acercarnos a los cursos extremos, pero sólo como último recurso. Ello llevaría a la comunicación del asunto en primer lugar a la familia, y sólo en último término a la policía.

El *quid* de la cuestión está en proteger la salud pública salvaguardando la intimidad y, al mismo tiempo, procurar que la intimidad tampoco impida el desarrollo de la salud pública.



### Recomendaciones

Dentro del bien común y del interés general se incluyen, entre otros, la investigación, los ensayos clínicos, los casos de maltrato, etc.

- a) Destacar como principios que deben resaltarse en investigación humana los siguientes:
  - ♣ La dignidad del ser humano prima sobre la ciencia.
  - ♣ La investigación sólo debe realizarse si la población resulta beneficiada.
  - ♣ Los riesgos deben ser evaluados.
  - ♣ Debe haber prudencia en la información y en la publicación de las investigaciones; debe informarse del resultado de la investigación al paciente.
  - ♣ Los comités de ética deberían estar compuestos por personas en los que no prime la faceta de investigación.

- b) Los protocolos de atención en caso de maltrato recomiendan no tomar ninguna iniciativa sin el consentimiento de la víctima, puesto que en algunos casos nuestra denuncia, sin consentimiento, puede producir aún más problemas. Hay que valorar cada situación globalmente.
- c) Vivimos en una sociedad sedienta de datos, de estadísticas, de medios de comunicación que apelan a todos los entresijos y tejemanejes para enterarse de “intimidades”, principalmente de personas públicas y que no reparan en medios para burlar las barreras, no sólo físicas sino personales que protegen la intimidad del individuo enfermo. Hacer declaraciones a los medios de comunicación sobre lo que pertenece al ámbito del secreto profesional es contrario a la ética médica.

## PROBLEMA 8

El conflicto del médico que entra en conocimiento de datos potencialmente dañinos.



### Caso paradigmático

Médico de 42 años, casado y padre de 1 hija de 10 años de edad. Trabaja en el centro de salud de un pueblo desde hace 6 años. Aficionado a la caza. Su padre estuvo bajo tratamiento psiquiátrico y su hermana hace 20 años ingresó en un Centro Psiquiátrico por un posible cuadro delirante que fue tratado con 6 sesiones de terapia electroconvulsiva, permaneciendo de alta desde entonces.

Hace 12 años, viviendo en la capital de la provincia, ingresó en el hospital por múltiples fracturas óseas y posible traumatismo craneoencefálico por accidente de tráfico. Con 32 años, ingresó en el Servicio de Psiquiatría, donde permaneció 5 meses y fue diagnosticado de “trastorno delirante no especificado”. Inicialmente manifestó una sintomatología delirante de grandeza, con episodios de agitación y agresividad que motivaron la necesidad de utilizar sujeción mecánica. En enero del siguiente año el paciente ingresó con un cuadro caracterizado fundamentalmente por ideación delirante poco sistematizada con gran componente megalomaniaco y de perjuicio, y agitación psicomotriz con agresividad ocasional hacia los demás. Se realizaron hematemetría con fórmula, urea, glucemia, creatinina, análisis de orina, vitamina B<sub>12</sub>, ácido fólico, hormonas tiroideas, ceruloplasmina, prolactina, pruebas bioquímicas hepáticas, con resultados normales en todas estas pruebas; la serología

hepática fue negativa; la TAC craneal mostró signos de atrofia encefálica parieto-occipital derecha secundaria a contusión traumática previa o a isquemia. Se realizaron tratamientos farmacológicos combinando neurolépticos y ansiolíticos generalmente a dosis elevadas, terapia conductual y electroconvulsiva; manteniendo agitación y agresividad ocasionales, generalmente en su casa y rara vez en la consulta.

Hace 6 años aprobó unas oposiciones y se trasladó al pueblo. Desarrolla su trabajo en el centro de salud con bastante normalidad, ya que es muy correcto en el trato con los enfermos y éstos lo aprecian. Ha llegado a amenazar de muerte a la directora del centro de salud, que es enfermera, y al director del distrito sanitario porque cree que lo persiguen y que le ponen en situaciones de trabajo estresantes; su psiquiatra es conocedor de este extremo y cree que su paciente sería capaz de hacerlo. La directora del centro de salud desconoce el tratamiento psiquiátrico a que está sometido y piensa que es un “exaltado”. El psiquiatra duda si poner en conocimiento de la directora del centro de salud la situación de su paciente.

### Valores implicados

Se trata de un compañero con enfermedad mental en tratamiento y brotes de agresividad, que está bien considerado en el pueblo, donde se desconoce su enfermedad, aunque piensan que es algo “rarillo”, incluidos sus compañeros de trabajo. El psiquiatra que lo trata desde el comienzo de su enfermedad es su confidente y en repetidas ocasiones le ha oído decir que un día va a matar a la directora del centro de salud. Entra en juego, por tanto, la vida de una persona.

Si el psiquiatra rompe el secreto es probable que inhabiliten al médico (con las consecuencias familiares y personales) y que se entere todo el pueblo de la patología que sufre. Es claro, por consiguiente, que la confidencialidad de los datos es un valor importante. Pero también es un valor la protección de la salud de las personas en riesgos de sufrir agresiones que pueden llegar a ser mortales.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la confidencialidad de los datos y el secreto profesional*, sin tener en cuenta el valor de la vida que está en juego.
  2. *Proteger la vida de las personas en riesgo*, haciendo caso omiso del valor del secreto.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Ver si hay posibilidad de mejorar el tratamiento y control de los síntomas del paciente.*

2. *Dar de baja temporal al paciente*, hasta tanto se consigue un mejor control de su patología.
3. *Ver si un traslado puede mejorar su relación con sus compañeros*, y quizá también aliviar sus síntomas.
4. *Hablar con el paciente para que revele su situación y su enfermedad a la directora del centro de salud*, a fin de que ésta intente arreglar su problema, ya que es un trabajador del centro y está bajo su responsabilidad.
5. *Ver si es posible modificar los asuntos que han producido los conflictos entre el médico y la directora del centro*, a fin de evitar que estos continúen y a la vez conseguir un alivio de los síntomas del paciente.
6. *Proponer al paciente que se ponga en manos de los psiquiatras del sistema PAIME* (Plan de Atención Integral al Médico Enfermo), con lo que se le tratará de forma completamente confidencial, sin revelar su situación a los demás trabajadores del centro.

### Curso(s) óptimo(s)

El curso óptimo sería comunicar al médico la necesidad de un tratamiento más intenso en una unidad del PAIME, fuera de la provincia, para mantener la confidencialidad, y por tanto, la necesidad de comunicar a la directora del centro de salud su situación con el fin de obtener el permiso adecuado y, a ser posible, la financiación del proceso, que se le mantenga empleo y sueldo, etc. Y todo esto bajo un estricto secreto.

### Recomendaciones

- a) El análisis ético no debe confundirse con el análisis legal de los problemas. Algo puede ser éticamente malo y legalmente correcto, y viceversa. No es bueno resolver el problema apelando simplemente a la ley y revelando la situación del paciente. Es preciso hacer todo lo posible por salvar los dos valores en conflicto.
- b) Todos tenemos la tendencia a convertir los problemas en dilemas, y por tanto a pensar que la cuestión no tiene más que dos salidas posibles. Eso suele deberse a pereza mental. Todo problema suele tener más de dos cursos de acción posibles. Y como regla general cabe decir que los cursos extremos, que son los que primero y con mayor claridad se ven, son también los más lesivos. Los cursos óptimos suelen ser los intermedios.





## PROBLEMA 9

El conocimiento de negligencias profesionales.

### Caso paradigmático

El Dr. Martínez y la Dra. Gutiérrez, ginecólogos, van a operar un mioma uterino en la última paciente del día, de 37 años de edad, que ya se encuentra sobre la mesa de operaciones y a la que el anestesista ya ha premedicado. Ninguno de los dos conoce a la paciente, que ha sido vista en consulta por otro compañero, que es quien indicó la intervención. Al estudiar la historia clínica, el Dr. Martínez observa que la paciente sólo ha tenido un hijo y está deseosa de tener más, que no se ha recibido el resultado de la citología vaginal ni la prueba de embarazo, y que no aparece el documento de consentimiento informado. Los dos ginecólogos llaman al jefe de sección y le dicen que no van a operar a una paciente sin esas garantías; éste se enfada muchísimo porque eso disminuye el rendimiento del quirófano y la lista de espera se alarga, y les dice que si ellos no la operan, lo hará él. Acude al quirófano, convence a la paciente de que firme el documento de consentimiento informado y le practica una histerectomía porque ya es muy tarde. A los dos días llegan los resultados esperados: citología negativa para malignidad y prueba de embarazo positiva. El ginecólogo que lleva a la paciente en la planta se pregunta si debe comunicar a la paciente el hecho de que estaba embarazada y de que no había células malignas en el cervix.

### Valores implicados

El ginecólogo se encuentra en este caso ante un conflicto entre dos valores:

- El de veracidad, comunicando a la paciente datos sobre la operación que ella no conoce y que son relevantes (que estaba embarazada y que no había células malignas en cervix).
- Y el de no lesionar el buen nombre y la confianza de los pacientes en la medicina y sus profesionales.

### Cursos posibles de acción

Por más que ambos valores en conflicto sean de peso muy distinto, es claro que en el ginecólogo se hallan presentes ambos, y que además él tiene claro que los dos le exigen su cumplimiento, el respeto de la veracidad y la salvaguarda del prestigio profesional.

- Los  *cursos extremos*  son:
  1.  *Revelar directamente a la enferma que estaba embarazada y que se le practicó una intervención agresiva sin justificación, sin consideración alguna por el buen nombre de los profesionales.*
  2.  *Proteger a éstos mediante la ocultación sistemática de los datos.*
- Se identifican los siguientes  *cursos intermedios* :
  1.  *Informar a la paciente de su embarazo.*
  2.  *Comentar los nuevos datos con el jefe de sección, a fin de que no vuelva a suceder algo semejante.*
  3.  *Pedirle que hable con la paciente y le pida disculpas.*
  4.  *Comentar el problema con el jefe de servicio.*
  5.  *Comunicar el caso a la Comisión de Ética y Deontología del Colegio de Médicos, teniendo en cuenta la trascendencia de las acciones realizadas por el jefe de sección.*

### Curso(s) óptimo(s)

Es fundamental asegurarse de que casos como ese no se vuelven a repetir. Para ello, es preciso hablar con el jefe de sección y, en su caso, con el jefe de servicio o con la dirección médica. Por otra parte, es preciso resarcir a la paciente del mal que se le ha infringido. Tiene derecho a una explicación, y a compensaciones por el mal que se le ha producido. Es muy probable que a la paciente la cueste asumir el hecho de haber perdido a su hijo, para lo cual el centro debería prestarle el apoyo emocional suficiente. También debería compensársela económicamente.

### Recomendaciones

- a) En los servicios clínicos de los hospitales es importante conseguir un tratamiento y seguimiento personalizado del paciente, dentro de las posibilidades existentes.
- b) La consecución de objetivos de gestión no debe hacer olvidar al médico que el paciente es un ser humano, y que el individuo tiene prioridad frente a la colectividad siempre que se respete el bien común.
- c) Los buenos protocolos son normas de actuación que minimizan errores y mejoran la calidad; pueden ser obviados cuando no se dan o han cambiado las condiciones para las que fueron previstos.
- d) La mejor protección contra las denuncias de los pacientes es una buena relación clínica, basada en la sinceridad, la objetividad y la confianza. Cuando





la relación clínica es buena, las denuncias son infrecuentes, incluso en casos flagrantes de negligencia; por el contrario, cuando la relación es mala, las denuncias se multiplican, incluso sin causa objetiva para ello.

- e) La promoción de la calidad ética en las instituciones es la mejor garantía para éstas y para sus profesionales.



### PROBLEMA 10

La situación particular de los estudiantes de medicina.

#### Caso paradigmático

El Dr. Rodríguez, internista y profesor colaborador de la facultad de Medicina, trabaja en el hospital general. Está acostumbrado a comentar las patologías de los pacientes ingresados a los alumnos que habitualmente le acompañan. Hoy se detiene especialmente en Juan, un paciente de 68 años, con EPOC de años de evolución, por la que ingresa ocasionalmente, y hemiplejía que desarrolló como consecuencia del consumo de drogas en su juventud, de la que se halla parcialmente recuperado. Su mujer está encantada de que su marido sirva de ejemplo a los estudiantes de medicina y siempre se halla presente durante las explicaciones del Dr. Rodríguez. En esta práctica debe explicar exclusivamente los signos físicos de la EPOC (inspección, palpación, percusión, auscultación) y se pregunta si es éticamente correcto comentar a los estudiantes el problema de la hemiplejía y de su conexión con el abuso de drogas, explicación que hasta el momento siempre había incluido al explicar el caso de Juan. La duda le surgió cuando hace 10 días escuchó decir a un estudiante que ya había pasado por la práctica, en un pasillo del hospital, dirigiéndose a una persona mayor: “Ese hombre se drogó de joven y mira cómo está ahora”.

#### Valores implicados

El secreto médico compartido surge de la práctica de la medicina en equipo y significa que, para lograr una atención más eficaz y coordinada, el médico se ve obligado a compartir lo conocido sobre el enfermo con los diferentes miembros del equipo de atención.

Entran en conflicto el derecho a la confidencialidad y el derecho a la formación profesional, teniendo en cuenta que esta última proporcionará múltiples benefi-



cios en el futuro a otros enfermos, por lo que el derecho a ser atendidos de forma sanitariamente correcta también está en juego.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la formación de los alumnos*, revelando la antigua drogodependencia del paciente en alta voz y delante de su esposa.
  2. *Optar por la confidencialidad de ese dato*, aunque de ese modo no se cubra un aspecto de la formación de los alumnos.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *No comentar el dato de la drogodependencia en la visita al paciente y hacerlo después*, en privado, con los alumnos.
  2. *Explicar a los pacientes el deber de secreto que tienen de todo aquello que conozcan* sobre vida y salud de los pacientes.
  3. *Al explicar las causas posibles de la hemiplejía, referir como una de ellas las secuelas de ciertas drogodependencias*, pero sin atribuírsela al paciente.

### Curso(s) óptimo(s)

Este curso tiene que ser doble. En primer lugar, no revelar la antigua drogodependencia del paciente delante de la esposa. Y en segundo, educar a los estudiantes en la guarda del secreto profesional. El secreto no sólo obliga a los médicos, o a los profesionales sanitarios, sino a todo aquel que entra en conocimiento de esos datos.



### Recomendaciones

- a) No puede revelarse nada que tenga relación con la vida, salud, enfermedad o sexualidad de las personas, sin su expreso consentimiento o sin que una norma lo habilite.
- b) El secreto compartido obliga a todas las personas que, por su profesión, se ven involucradas en la asistencia al enfermo: médicos consultores, ayudantes, residentes, diplomados en enfermería, matronas, etc.
- c) No estaría de más que los estudiantes en prácticas firmaran un documento en el que se les informara de las obligaciones éticas y deontológicas que contraen durante el trato con los enfermos.
- d) Aunque los médicos afirman hacer pocos comentarios sobre sus pacientes incluso cuando se trata de datos sobre la salud, esta información se vierte

no sólo a otros colegas, médicos y enfermeras implicados en el tratamiento, sino a otras personas por completo ajenas a él, lo cual es claramente incorrecto.



## PROBLEMA 11

Conflictos en la información a familiares y allegados.

### Caso paradigmático

A.I.P.M. presta sus servicios como MIR de neurología en un hospital general. Un día es requerida a fin de prestar asistencia neurológica a A.J.L.U., que esta ingresada en la sección de ginecología, dado el estado de gestación en que se encuentra. Al visitar a la paciente, la reconoce por proceder sus familias de una pequeña localidad de la provincia. La doctora revisa el historial clínico de la paciente en la que consta como antecedente quirúrgico, entre otras circunstancias trascendentes, la existencia de dos interrupciones legales del embarazo. Una vez completada la exploración física, le instaura el tratamiento farmacológico que cree más adecuado.

Una semana más tarde, la médico se traslada al pueblo, donde se encuentra con la madre de A.J.L.U., a quien saluda afectuosamente y le manifiesta que su hija en esta ocasión va a llevar a término el embarazo, no como las dos veces anteriores. La madre, a la primera ocasión, indica a la hermana de la gestante el hecho, ya conocido por ésta, del estado de gravidez actual y la precedente existencia de dos anteriores interrupciones legales.

### Valores implicados

Los dos valores en conflicto en este caso son, de una parte, el respeto de la confidencialidad de los datos de la paciente (los dos abortos anteriores), y de otra el pretendido derecho que, sobre todo en los países mediterráneos, se piensa que tiene la familia a conocer esa información.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Preservar la confidencialidad de los datos*, haciendo caso omiso de los deseos de conocer datos por parte de los miembros de la familia.

2. *Revelar la información a la familia*, lesionando la confidencialidad.
- Se identifican los siguientes  *cursos intermedios*:
  1. *Preguntar a la enferma* si quiere que se informe a alguien más de la familia, y qué cosas quiere que se le digan.
  2. *La médico podía haber saludado efusivamente a la madre de la paciente* sin haber hecho referencia alguna a que la había tratado hacía unos días.
  3. *También podía haberle preguntado por la salud de su hija*, como si no supiera nada, para averiguar hasta donde la madre conocía el hecho del embarazo.

### Curso(s) óptimo(s)

El enfermo es la persona a quien debe informar primero el médico de lo referente a su estado de salud. Sus familiares y allegados sólo tienen derecho en determinados casos a saber lo que concierne a la salud del enfermo, aunque se presume generalmente que el enfermo no quiere ocultarles nada de su estado. El médico debe pedir a la paciente permiso antes de revelar ningún dato de su historia clínica.

No puede darse información clínica a una tercera persona. Es muy frecuente que los hijos se interesen por los padres (o al revés) sin la presencia del interesado: tampoco en estos casos podemos facilitar la información, a no ser que dispongamos de la autorización explícita del paciente. Es necesario recordar que esto vale para padres, hijos, parejas, amigos, etc.

Como podrá advertirse, en este caso el curso óptimo se halla muy cercano a uno de los extremos, el de respeto de la confidencialidad. Ello se debe a que el conflicto de valores es en buena medida ficticio, dado que en este caso los familiares no gozan del derecho a la información que presumen tener.

### Recomendaciones

- a) Ante la pregunta de personas extrañas, prensa, público, conocidos o amigos sobre el estado del paciente, el médico debe remitirles al paciente mismo o a sus familiares, que juzgarán si es oportuno informar o callar.
- b) Es una falta de delicadeza y manifestación de indiscreción por parte del personal médico de un hospital preguntar a los médicos que atienden al enfermo por su estado de salud. El médico, amigo del enfermo, pero que no le atiende, si desea saber algo sobre la enfermedad de su amigo, debe acudir al enfermo mismo o a sus familiares.



- c) El médico sólo debe entregar la historia a las personas designadas por el enfermo. Los familiares y allegados sólo tienen derecho de acceso en determinados casos a la historia clínica. Si se trata de incapaces o menores, se podrá entregar a los padres o representantes legales, exigiéndose el consentimiento del paciente si es menor maduro. Si el enfermo fallece, los familiares tienen derecho a acceder a la información, salvo que aquél lo haya prohibido explícitamente, que afecte a su intimidad o perjudique a terceros.
- d) Cuando se habla con un paciente por teléfono sobre un resultado u otros aspectos, tenemos que asegurarnos de que nuestro interlocutor es él mismo, puesto que no hacerlo es una de las formas más ingenuas de violar el secreto.
- e) Si llamamos al paciente, por ejemplo para avisar del resultado anormal de una analítica, y el paciente no está, lo mejor será dejarle aviso de que nos llame cuando pueda.



## PROBLEMA 12

El exceso de locuacidad del personal sanitario.

### Descripción del problema

Un estudio sobre conversaciones de profesional sanitario en los ascensores de los centros hospitalarios revela que en muchas ocasiones se hacen comentarios que resultan inapropiados, cuando no un atentado contra la confidencialidad. Investigadores del Centro Médico de la Administración de Veteranos, en Filadelfia, apostaron a cuatro observadores en los ascensores de cuatro hospitales de Pittsburgh. De un total de 259 traslados en ascensor, 41 fueron problemáticos. Estos son algunos casos.

Una enfermera que empujaba a otra compañera en una silla de ruedas dentro de un ascensor lleno de visitantes comentaba: “No deberías ayudar en esta operación si te sientes tan enferma”. En otra ocasión, una enfermera de color advertía a un visitante también negro que tuviera cuidado porque cuando en el hospital veían a gente de su raza se pensaba siempre que venían a robar. Otra enfermera llamó “basura” a un paciente. Y otra reveló la identidad de un enfermo, refiriéndose a él como “el tío que tiene el restaurante al otro lado de la calle”. No sabemos si tenía una pierna fracturada, un infarto, SIDA o algún tipo de hepatitis, pero algún visitante aprehensivo seguramente se pensaría dos veces ir a comer al local.



La queja de un cirujano a otro colega, también en ascensor: “Quiero largarme de aquí a donde pueda ganar mucha pasta. Se necesita una lupa para ver mi nómina”. En otra situación, dos cirujanos fueron sorprendidos discutiendo si extirpar uno o dos lóbulos pulmonares de un paciente; dio la casualidad de que la mujer del enfermo compartía el ascensor.

### Valores implicados

Como en todos los casos previos, uno de los valores implicados es la necesaria confidencialidad de todos los datos sanitarios. La ruptura de la confidencialidad se hace con frecuencia por motivos completamente injustificables. En esos casos no es posible hallar otro valor positivo que pueda contraponerse al de la confidencialidad. Pero en otras ocasiones, sí pueden encontrarse valores positivos. Así, los profesionales comparten la información para contrastar sus decisiones clínicas y asegurar la buena asistencia del paciente.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *La guarda estricta del secreto.*
  2. *Pasar por alto la obligación de secreto*, en la búsqueda del mejor manejo del paciente.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Compartir información sólo en lugares privados*, donde se tiene la seguridad de que no se viola o quebranta el secreto profesional.
  2. *Reconvenir públicamente* a quien está diciendo en algún lugar público algo impropio o reservado.
  3. *Hacer esa misma reconvención en privado.*
  4. *Pedir a los directivos* que vigilen más este problema.
  5. *Promover el inicio de una campaña de concienciación* dentro del centro.
  6. *Pedir la intervención del Comité de Ética Asistencial*, para que inicie la elaboración de un protocolo sobre este tema.

### Curso(s) óptimo(s)

El estudio citado pretende concienciar a los profesionales sanitarios sobre la necesidad de tener más tacto: “a falta de ascensores separados –uno para el personal hospitalario y otro para el público– la única cosa que puede hacerse es sacar el tema a la luz pública”.

Mantener la boca cerrada y sólo abrirla donde puede hacerse sin ocasionar daño a otras personas. Los comentarios despectivos hacia el centro sanitario en el que se trabaja o hacia compañeros afecta seriamente a los pacientes, que se preguntan intranquilos “dónde se han metido”. No deben realizarse comentarios sobre un paciente identificable, a no ser para alabarle, si no es con alguien que también está implicado en su cuidado y tratamiento, y nunca si existe otra persona que pueda oírlo. Los “desahogos” con compañeros deben hacerse en privado y las protestas, con el jefe correspondiente.

Debería pedirse a la dirección del centro que iniciara una campaña de concienciación de todo el personal del centro sobre este asunto.



### Recomendaciones

- a) Respecto a los comentarios sobre la salud de los pacientes realizados en pasillos, ascensores o cafetería, hay que tener en cuenta que el hecho de que el interlocutor sea médico o enfermero no libera de la obligación de sigilo.
- b) Mucho más cuidado hay que tener con cualquier comentario con amigos sobre el estado de salud de una persona identificable.
- c) El deber de secreto médico alcanza no sólo a los aspectos estrictamente médicos, sino también a los que se puedan conocer o intuir de otras muchas facetas de la vida del paciente o de terceros con quienes aquél se relaciona, y que se hayan conocido durante el acto médico.



### Legislación de referencia

En esta sección se hace referencia, en primer lugar, a las incidencias de acceso a la historia clínica. La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal sienta el principio, como excepción a su norma general, de que no hace falta el consentimiento del paciente para tratar y ceder, en su caso, los datos de salud, siempre y cuando la finalidad en ambos casos sea terapéutica (para su propio beneficio). En este sentido, el artículo 7.6 exige del citado consentimiento “cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto”. El mismo precepto añade: “también podrán ser objeto de tratamiento los datos a que se refiere el párrafo anterior cuando el tra-



tamiento sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto de que el afectado esté física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento”. El *artículo 8* de la misma Ley señala que “sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 11 respecto de la cesión, las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad”.

Esa remisión normativa nos lleva a lo que dispone específicamente el *artículo 2.5* de la *Ley 41/2002 de Autonomía del paciente*, que dice: “los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria”, lo que redonda en que no sólo no es necesario el consentimiento del paciente para tratar sus datos, sino que está obligado a facilitarlos.

En este mismo problema también hay que remitirse a las normas citadas ya sobre intimidad y secreto, en relación al acceso de terceras personas a la historia clínica y en cuanto a la denuncia pública sobre los casos en que la Ley lo requiere.

Sobre la colaboración y transmisión de la información entre los miembros del equipo hay que remitirse a las normas expuestas en la Segunda Parte.

Respecto del acceso de los familiares a la historia clínica, el *artículo 18.4* de la *Ley de Autonomía del Paciente* citada establece: “los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros”.

El acceso de otros profesionales a la historia se regula en el *artículo 16.5* de la misma ley, que dice: “el personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria”. Y en el *apartado 6* del mismo precepto se añade: “el personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto”.







# Problemas relacionados con los datos de la historia clínica

## PROBLEMA 13

Comentarios personales y acceso a la propia historia clínica.



### Caso paradigmático

Guillermo, paciente de 40 años, integrado en una de las entidades de seguro libre de atención sanitaria desde los 14 años, decide por pérdida de confianza, después de haber sido atendido por su médico de cabecera, cambiar de médico, por lo que le solicita una copia de su historia clínica.

En la historia clínica consta todo el proceso médico-sanitario del paciente, muy extenso, en el que se incluyen una serie de anotaciones subjetivas del médico, algunas de ellas comprometidas, ya que el paciente fue en otro tiempo adicto a varias sustancias, y, además, se incluyen datos sobre terceras personas, como hábitos de sus padres, de sus hijos y de sus diversas compañeras.

El médico le comunica a su paciente que en vez de darle la copia de la historia clínica, le entregará un informe detallado de la misma con todas las incidencias. El paciente se niega y le exige la copia exacta e íntegra de la historia.

El médico de cabecera opta por elaborar un duplicado de la historia clínica en el que separa y oculta las anotaciones subjetivas y los datos sobre terceras personas, emite un certificado en tal sentido y, además, acude a un Notario para que levante acta sobre los dos documentos entregados, dando fe de que la copia coincide con el original, pero después de haber ocultado los datos que en dicho original el médico ha marcado con color amarillo, en relación con las anotaciones subjetivas y en color morado en relación con los datos de terceras personas.

Dicha copia, contenida en un acta notarial, es entregada al paciente.

El paciente, no contento con ello, exige la copia íntegra de la historia clínica y así se lo indica además a su nuevo médico de cabeza que, a su vez, remite un escrito a su compañero en solicitud de la historia íntegra, justificando la solicitud en el estado actual del paciente, aparentemente con un marcado cuadro depresivo.

### Valores implicados

Ante la petición del paciente, el profesional se encuentra en la necesidad de atender a dos valores en muy buena medida contrapuestos. De una parte, el derecho del paciente a la información sobre su cuerpo y su salud, y más en concreto a la historia clínica. Y de otra parte, el derecho del médico a la confidencialidad de sus anotaciones subjetivas. En este mismo lado está también el derecho de terceros a la confidencialidad de sus datos. Y en el opuesto, la presunta necesidad del nuevo médico de conocer toda la historia clínica para un mejor tratamiento del enfermo.

### Valores implicados

Tenemos, por tanto, cuatro *valores implicados*, que se distribuyen en dos grupos contrapuestos.

- De una parte, el derecho del paciente a la historia clínica y la necesidad de ésta para el mejor tratamiento de su enfermedad por su nuevo médico.
- De otra parte, el derecho del médico a la confidencialidad de sus datos y el que tienen las terceras personas en la no revelación de su identificación.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *El médico opta por su derecho y el de terceras personas a la confidencialidad de los datos, y niega completamente el acceso del paciente a la historia clínica.*
  2. *Ante la insistencia del paciente y de su compañero, el médico entrega la historia clínica en su integridad, sin ocultar ningún dato o anotación y sin solicitar previamente el consentimiento de las terceras personas que aparecen en la historia clínica.*
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *El médico se mantiene en su postura inicial, reitera al paciente y al compañero que es suficiente la documentación que se ha entregado y que debe guardar absoluto secreto sobre sus anotaciones subjetivas y sobre los datos de terceras personas.*

2. *El médico solicita consentimiento de las terceras personas que aparecen en la historia clínica*, para entregar la misma al paciente y al médico nuevo, según resulte de dicho consentimiento.
3. *El médico además de entregar la copia de la historia según el acta levantada ante el Notario, ofrece a su compañero la posibilidad de compartir* y proporcionarle aquellos *datos* de la historia clínica necesarios para completar el diagnóstico y el tratamiento, en beneficio del paciente.

### Curso(s) óptimo(s)

La solución extrema de entregar la historia clínica completa debe ser rechazada, dado que atentaría contra la confidencialidad e intimidad de las terceras personas que aparecen en la historia clínica. El médico es libre de entregar sus anotaciones subjetivas de la historia clínica, toda vez que puede disponer de ellas a voluntad, pero no puede entregar, sin el preceptivo consentimiento, los datos de terceras personas ajenas a la relación médico-paciente.

Las soluciones intermedias primera y segunda son válidas en relación al deber de guardar el secreto respecto de los datos de terceras personas, pero no parece que sean las óptimas en orden a ofrecer la máxima colaboración al nuevo médico de cabecera en beneficio del paciente.

El curso óptimo es la suma de los cursos intermedios segundo y tercero, pues con ellos se garantizan los valores implicados: el de la información al paciente y a su médico, en cuanto se entregan todos los datos para seguir un tratamiento idóneo dentro de la *lex artis*, tanto de forma directa al paciente a través de la historia clínica, como de forma indirecta mediante la información que se entrega o comunica al nuevo médico de cabecera; el de la protección de la salud del propio paciente, pues el médico que se ha encargado del nuevo tratamiento tiene la información necesaria sobre la posible enfermedad y, sobre todo, la oferta de colaboración del médico de cabecera de toda la vida, que es quien conoce mejor al paciente; y el de la confidencialidad de las terceras personas que aparecen en la historia, cuya identidad queda oculta, salvo que hubieren otorgado el consentimiento solicitado por el anterior médico de cabecera, en cuyo caso no existen ya límites a la cesión de los datos. Además, con la solución tercera, el médico ha dispuesto libremente de sus anotaciones subjetivas. Si no las entrega es porque las mismas no tienen una relación directa con el tratamiento o diagnóstico del propio paciente, en cuyo caso no se está obligado a comunicarlas.



## Recomendaciones

- a) Cuando el paciente solicita del médico de cabecera que se le entregue la historia clínica, éste debe informarle de los límites que tiene en relación a dicha historia y que se establecen en nuestro ordenamiento jurídico: la confidencialidad de las terceras personas cuyos datos constan en la historia clínica y las anotaciones subjetivas que el propio médico ha apuntado.
- b) Junto a la referida información, el médico de cabecera entregará al paciente una copia autenticada de la historia sin aquellos datos protegidos, salvo que le otorguen consentimiento las personas que se citan en la historia clínica, en cuyo caso también le entregará los datos relativos a ellas. Asimismo le informará de que se va a relacionar con el nuevo médico y de que éste también va a conocer aquellos datos imprescindibles para su tratamiento (o futuros tratamientos).
- c) El médico de cabecera en poder de la historia clínica intentará conseguir el consentimiento de aquellas personas que aparecen en la misma, para ceder los datos de la historia al paciente. La petición debe hacerse por escrito y con exposición de las razones de la solicitud (nuevo médico, nuevo tratamiento).



## PROBLEMA 14

Veracidad y calidad de los datos de la historia clínica.

### Caso paradigmático

Un médico de cabecera que se encuentra ocasionalmente pasando consulta en un centro de salud distinto al suyo, ha establecido el criterio de que a sus pacientes se les entregue la historia clínica en recepción, para hacer más fluidas las consultas y por razones de eficacia. Esto hace que durante el tiempo de permanencia en la sala de espera, los pacientes pueden acceder y leer el contenido de su historial.

La paciente Ana lee su historia individual y tiene la impresión de que algunos datos no son correctos o no se ajustan a la realidad. Quizá ella misma ha indicado datos incorrectos a los médicos. Observa también que otros datos son meras suposiciones o apreciaciones subjetivas de los médicos o de las enfermeras.



Cuando entra en consulta le comenta al médico sus impresiones, tales como “en esa lista pone que soy obesa, y lo que pasa es que estoy fuerte”; y en esta otra pone que “fumo, pero ya no fumo hace tres meses; se me olvidó decírselo”; “la última vez que vine a consulta fue el 18 de septiembre, no el 13”; además, dice la paciente más alterada, aquí pone textualmente que “soy una pesada” y que “no sé si anda buscando la baja, como siempre”; por otra parte, la historia contiene símbolos y anotaciones que no entiende y de los que pide explicaciones.

La enfermera que atiende la consulta junto al médico en ese momento, queda sorprendida y preocupada por la queja de la paciente y transmite su preocupación a la Jefa de Enfermería.

Durante la consulta se coteja el contenido de la historia clínica y se corrigen o rectifican aquellos datos que según aprecia la paciente son erróneas.

Al terminar, el médico, junto con otros miembros del equipo, comprueban que en la historia se han omitido datos.

### Valores implicados

Un conflicto ético supone siempre la existencia de dos o más valores encontrados. En este caso, los valores en conflicto son:

- De una parte, la calidad, veracidad y seguridad de los datos de la historia clínica.
- De otra, la eficiencia, es decir, la búsqueda del máximo rendimiento, que lleva al médico a entregar las historias clínicas a los propios pacientes, para que éstos se las entreguen al médico al entrar en la consulta.

El conflicto surge porque si por eficiencia se sabe que se va a entregar la historia a los pacientes, no se anotarán cosas que, sin embargo, pueden ser muy útiles para el médico. Y viceversa, si se incluyen esas anotaciones, no se podrá entregar la historia a los pacientes.

En el caso que analizamos hay un factor añadido, y es que el médico está pasando consulta en ese centro de salud durante un breve periodo de tiempo, con lo cual es claro que está dando a los pacientes historias que contienen datos personales de otros médicos, sin permiso de éstos. Hay un valor, pues, que está siendo lesionado, y es el derecho de sus compañeros a la reserva de sus anotaciones subjetivas.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la eficiencia*, dando la historia a los pacientes. Es, de hecho, el curso que ha elegido el médico.

2. *Optar por la confidencialidad* de los datos de los profesionales, y además *por la integridad y veracidad de las historias clínicas*, pues si los médicos saben que éstas van a llegar a manos de los pacientes, no pondrán ciertas cosas que pueden ser útiles para su adecuado tratamiento.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Buscar medios que permitan una distribución eficiente de las historias clínicas por las consultas*, sin que sean los propios pacientes quienes las lleven en mano.
  2. *Permitir el acceso de los pacientes a ciertas partes de las historias clínicas*, pidiéndoles que por favor las revisen, por si hay algún dato que quieren reformar o que consideran incorrecto o inexacto.
  3. *Establecer un sistema por el que se pidan disculpas a los pacientes*, cuando éstos encuentren en sus historias algún dato incorrecto, y sobre todo cuando algo de lo escrito en ellas les parezca vejatorio o humillante.
  4. *Hacer una reunión del equipo médico*, a fin de pedir a todos que en las sucesivas entrevistas con los pacientes revisen los datos de la historia y corrijan aquellos que no sean correctos o que puedan resultar despectivos para ellos.
  5. *Buscar un medio para que los datos subjetivos y los relativos a terceras personas puedan dissociarse del resto de la documentación*.

### Curso(s) óptimo(s)

En este caso, salvo las dos extremas, todas las demás son válidas en su conjunto. Como quiera que la paciente haya tenido ya acceso a la historia, las soluciones son futuras, por lo que el curso óptimo en el caso concreto examinado pasa por corregir los errores de la historia, por informar a la paciente y ofrecerle las oportunas disculpas y por la reunión de todos los implicados para la unificación de criterios.



### Recomendaciones

- a) Se intentarán establecer los mecanismos de custodia que eviten que el paciente tenga libre acceso a la historia clínica, y que impidan también el acceso de terceros ajenos al tratamiento.
- b) La historia se redactará y elaborará de forma comprensible, con criterios unificados dentro del Centro de Salud y en lo posible a través de un método que disocie los datos clínicos del paciente de los de terceras personas ajenas al tratamiento y de las anotaciones subjetivas de los médicos.



## Legislación de referencia

En esta parte se abordan de forma concreta dos aspectos de la historia clínica. Por un lado el del *acceso del propio paciente* a la historia clínica; el *artículo 18.1* de la *Ley de Autonomía del paciente* dice: “el paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el *apartado 3* de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos”. Pero ese derecho tiene dos límites, a los que se refiere el *apartado 3* del mismo precepto, que dispone: “el derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas”. Se conciben esas anotaciones subjetivas como una manifestación del derecho a la confidencialidad de los datos del propio médico.

Por su parte, el *Código de Ética y Deontología Médica*, en el *artículo 7* se refiere a la “plena relación de confianza entre médico y paciente”. El *artículo 10.1* añade: “los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin”. El *artículo 13.1* dice: “los actos médicos quedarán registrados en la correspondiente *historia clínica*. El médico tiene el deber y el derecho de redactarla”.

Por otro lado, se plantea el problema de la seguridad, calidad y veracidad de la historia clínica. Sobre la calidad de los datos, la citada *Ley Orgánica de Protección de Datos*, en el *artículo 4*, establece:

1. Los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.
2. Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos. No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos.
3. Los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de forma que respondan como veracidad a la situación actual del afectado.



4. Si los datos de carácter personal registrados resultaran ser inexactos, en todo o en parte, o incompletos, serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificadas o completados, sin perjuicio de las facultades que a los afectados reconoce el artículo 16.”

Sobre la *veracidad*, el artículo 2.5 de la misma Ley, transcrito en el comentario legislativo de la parte tercera, exige al paciente que facilite sus datos de manera leal y verdadera. El artículo 15.1 de la *Ley de Autonomía del paciente* señala al respecto:

“1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.” El artículo 14.1 de la misma Ley, después de definir la historia clínica en los apartados 2 y 3 dispone:

“2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte, papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.”

En relación a la *unificación de criterios entre profesionales*, y a la eficacia organizativa el artículo 4.7 de la *Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias* señala:

“b) Se tenderá a la unificación de los criterios de actuación, que estarán basados en la evidencia científica y en los medios disponibles y soportados en guías y protocolos de práctica clínica y asistencial. Los protocolos deberán ser utilizados de forma orientativa, como guía de decisión para todos los profesionales de un equipo, y serán regularmente actualizados con la participación de aquellos que los deben aplicar.

c) La eficacia organizativa de los servicios, secciones y equipos, o unidades asistenciales equivalentes sea cual sea su denominación, requerirá la existencia escrita de normas de funcionamiento interno y la definición de objetivos y funciones tanto generales como específicas para cada miembro del mismo, así como la cumplimentación por parte de los profesionales de la documentación asistencial, informativa o estadística que determine el centro.”



# Problemas relacionados con los archivos de historias clínicas

## PROBLEMA 15

Seguridad de la historia clínica y deber de secreto sobre la información clínica.



La historia clínica debe ir acompañada de medidas de seguridad dirigidas a una doble finalidad: garantizar su integridad, es decir, evitar su alteración o pérdida, e impedir accesos no autorizados a la información que contiene.

Estas medidas no sólo han de ser técnicas o tecnológicas, sino también organizativas, pues de poco pueden servir las primeras si la conducta de las personas que tienen relación con la historia clínica hacen ineficaces aquéllas. Por poner un ejemplo sencillo, si se exige la utilización de contraseñas para identificar a los usuarios que puedan acceder a la información y éstas se anotan en un *post it* pegado al terminal informático, o son conocidas de cualquier otra forma por los profesionales que trabajen en una organización, la debilidad de las medidas organizativas dará lugar a una debilidad adicional de las medidas técnicas que se hayan adoptado, dificultando que sean eficaces y despilfarrando la inversión efectuada para implantarlas.

Debe destacarse que, en materia de seguridad, un porcentaje muy elevado de los problemas tiene su origen en deficiencias de las medidas organizativas y en la conducta de las personas que deben adecuar su actuación a las exigencias de aquellas necesidades técnicas.

Además, la falta de implantación y cumplimiento de las medidas de seguridad, tiene un efecto directo sobre el deber de secreto exigible respecto de la historia clínica, por cuanto que su ausencia facilita accesos y usos no autorizados que pueden ir desde su utilización para finalidades espurias, hasta su aparición en conte-

nedores de basura, pasando por su conocimiento y uso ilegal relacionado, por ejemplo, con prestaciones aseguradas, investigaciones privadas o informaciones en medios de comunicación.

En otros apartados de esta Guía de Buena Práctica Médica se describen casos en los que las exigencias de secreto y confidencialidad de la historia clínica suponen un conflicto entre el deber de secreto y otros valores personales o sociales de diversa relevancia.

En la descripción de los cursos de acción posibles respecto de dichas situaciones y en las recomendaciones que se formulan, se aprecia la intensidad con que sienten los profesionales de la sanidad las exigencias de secreto y confidencialidad de la información clínica respecto de los problemas que se plantean.

Pues bien, debe tenerse en cuenta que la implantación y cumplimiento de las medidas de seguridad exigibles, dada su íntima conexión con el deber de secreto, ha de considerarse, pese a su novedad, con la misma intensidad con la que tradicionalmente se han considerado las exigencias de secreto profesional.

Esto es así porque, en las organizaciones sanitarias actuales, los problemas que afectan a la integridad de la información clínica y a los accesos no autorizados, están estructuralmente vinculados a la efectividad de las medidas de seguridad. Y, además, una parte de los conflictos que se suscitan en otros apartados de esta Guía tienen respuesta, también, en el marco de dichas medidas de seguridad.

Como colofón, no puede olvidarse que las anteriores reflexiones afectan al tratamiento de datos especialmente protegidos como son los de salud –que pueden estar asociados en ocasiones con otros, como los de origen racial, religión o creencias- respecto de los cuales las precauciones exigibles tanto en su conservación, como en su uso y acceso, han de ser especialmente estrictas.

El conflicto de valores que se describe en este apartado es, pues, el de la garantía máxima en la protección de los datos sanitarios, por una parte, y la necesidad de un acceso ágil y fácil, a fin de no lesionar otros valores individuales, profesionales y sociales.

### **Caso paradigmático**

Un servicio público de salud o una entidad privada ponen en marcha un proyecto de digitalización y centralización de la documentación clínica en el ámbito de su organización. Los profesionales sanitarios que atienden directamente a los pacientes se oponen a la centralización con el consentimiento de éstos y tratan de impedir o dificultar el proceso de centralización.



## Valores implicados

La historia clínica tiene como finalidad permitir un conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente, posibilitando la identificación de los médicos y de los demás profesionales sanitarios que intervienen en los procesos asistenciales.

Además, es un instrumento que puede ser útil para investigaciones judiciales, epidemiológicas, de salud pública, así como para la docencia, inspección, evaluación y planificación de la asistencia sanitaria.

Tanto el médico que atiende directamente a los pacientes, como estos últimos, consideran que, habida cuenta de la relación personal que existe entre ellos, deben oponerse al proceso de centralización de las historias clínicas en una base de datos centralizada.

En consecuencia, pues, el conflicto de valores es el siguiente:

- De una parte, el deber de proteger adecuadamente datos que se consideran especialmente sensibles y por tanto, necesitados de la custodia más rigurosa posible.
- De otra, la necesidad de permitir el acceso fácil y fluido a esos datos, tanto para la mejor asistencia sanitaria del paciente, como para otro amplio grupo de situaciones, tanto judiciales como científicas o epidemiológicas.

## Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. De una parte, *optar por la protección total de la historia clínica*, evitando cualquier uso distinto del de la propia asistencia del paciente por aquellos profesionales que el propio paciente determine.
  2. De otra parte, *primar el acceso fluido* sobre la protección y custodia, pensando que las necesidades sociales tienen prioridad sobre la confidencialidad de los datos.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. El médico que atiende a los pacientes, con consentimiento de estos, puede *adoptar medidas dirigidas a impedir la digitalización y centralización de la historia clínica*.
  2. El médico, a la vista del proyecto de centralización que no comparte, puede *limitar la información sobre sus pacientes que incorpora a la historia clínica*.
  3. *El médico participa en el proyecto de centralización incorporando a la historia clínica información particularmente sensible*, siempre que el sistema le permita, conforme a su propia decisión, mantener, en principio,

esta información reservada a otros profesionales que estén habilitados para acceder a la historia clínica centralizada.

Adicionalmente, el médico considera oportuno conocer las medidas de seguridad que van a implantarse y, en particular, las autorizaciones que se van a dar para acceder a la información que afecta a sus pacientes.

### Curso(s) óptimo(s)

La digitalización y centralización de la historia clínica puede propiciar una información más completa sobre los procesos asistenciales, una reducción de costes sanitarios y mayores posibilidades para crear copias de respaldo que permitan la recuperación de una información particularmente sensible para el ciudadano y para los profesionales que le atienden, en caso de producirse incidencias graves - pérdidas, robos, incendios, inundaciones, fallos del sistema de información-.

La decisión sobre el nivel de integración de la historia clínica, salvo en el caso del ejercicio libre individualizado de la profesión médica, no está sujeta a la voluntad de los profesionales que atienden al paciente, ni tampoco a la de este último.

La búsqueda de soluciones óptimas debe tener en cuenta, no obstante, el criterio de los médicos y de los pacientes, para poder conciliar el suministro de información útil, que, en caso contrario, podría no facilitarse o consignarse, con las ventajas de una historia clínica centralizada.

Por ello, los dos primeros cursos intermedios pueden considerarse inadecuados, siendo más oportuno adaptar cursos que incentiven, en el marco de una decisión que es autónoma y propia del responsable de la asistencia sanitaria, la participación de los profesionales y la implantación de sistemas que les permitan limitar el acceso a la información que consideren reservada.

Por otra parte, la centralización de la historia clínica debe ir acompañada de la implantación de las medidas de seguridad adecuadas. Entre ellas, se encuentra la elaboración de un documento de seguridad en el que se definan las funciones y obligaciones del personal, debiendo adoptarse las disposiciones necesarias para que el personal las conozca y para un correcto desarrollo de su actividad.



### Recomendaciones

- a) Los profesionales sanitarios deben participar en los procesos de centralización de la historia clínica, formulando sugerencias sobre los niveles de acceso a la información que deben habilitarse y, en particular, sobre la conveniencia de mantener reservados determinados accesos.

- b) Asimismo, han de conocer las medidas de seguridad aplicables para las funciones que desempeñan.
- c) Si detectan cualquier anomalía que pudiera afectar a la seguridad de la información, deberán notificarla.

## PROBLEMA 16

La intervención de empresas privadas en la custodia de la documentación clínica.



### Caso paradigmático

La insuficiencia de las instalaciones clínicas dificulta la correcta custodia de las historias clínicas. Esta circunstancia plantea el problema de que resulte difícil garantizar la integridad de la información que consta en las historias clínicas, así como la utilización eficaz y segura de las mismas.

Para resolver el problema, se pretende contratar a una empresa privada especializada que intervenga en la custodia de la información y lleve a cabo un proceso de digitalización de la misma.

### Valores implicados

- La conservación de la documentación clínica de forma que se garantice su correcto mantenimiento y seguridad, es responsabilidad de los centros sanitarios, ya que forma parte del acto clínico que se desarrolla en ellos.
- Por otra parte, la externalización de los archivos de historias clínicas, mediante contratos con empresas privadas, puede permitir un aumento de la eficiencia y una disminución de costes, si bien el carácter privado de éstas infunde sospechas sobre la posible vulneración de la confidencialidad de los datos por razones económicas.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Considerar que la custodia de las historias clínicas es obligación del centro asistencial* y que, por tanto, él es el que tiene que realizar esa función y velar por la seguridad de los datos.

2. Como tanto los individuos como las instituciones que entran en conocimiento de datos confidenciales están obligados al secreto, considerar que los deberes de secreto de las empresas privadas encargadas de la custodia son tan importantes como los de las instituciones sanitarias, y por tanto, *contratar el servicio con ellas sin ningún tipo de precaución específica.*
- Se identifican los siguientes  *cursos intermedios*:
  1. Que la gerencia del centro sanitario convoque una licitación entre empresas privadas para que presten el servicio de custodia de la documentación clínica, y que la convocatoria establezca las particulares normas de control y seguridad a que ha de someterse la empresa concesionaria o contratada.
  2. *Diferenciar la contratación de la custodia de la contratación de la digitalización de la información*, exigiendo niveles de control y seguridad distintos para cada uno de estos procesos.
  3. *Exigir que la empresa privada comunique al centro sanitario listas periódicas con el movimiento de la documentación*, especialmente cuando ésta es requerida por personas o instituciones distintas a las del propio centro asistencial y directamente implicadas en la asistencia a los enfermos.
  4. *Exigir autorización previa del centro sanitario para cualquier consulta* por parte de personas o instituciones ajenas al centro y a la asistencia directa de los enfermos.

### Curso(s) óptimo(s)

En los contratos es necesario que se identifiquen claramente los servicios que se van a prestar, advirtiéndose expresamente que la información a la que se acceda únicamente podrá utilizarse para dichas finalidades, conforme a las instrucciones del centro sanitario responsable de ella.

También es preciso advertir que la empresa contratada no puede utilizar la información para ninguna finalidad distinta, ni comunicarla a terceros.

Para garantizar la confidencialidad de la información deben incluirse en el contrato las medidas de seguridad que debe implantar la empresa que va a prestar el servicio.



### Recomendaciones

- a) La contratación de los servicios relacionados con las historias clínicas suponen el acceso a datos personales de los pacientes que están sujetos a un régimen de protección especialmente intenso.

- b) Por ello es necesario identificar con precisión todos los aspectos que son objeto del contrato.
- c) En este caso, el contrato debe incorporar no sólo las condiciones para la custodia de la documentación clínica, sino también las relativas a su digitalización, aunque sea a los efectos de realizar únicamente una prueba piloto. Si ésta resulta satisfactoria y se quiere encargar a la empresa privada el proceso completo de digitalización, será necesario, además –de no haberse previsto previamente– documentar las garantías correspondientes para esa nueva actividad que va a implicar el acceso a la información clínica.

### PROBLEMA 17

El acceso a las historias clínicas custodiadas por empresas privadas y su salida del centro.



#### Caso paradigmático

El centro sanitario ha contratado, con todas las garantías, la custodia de la información clínica con una empresa privada. Los profesionales que trabajan en el centro sanitario necesitan acceder con fluidez a la información. Para ello, solicitan las historias clínicas necesarias conforme a un protocolo establecido previamente, siendo remitidas por la empresa privada.

#### Valores implicados

La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Por ello, los profesionales sanitarios que realizan el diagnóstico y el tratamiento del paciente deben poder acceder a la misma en condiciones que les permitan garantizar esa asistencia.

Ahora bien, este valor de la asistencia al paciente debe hacerse compatible con la adopción de medidas que permitan hacer efectivos otros valores, como el correcto mantenimiento de la historia clínica y la confidencialidad de la información que incorpora.

#### Valores implicados

Los dos valores en conflicto son, de nuevo:



- El acceso fluido a los datos de la historia clínica, a fin de garantizar una adecuada asistencia del paciente.
- El correcto mantenimiento de la historia clínica y la confidencialidad de su información.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por un ágil sistema de acceso a los datos*, con detrimento grave del deber de confidencialidad y custodia.
  2. *Optar por la confidencialidad y custodia*, con detrimento grave del fácil acceso a los datos, cuando ello es necesario.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *La remisión de las historias clínicas al centro sanitario por la empresa siguiendo un protocolo previamente definido en el que se contemplan las medidas de seguridad exigibles*. Entre las normas exigidas están el envío en sobre cerrado y la existencia de un documento de remisión, con firma tanto de quien entrega como de quien recibe la documentación.
  2. *Dada la proximidad de las instalaciones donde se custodian al centro sanitario, cuando hay prisa, se envían a distintas personas del centro a buscarlas*. Estas personas se identifican como personal del centro sanitario y se les entregan las historias clínicas. Al recibirlas en el servicio correspondiente se observa que no se entregan en un sobre cerrado, sino abierto de forma que es posible el acceso a la información.
  3. *Cuando la historia clínica no a va ser utilizada se introduce en un sobre cerrado que es recogido por el personal de la empresa, que lo devuelve a su lugar de custodia*.
  4. *Antes de devolver la historia, un médico considera necesario obtener algunos informes clínicos para analizarlos fuera del centro, reintegrándola al día siguiente*. Esto lo hace dejando constancia por escrito de lo que hace y la razón por la que lo hace.
  5. *Esto mismo, pero sin dejar constancia por escrito de ello*.

### Curso(s) óptimo(s)

La utilización de la historia clínica está rodeada de un abanico de medidas de seguridad que afectan a quienes puedan usar su información, acceder a los luga-



res físicos donde se conserva, al registro de las salidas y entradas de los soportes en los que se contiene, a las condiciones del traslado de dichos soportes, a los propios accesos a la información incluida en ella, al control de las incidencias que puedan producirse y a la posibilidad de recuperar la información en caso de pérdida o deterioro de la misma.

Los profesionales deben poder acceder a la historia clínica para garantizar la asistencia sanitaria. Pero este acceso depende de las funciones y obligaciones que tengan asignadas, las cuales han de ser flexiblemente delimitadas por el centro sanitario en un documento de seguridad, debiendo ser conocidas por ellos.

El acceso físico a los locales donde se guarde la información clínica sólo puede permitirse al personal autorizado. Este personal también debe ser identificado en el documento de seguridad, de forma que si quien pretende acceder a dichos locales no está autorizado, debe denegarse no sólo el acceso a la información, sino también al local físico.

Las entradas y salidas de las historias clínicas, tanto impresas como electrónicas, deben registrarse de forma que se sepa qué información sale, cuándo sale, cómo se envía, a dónde va y cuándo vuelve. Estos registros deben constar tanto en el lugar donde se custodia la historia clínica como en el de recepción de la misma, debiendo ser el receptor una persona autorizada.

El traslado de la documentación clínica debe realizarse utilizando mecanismos que traten de garantizar que no sea manipulada durante su transporte.

Asimismo, debe poder conocerse a qué parte de la información pueden acceder los profesionales que han de utilizarla. Por ello, si el médico obtiene algunos informes clínicos y los saca del centro de salud para analizarlos, deben consignarse ambas circunstancias, así como registrarse su salida y entrada en el centro sanitario con el detalle que se señaló anteriormente. Además, el médico deberá garantizar la seguridad durante el transporte.

La solicitud de acceso al local físico donde se custodia la información por parte de alguien no autorizado es una incidencia que debe registrarse. Y también debe considerarse una incidencia la recepción de la historia clínica en un sobre abierto, con la consiguiente obligación de registrarla.

Las medidas de seguridad han de ser supervisadas por la persona que el centro designe como responsable de seguridad, debiendo someterse, además, a una auditoría, al menos, cada dos años.

Los cursos óptimos que se han descrito recogen las medidas que deben ser adoptadas, por lo que, al mismo tiempo, tienen carácter de recomendaciones.



## Legislación de referencia

*La Sentencia 290/2000*, de 30 de noviembre, del Tribunal Constitucional, reconoce el derecho fundamental a la protección de datos personales con un carácter autónomo y distinto del derecho a la intimidad.

*La Ley Orgánica 15/1999*, de 13 de diciembre, establece los principios y derechos dirigidos a garantizar el contenido de dicho derecho fundamental.

El *artículo 7.3* califica los datos de salud como datos especialmente protegidos, estableciendo que “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, la salud y la vida sexual, sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente”. No obstante la propia Ley Orgánica prevé excepciones a esta regla general en sus *artículos 7.6 y 8*, que se transcriben en otro apartado de esta guía.

Por su parte, los *artículos 9 y 10* de la norma regulan los principios de seguridad y secreto. El artículo 9 dispone que:

1. El responsable del fichero, y, en su caso, el encargado del tratamiento, deberán adoptar las medidas de índole técnica y organizativas necesarias que garanticen la seguridad de los datos de carácter personal y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural.
2. No se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinan por vía reglamentaria con respecto a la integridad y seguridad y a las de los centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas y programas.
3. Reglamentariamente se establecerán los requisitos y condiciones que deban reunir los ficheros y las personas que intervengan en el tratamiento de los datos a que se refiere el artículo 7 de esta Ley.

Y el *artículo 10* establece que: “El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo”.

Las medidas de seguridad exigibles se encuentran reguladas en el *Reglamento de Medidas de Seguridad* aprobado por el *Real Decreto 994/1999*, de 11 de junio.



En el mismo se clasifican las medidas de seguridad en tres niveles: básico, medio y alto, que deben implantarse acumulativamente cuando se trate de datos de salud (arts. 3.1 y 4.3)

Entre las medidas de seguridad deben resaltarse las que exigen la elaboración e implantación de un documento de seguridad (artículo 8), la obligación de definir y documentar las funciones y obligaciones del personal (artículo 9), y las relativas a la identificación y autenticación de los usuarios (artículo 18), al control de acceso físico (artículo 19), a la gestión y distribución de soportes (arts. 20 y 23), al registro de incidencias (artículo 21), al registro de accesos (artículo 24), a las copias de respaldo y recuperación (artículo 25) y a la realización de pruebas con datos reales (artículo 23).

La *Ley 41/2002, de autonomía del paciente* destaca en su artículo 14.1 la necesidad de obtener la máxima integración de la documentación clínica, añadiendo que “cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte, papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que quede garantizada su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información”. Esta exigencia legal debe integrarse con lo previsto en el *Reglamento de Medidas de Seguridad* citado.

La posibilidad de que terceros accedan a la información personal para la prestación de un servicio y las garantías que han de exigirse, se encuentran recogidas en el *artículo 12 de la Ley Orgánica*, según la cual:

1. No se considerará comunicación de datos el acceso de un tercero a los datos cuando dicho acceso sea necesario para la prestación de un servicio al responsable del tratamiento.
2. La realización de tratamientos por cuenta de terceros deberá estar regulada en un contrato que deberá constar por escrito o en alguna otra forma que permita acreditar su celebración y contenido, estableciéndose expresamente que el encargado del tratamiento únicamente tratará los datos conforme a las instrucciones del responsable del tratamiento, que no los aplicará o utilizará con fin distinto al que figure en dicho contrato, ni los comunicará, ni siquiera para su conservación, a otras personas.

En el contrato se estipularán, asimismo, las medidas de seguridad a que se refiere el *artículo 9* de esta Ley, que el encargado del tratamiento está obligado a implementar.

1. Una vez cumplida la prestación contractual, los datos de carácter personal deberán ser destruidos o devueltos al responsable del tratamiento, al igual

que cualquier soporte o documento en que conste algún dato de carácter personal objeto de tratamiento.

2. En el caso de que el encargado del tratamiento destine los datos a otra finalidad, los comunique o los utilice incumpliendo las estipulaciones del contrato, será considerado, también, responsable del tratamiento, respondiendo de las infracciones en que hubiera incurrido personalmente.



# Informatización de la historia clínica



## PROBLEMA 18

Cuestiones relativas a la informatización y centralización de datos clínicos.

El Sistema Nacional de Salud (SNS), para prestar la mejor asistencia a los pacientes, precisa de un sistema de información que garantice la atención personal y continuada, así como el acceso a la historia clínica y su uso para la planificación, gestión e investigación sanitaria. Se pretende cumplir con todos estos objetivos mediante la instauración de la historia de salud única, a través de megabases de datos centralizados, así como generalizando la denominada receta electrónica o la tarjeta sanitaria informatizada.

La información sanitaria, dado su carácter sensible, precisa de una “especial protección” que, desdichadamente, no se realiza. Como consecuencia de lo cual el problema de la protección del acceso y el del acceso selectivo a los bancos de datos sanitarios adquieren una relevancia especial, así como el riesgo de la posible conexión de esos bancos con otros creados con fines distintos.

La creación de la historia de salud única y centralizada supone la concentración de toda la información clínica de cada paciente y de todos los pacientes, constituyendo una compilación unitaria de la información sanitaria dentro de una demarcación territorial, información que hasta ahora permanecía repartida entre los diversos profesionales y servicios a los que el paciente había acudido. Esta concentración tiene evidentes ventajas sanitarias y epidemiológicas, ya que permite que cualquier médico pueda conocer los datos de un paciente que viene a su consulta, y a la vez hace posible trabajar con grandes volúmenes de información. Pero también encierra preocupantes riesgos y peligros. De hecho, una vez concentrada la información, será de difícil destruirla, salvo que lo fueran las múltiples

copias de seguridad que de la misma puedan hacerse. Por otra parte, la lesión a la confidencialidad de los datos y a la intimidad de las personas que se produce en caso de fallo en el sistema de protección de los grandes bancos de datos es de tal categoría, que deben buscarse mecanismos alternativos que, cubriendo las necesidades de información y control del sistema sanitario, disminuyan el riesgo en caso de acceso indebido al sistema.

En tal sentido, creemos que la gestión de los datos de salud, calificados de particularmente sensibles y necesitados de una especial protección, debe regirse por los siguientes principios:

1. *Principio de descentralización.* No sólo desde el punto de vista de la seguridad de los datos sino también desde el puramente técnico y de eficacia, es preferible un sistema descentralizado, de pequeños bancos de datos conectados entre sí, que un gran sistema centralizado. En caso de fallo o error, la información accesible será siempre mucho menor en el primer supuesto que en el segundo.
2. *Principio de subsidiariedad.* Aplicado al tema de la información clínica, este principio dice que la información que pueda gestionarse en los niveles inferiores del sistema sanitario, no debe pasar a los superiores, y que éstos sólo deben contener y gestionar aquella información que realmente les sea necesaria para sus específicas funciones, es decir, aquella que sea pertinente y relevante para sus fines.
3. *Principio de reserva.* El profesional tiene derecho a que los datos subjetivos que anota en una historia clínica no sean transferidos a los niveles superiores del sistema de información, así como a cancelar esos datos caso de exportarse los archivos personales a niveles superiores del sistema.
4. *Principio de información.* Por más que la exportación de datos a los bancos centrales no requiera del consentimiento de los pacientes ni de los profesionales, supuesto que es un acto administrativo del que son responsables los gestores del sistema, los pacientes cuyos datos son transferidos deben ser informados de las razones que justifican la emigración de los datos así como de las medidas de seguridad con que se hallarán protegidos. Es un requisito ético fundamental, que caso de llevarse a cabo evitaría traslados innecesarios de información y proyectos de centralización de datos sanitarios poco viables y seguros.

En el ejercicio de la medicina es fundamental la relación que se establece entre el médico y el paciente, constituida por tres piezas claves: el respeto a su autonomía personal, la confianza entre el médico y el paciente y el acuerdo implícito de que la información clínica se utilizará exclusivamente en la atención sanitaria del enfermo. Este acuerdo implícito supone que la información clínica de un paciente no puede utilizarse,



salvo excepciones, más que para la finalidad para la que fue recopilada. Si la finalidad fue asistencial y sanitaria, no puede utilizarse para ningún otro objetivo, salvo excepciones que deben ser debidamente justificadas. A este respecto es preciso añadir que cuando, por la razón que fuere, incluso como consecuencia de la indebida protección de la información, de accidente o de acceso fortuito, alguien entra en conocimiento de algún dato sanitario, adquiere en ese preciso momento la obligación de secreto, de modo que los errores que hayan dado lugar a la disponibilidad de la información no le eximen de la obligación de secreto. Aunque, como es obvio, esta obligación parece necesaria pero no suficiente para ofrecer garantías propias de una especial protección.

### Valores implicados

En todos los casos que se presentan a continuación la información clínica del paciente es trasladada a un sistema diferente, centralizado, donde estará disponible para otros profesionales, sanitarios o no, por un tiempo indefinido y sin haber informado a los pacientes de los datos que se centralizan, las razones por las que se hace y la protección con que van a contar, lo que conlleva riesgos para los intereses del paciente y de su familia.

Los dos grandes valores que entran en conflicto en estos casos son:

- El derecho del paciente a la confidencialidad de sus datos clínicos, particularmente amenazado en los bancos de datos que concentran amplias cantidades de información.
- El derecho-obligación de las instituciones y de la sociedad en general de gestionar los datos clínicos del modo más eficiente posible.

Los datos médicos pertenecen a los pacientes, toda vez que hacen referencia a sus condiciones de vida y salud, pero también a la sociedad, ya que afectan al bien común y a la asistencia sanitaria que el Estado tiene obligación de proporcionar a todos los ciudadanos. La custodia de los datos, por otra parte, es derecho de las instituciones sanitarias, no del propio paciente. Esto hace que la gestión de esa información sea particularmente compleja, y que sean frecuentes los conflictos entre los distintos agentes sociales y las diferentes instituciones. Los valores implicados en esos conflictos son siempre los dos arriba consignados.

### Casos paradigmáticos

#### *Caso 1*

La Administración Sanitaria de una Comunidad Autónoma obliga a los profesionales de atención primaria a abandonar su sistema anterior de registro e incor-



porar la información clínica de los pacientes a una historia de salud única y centralizada sobre megabases de datos de uso compartido, sin haber informado a los pacientes ni a los profesionales de la necesidad, pertinencia, relevancia y temporalidad de estos cambios. Los profesionales de un centro de salud se sienten molestos ante esta orden administrativa, que consideran inadecuada desde el punto de vista técnico y peligrosa desde el ético. No saben si considerar suficientes las órdenes y explicaciones verbales ofrecidas o si deben requerir alguna exigencia más de la Administración, como una declaración de ésta en la que haga constar las razones del cambio, las medidas de seguridad de las nuevas bases de datos, etc. Los profesionales dudan si hacer pública la situación a los pacientes y ciudadanos afectados, lo que al comunicárselo a la Administración les ha sido terminantemente prohibido por ésta.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Negarse al traslado de los datos* e informar por escrito de las causas que justifican la negativa.
  2. *Aceptar la petición de la Administración*, sin plantear cuestión alguna.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Hablar con la Administración*, a fin de informarse de las razones por las que quieren trasladar los datos a una base única y centralizada, haciéndola ver las dificultades técnicas y los riesgos éticos de la operación.
  2. *Solicitar de la Administración un documento* que especifique la actuación, así como las condiciones y garantías de la misma.
  3. *Hacer pública la situación a los pacientes y ciudadanos afectados*.

### Curso(s) óptimo(s)

En función de las consideraciones realizadas no son recomendables las dos opciones extremas. La primera de ellas, porque se niega toda posibilidad para un valor en conflicto, como la necesidad de mayor y mejor accesibilidad a la información del paciente desde cualquier punto del sistema y en cualquier momento. La segunda tampoco, porque ser médico conlleva el deber de valorar los problemas que el ejercicio de la medicina presenta, especialmente cuando hay que tomar decisiones moralmente comprometidas con la situación, derechos y puntos de vista del paciente, de otros profesionales, de la administración o empresa para la que se trabaja o de la propia normativa legal. Por más que la decisión última de trasladar los datos sea de los gestores del sistema y no de los profesionales



ni de los pacientes, debería informarse a los pacientes de las nuevas condiciones de sus datos clínicos, así como de los riesgos derivados tanto para ellos como para sus familiares. Por otro lado, aunque la centralización propuesta produce un beneficio social, también lo perjudica, al poner en riesgo derechos fundamentales de toda la comunidad.

La primera de las opciones intermedias debería constituir el primer paso, previo a cualquier otro. Por más que la decisión de centralizar los datos no sea responsabilidad de los profesionales sino de los gestores, éstos deberían dialogar con aquéllos y justificar su actuación. Aunque no tengan obligación jurídica de hacerlo, parece un requisito ético elemental, dado que están en juego informaciones muy sensibles, recopiladas por los profesionales a lo largo de los años. Es lógico que los profesionales estén preocupados por el destino y las salvaguardas de esa información. Y también lo es que tengan dudas sobre la pertinencia de una tal centralización, tanto desde el punto de vista técnico como desde el ético.

La segunda de las opciones intermedias va algo más allá de la primera, pidiendo la formalización de un documento escrito, en que queden reflejadas las actuaciones, así como sus condiciones y garantías. Este segundo paso es complementario del primero. El tema es tan importante que la actuación debería quedar consignada por escrito.

Los administradores del sistema también deberían informar a los pacientes de la trasmigración de sus datos. Caso de no hacerlo, resulta válida la tercera de las opciones intermedias identificadas, la de que los profesionales hagan llegar a los pacientes el cambio que se está produciendo, así como sus dudas técnicas y éticas sobre el nuevo sistema.

El paciente debe conocer quiénes tendrán acceso a sus datos y en qué condiciones, así como los mecanismos de seguridad que van a protegerlos de intrusos. Del mismo modo, debe poder solicitar la cancelación o modificación de los contenidos que sean inexactos o que no mantengan su vigencia. El problema es cómo llevar a la práctica estos derechos, asegurando el deber de guarda y custodia de la institución. En cualquier caso, el profesional tiene la obligación de informar a los pacientes.

## Caso 2

En un caso similar al anterior la Administración, sin *información previa* a los pacientes, notifica el traslado de la información clínica previamente informatizada de un centro de salud al sistema central. La información era el resultado de años de registros directos y personales de los médicos y de las enfermeras, y había

sido recopilada con consentimiento explícito de los pacientes. Por todo ello, algunos profesionales del centro tienen dudas sobre si se puede acceder al requerimiento de la Administración, sin exigir que se informe a los pacientes. Planteada la cuestión, les han respondido que la Administración a la que se deben y para la que trabajan así lo requiere, que sus responsabilidades acaban ahí y que no tienen nada que objetar. Les advierten que la información se trasladará incluso contra su voluntad, cosa que así hacen.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Negarse a un traslado que consideran irregular, exponiéndose a sanciones administrativas.*
  2. *Ante las presiones recibidas, aceptar sin más las exigencias de la Administración.*
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *El equipo se reúne y estudia los problemas técnicos y éticos que plantean estas bases de datos centralizadas. Acto seguido, hablan con la Administración para ver si el sistema que se pretende implementar cumple estos requisitos. A la vista de las dudas que les surgen sobre la pertinencia y seguridad de esos bancos, deciden exigir la firma de un documento en el que se advierte de la irregularidad del proceso, a la vez que exigen garantías para la información que entregan.*
  2. *En el equipo no hay acuerdo en la respuesta a ofrecer, de tal modo que sólo algunos profesionales solicitan el documento con el compromiso, salvaguarda de sus responsabilidades y garantías para la información que entregan.*
  3. *Comunican su rechazo y al comprobar el traslado de la información hacen pública la situación a los pacientes y ciudadanos afectados.*
  4. *Comunican su rechazo por escrito explicando las causas que justifican su negativa.*

### Cursos óptimos

La negativa al traslado por parte de los profesionales es un curso extremo que no soluciona el problema, ya que la decisión de trasladar los datos compete a los administradores del sistema y a nadie más. Lo que es evidente es que éstos tienen obligación de justificar sus propios actos, ante sus superiores, ante la sociedad y ante los profesionales implicados. Por ello, el primer curso extremo resulta clara-



mente inadecuado. Pero también lo es el segundo, dado que los profesionales tienen la obligación moral de inquirir, en tanto que ciudadanos y en tanto que profesionales, la pertinencia del traslado, la seguridad de esos bancos de datos, etc.

Los cursos intermedios de acción pueden ordenarse en el tiempo. El primero de los descritos es, sin duda, el que debe intentarse en primer lugar. Conviene hablar con la Administración y hacerla saber las dudas técnicas y éticas respecto al proceso de concentración de los datos, así como escuchar las razones que tenga y las medidas de seguridad que piense aplicar. Si ese diálogo no permite despejar las dudas, tiene sentido que los profesionales pidan la firma de un documento escrito en que queden estipuladas las condiciones en que va a realizarse el traslado y depósito de los datos. Ese documento, como indica el curso último de los identificados, debería hacerse público y ser también accesible a los pacientes.

### Caso 3

Los ficheros de la historia informatizada de un centro de salud son solicitados por la gerencia con el propósito de evaluar la cartera de servicios, de la que a su vez dependen los incentivos a recibir por todos los profesionales del centro. Entre estos, hay una parte que considera que deben entregarse y otros que piensan que no debe hacerse.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Oponerse a la entrega de los ficheros*, dado su carácter confidencial.
  2. *Optar por la entrega*, dado que los incentivos personales dependen de ello.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. Los profesionales solicitan un *documento de la administración con el compromiso de respeto a la confidencialidad de la información* que les trasladan, con la salvaguarda y garantías necesarias que les exima de su responsabilidad.
  2. *Los profesionales hablan con la dirección*, justificando que las necesidades que tienen pueden cubrirse con datos que no permitan identificar ni directa ni indirectamente a los pacientes.

### Cursos óptimos

Los cursos extremos no son adecuados. En cuanto a los cursos intermedios, el óptimo es sin duda el segundo, dado que permite salvar sin lesión alguna los dos

valores en conflicto. Para evaluar la cartera de servicios y distribuir los incentivos profesionales no es necesario que los profesionales entreguen los ficheros completos de sus pacientes, sino que puede servir el que éstos vayan anonimizados. Sólo en el caso de que ese curso resultara inviable y se exigiera la entrega de datos sin anonimizar, tendría sentido la primera de las alternativas propuestas, la petición de un documento escrito en el que quede constancia de que los profesionales advierten de que se están pidiendo datos que no son necesarios para el fin aducido.

#### **Caso 4**

Varios médicos pertenecientes a una gerencia de atención primaria solicitan de la base de datos de un centro de salud, con el objeto de realizar un estudio multicéntrico, listado nominal de pacientes, distribuidos por edad y sexo, que sufran una o varias de estas enfermedades: artritis reumatoide, diabetes insulino dependiente y depresión, así como listado de problemas de salud activos o resueltos de estos pacientes y los tratamientos a los que están siendo sometidos.

#### **Cursos posibles de acción**

- *Los cursos extremos* son:
  1. *Entregar la información* puesto que se pide para un estudio.
  2. *Negarse a la entrega*, optando por respetar la confidencialidad de los datos de los pacientes.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Estudiar el protocolo de la investigación que se intenta llevar a cabo*, a fin de ver las causas por las que piden relación nominal de los pacientes.
  2. *Entrar en contacto con la gerencia* y hacerle saber que para los objetivos del estudio no es necesario la relación nominal de pacientes.
  3. *Ponerse en contacto con los investigadores*, en un intento por conocer con exactitud la información que precisan.

#### **Curso(s) óptimo(s)**

En un principio, la opción óptima es la primera. Sólo tras el estudio detallado del protocolo, y una vez comprobado que la investigación puede llevarse a cabo sin la revelación de los nombres de los pacientes, tiene sentido pasar a los otros dos cursos. Lo más lógico sería hablar primero con los investigadores, a fin de que limiten su petición a la gerencia. Sólo en caso de que éstos se nieguen, tendría sentido

la segunda de las opciones, la de hablar directamente con la gerencia, haciéndole ver la necesidad de proteger una agresión innecesaria al derecho de los pacientes a la confidencialidad de sus datos, y la obligación que hay de entregar esos datos anonimizados.

### Caso 5

Un juez, conocedor de la existencia en un centro de salud rural de una historia de salud informatizada, solicita el listado de pacientes en los que figure la adicción a sustancias ilegales, bien como antecedente, bien como diagnóstico, como problema de salud, o como tipo de vida o costumbres.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *La entrega directa de la información* solicitada por el juez.
  2. *La negativa a informar al Juez de un hecho no delictivo*, amparándose en el secreto profesional.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Ponerse en contacto con el juez*, a fin de hacerle comprender las reservas que en tanto que médico tiene a la entrega de esa información, que lesiona el derecho a la confidencialidad de los pacientes y el deber de secreto del médico, y solicitándole mayor concreción sobre los motivos de la información solicitada.
  2. *Pedir por escrito la orden judicial*, caso de que el juez siga insistiendo en su petición.
  3. *Poner el caso en conocimiento del Colegio de Médicos*.

### Curso(s) óptimo(s)

En el caso que nos ocupa, el juez solicita, con fines desconocidos, información sensible referente a hechos no delictivos. En principio, la petición parece desproporcionada, por lesiva del derecho a la confidencialidad de los datos de los pacientes, no siendo suficiente la orden judicial para hacer una excepción al deber de secreto. Lo importante, por ello, es evaluar los intereses en juego, que son, por un lado, el derecho a la confidencialidad de los datos del enfermo y, por otro, la necesidad de conocer la difusión social de las drogodependencias.

Los dos cursos extremos no parecen aceptables. No lo es el primero, aceptar sin más la petición del juez, porque si bien el caso puede parecer incurso en la excepción al deber de secreto por petición judicial, no es obligación del médico revelar a

la autoridad judicial hechos no delictivos que ha conocido en sus relación profesional con el paciente, sobre los que debe prevalecer, al menos inicialmente, el derecho a la intimidad y confidencialidad de la información clínica. No existe, *a priori*, un deber de entregar, sin motivación judicial suficiente, la totalidad de la historia clínica de un paciente o de un grupo de pacientes, por lo que el médico tiene derecho a exigir que se justifiquen los motivos de la solicitud. Tampoco es razonable el curso extremo opuesto, el de negarse a la petición del juez sin justificación ni razonamiento alguno.

Debe ponderarse qué deber ha de prevalecer, para lo cual es aconsejable en primer lugar aplicar la opción intermedia primera, por la cual el médico, aceptando la obligación de auxilio a la justicia, justifica sus reservas a la petición en su deber de secreto profesional y solicita mayor concreción sobre los motivos de la información solicitada. Es aconsejable que, tras comentar en el Centro de salud el problema y tomar una decisión si es posible colectiva, el coordinador o el profesional afectado dé traslado verbal de lo acordado al juez, explicándole la decisión compartida y su justificación. Aunque no exime en ningún caso de la contestación escrita, es un mecanismo que suele solucionar muchas dificultades, reticencias y hacer más fácil la solución del problema.

Si a pesar de todo el juez reitera su petición y el médico no considera correctos o suficientes los motivos, debe pedirle una orden judicial escrita. En ese caso, además, la situación debería ponerse en conocimiento del Colegio de Médicos, pidiendo su amparo colegial y judicial.

El deber de guardar secreto plantea al médico problemas éticos y deontológicos complicados, como el valorar la negativa rotunda a informar al Juez de un hecho no delictivo, amparándose en el secreto profesional.



### Recomendaciones

- a) La recomendación del Consejo de Ministros del Consejo de Europa sobre Datos Médicos, de 13 de febrero de 1997, considera que frente a la prioridad de los derechos de la persona a la confidencialidad de sus datos médicos incorporados a la historia clínica, sólo podrá prevalecer un interés de rango superior para la protección y la promoción de la salud pública, que debe ser siempre concreto y hallarse adecuadamente motivado. Además, introduce tres criterios básicos para la ruptura de la confidencialidad de los datos médicos.
  - ♣ Primero, el escrupuloso respeto al principio de reserva de Ley, lo que supone que las excepciones deben estar previstas en Leyes, con las garan-

tías que ello comporta, y no en normas de nivel meramente reglamentario.

- ♣ El segundo criterio dice que toda información relativa a los datos médicos del paciente, en especial los que afectan de manera directa a su intimidad, debe ser obtenida, tratada y custodiada por profesionales de la salud.
  - ♣ En tercer lugar, que sólo en casos excepcionales y por intereses generales muy relevantes, previamente fijados por la Ley, se podrá prescindir del paciente para la utilización de sus datos sanitarios en beneficio de la sociedad. Se deberá procurar, además, que los datos revelados no incluyan los relativos a la identidad de las personas.
- b) La identificación del curso óptimo es tanto más fácil de realizar cuanto más amplia y correcta es la información de que disponemos. De ahí la necesidad de cuidar la información, base de todos los pasos ulteriores del análisis.
  - c) Conviene que los profesionales analicen en sesiones conjuntas los casos que presenten graves conflictos de valor, decidiendo colectivamente, si ello es posible, cómo actuar en cada caso. Es conveniente dejar constancia escrita de las conclusiones a las que se llegue.
  - d) Los profesionales deben *advertir siempre y dejar constancia* de aquellas vulneraciones que puedan cometerse contra derechos de los ciudadanos u obligaciones profesionales.
  - e) Ante una petición conflictiva realizada por la autoridad administrativa, judicial o sanitaria, debe primarse siempre el contacto personal con la autoridad, en orden a conocer mejor las razones, hacerle valer nuestros argumentos y resolver de ese modo, si es posible, el conflicto.
  - f) El sistema sanitario debe contar con una *auditoria independiente* que vele por la seguridad de los bancos de datos y por la confidencialidad de los datos sanitarios. De igual manera, un comité independiente debe ocuparse de vigilar el correcto uso de los datos informatizados, así como de la necesidad, relevancia y tiempo de conservación de los datos almacenados. También debe ocuparse de que los datos que se solicitan con fines epidemiológicos y estadísticos, vayan siempre anonimizados.
  - g) Es deseable que la actual tendencia a crear sistemas centralizados de información en megabases de datos únicas sea sustituida por sistemas con dispositivos alternativos y bases descentralizadas a las que sólo sea posible acceder mediante la identificación inequívoca del profesional y del paciente.



Estas bases de datos descentralizadas deben contener las historias clínicas informatizadas de uso compartido por varios profesionales de un centro o servicio, estar dotadas de las garantías y sistemas de seguridad antes mencionados y tener distintos niveles de acceso:

- ♣ En el *primer nivel* se hallarán los datos básicos del paciente, datos que él conoce y aporta como información personal y que pueden ser recogidos por cualquier profesional de la red asistencial socio sanitaria –datos personales, de identificación y localización, alertas, alergias, etc.– y que pueden estar a disposición de cualquier profesional sanitario o no. A ellos accederán para su visualización y modificación todos los profesionales sanitarios autorizados mediante clave o que dispongan de tarjeta profesional electrónica con firma digital.
  - ♣ En el *segundo nivel* debe estar la información sanitaria del paciente a la que solo pueda acceder el profesional autorizado mediante clave o que disponga de tarjeta sanitaria electrónica con firma digital, si además lo hace en presencia o con un documento del paciente que así lo permita, como la tarjeta sanitaria. El acceso a este nivel debe dejar huella registrada, con identificación personal de quien accede.
  - ♣ En el *tercer nivel* estarán todos los datos de los dos niveles anteriores, pero con la peculiaridad de hallarse anonimizados, de modo que pueda accederse a ellos con el fin de gestionar, planificar o investigar, aunque siempre con los accesos y garantías personales mencionados.
  - ♣ El *cuarto nivel* corresponderá a la información mas reservada, a la que no tiene acceso el propio paciente, por ser exclusiva del profesional o referente a terceros. Este es el lugar de las anotaciones subjetivas, reservadas temporal o definitivamente por razones asistenciales. Esta información debería estar bajo el control exclusivo del profesional que la genera.
- h) Por otra parte, cualquier sistema de información compartida de datos sanitarios debe cumplir con los siguientes *requerimientos fundamentales*:
- ♣ En casos de pacientes crónicos o con polipatología, en que resulta necesario compartir su información entre profesionales, entre niveles asistenciales o entre diferentes bases descentralizadas, es importante que la información compartida sea sólo aquella necesaria y pertinente en cada caso concreto.
  - ♣ Las condiciones de acceso a esa información deben ser las ya mencionadas. Pueden establecerse mecanismos excepcionales para los casos en los que sea preciso compartir toda la información existente.

- ♣ Las características y usos de los sistemas deben ser conocidos por los pacientes así como los riesgos derivados del acúmulo de información, para cuyo uso y tratamiento sería conveniente que dieran su autorización explícita u otra fórmula de valor equivalente, aunque la ley no lo exija.
- ♣ De todos los accesos a cualquiera de los niveles mencionados, debe quedar huella que permita identificar fecha, hora, duración, persona que accede e información a la que accede.
- ♣ El sistema debe contar con una auditoría independiente que vele por la seguridad del sistema y determine qué datos pertenecen a cada uno de los diferentes niveles.

### Legislación de referencia



Debemos de nuevo remitirnos a las normas sobre secreto, intimidad, confidencialidad y consentimiento, ya expuestas en comentarios legislativos anteriores.

Sobre la informatización de la historia clínica en particular, la *Ley de Cohesión y Calidad del SNS* establece unas simples pautas, que no bases, sobre el llamado “sistema de información sanitaria” que habrá de ser establecido en un futuro por el Ministerio de Sanidad y Consumo, según objetivos fijados por el Consejo Interterritorial del SNS. El *artículo 53.1* establece que el citado sistema “contendrá información sobre las prestaciones y la cartera de servicios en atención sanitaria pública y privada, e incorporará, como datos básicos, los relativos a población protegida, recursos humanos y materiales, actividad desarrollada, farmacia y productos sanitarios, financiación y resultados obtenidos, así como las expectativas y opinión de los ciudadanos, todo ello desde un enfoque de atención integral a la salud” (así, el *artículo 53.2 de la citada Ley*). No se establece nada respecto de la historia clínica compartida entre los distintos sistemas de salud autonómicos, ni tampoco se deduce que en la “tarjeta sanitaria individual” (*artículo 57*) se incorpore la historia clínica. Y la única referencia a la “cesión de datos” lo es para remitirse a la legislación de protección de datos de carácter personal (*artículo 53.6*), en la que, como se señaló en el comentario legislativo de la tercera parte, no se exige el consentimiento del paciente a los efectos de la cesión de sus datos, siempre que la cesión tenga como finalidad la propia protección de la salud del titular de los datos, o se realice conforme a la *Ley 41/2002 de Autonomía del paciente*.

La *Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias* establece como uno de los principios del ejercicio de la profesión, el siguiente: *artículo 4.7.a*): “Existirá formalización escrita de su trabajo reflejada en una historia clínica que deberá ser común para cada centro y única para cada paciente atendido en él. La historia clínica tenderá a ser soportada en medios electrónicos y a ser compartida entre profesionales, centros y niveles asistenciales”. En el mismo precepto, el apartado d) añade: “la continuidad asistencial de los pacientes, tanto la de aquellos que sean atendidos por distintos profesionales y especialistas dentro del mismo centro como la de quienes lo sean en diferentes niveles, requerirá en cada ámbito asistencial la existencia de procedimientos, protocolos de elaboración conjunta e indicadores para asegurar esta finalidad”.

A los sistemas de informatización se refiere el *artículo 17* del *Código de Ética y Deontología Médica*, que dispone:

1. Los sistemas de informatización médica no comprometerán el derecho del paciente a su intimidad.
2. Los sistemas de informatización utilizados en las instituciones sanitarias mantendrán una estricta separación entre la documentación clínica y la documentación administrativa.
3. Los bancos de datos sanitarios extraídos de historias clínicas estarán bajo la responsabilidad de un médico.
4. Los bancos de datos médicos no pueden ser conectados a una red informática no médica.
5. El médico podrá cooperar en estudios de auditoria (epidemiológica, económica, de gestión...), con la condición expresa de que la información en ellos utilizada no permita identificar ni directa ni indirectamente a ningún paciente en particular”.

A la *historia compartida* se refiere el *artículo 16* de la *Ley de Autonomía del Paciente*, que se transcribió en el comentario legislativo de la parte tercera.

En España no existe regulación concreta sobre la receta electrónica. La *Ley de Cohesión y Calidad del SNS* se refiere a ella en dos ocasiones. Por un lado, en la sección referente a las oficinas de farmacia (*artículo 33*), al señalar que “se tenderá a la dispensación individualizada de medicamentos y a la implantación de la receta electrónica, en cuyo desarrollo participarán las organizaciones colegiales médica y farmacéutica”. Por otro, en la sección correspondiente al sistema de información sanitaria, (*artículo 54*), se establece, a propósito de la red de comunicaciones, que “la transición de la información en esta red estará fundamentada en los requerimientos de certificación electrónica, firma electrónica y cifrado, de acuerdo con



la legislación vigente”, y que “ a través de dicha red circulará información relativa al código de identificación personal único, las redes de alerta y emergencia sanitaria, el intercambio de información clínica y registros sanitarios, la receta electrónica y la información necesaria para la gestión del Fondo de cohesión sanitaria, así como aquella otra derivada de las necesidades de información sanitaria en el Sistema Nacional de Salud”. En particular debe tenerse en cuenta el *artículo 26 del Reglamento de Medidas de Seguridad*, que dice: “La transmisión de datos de carácter personal a través de redes de telecomunicaciones se realizará cifrando dichos datos o bien utilizando cualquier otro mecanismo que garantice que la información no sea inteligible ni manipulada por terceros.”

En la *Ley de acompañamiento a los Presupuestos del Estado para 2004*, se introdujo una modificación al artículo 85 de la *Ley del Medicamento* y se añadió un nuevo apartado 6, con esta redacción: “ En los términos que, reglamentariamente, se establezcan, la receta podrá extenderse/editarse en soporte informático. No será necesario el consentimiento del interesado para el tratamiento y la cesión de datos que sean consecuencia de la implantación de un sistema de receta electrónica, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 7, apartados tres y seis, ocho y once, apartado dos. a), de la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*”.

Sin embargo, nada se establece sobre la receta electrónica en la legislación general sobre firma electrónica, contenida en la *Ley 59/2003, de 19 de diciembre*.





# Sobre el acceso de los empleados y las compañías aseguradoras a los datos sanitarios

## PROBLEMA 19

La consignación del diagnóstico en los partes de baja, de continuidad y de alta.



### Caso paradigmático

Alberto P.G. trabaja por cuenta ajena como ingeniero en una multinacional del sector químico. Casado desde hace veinte años, tiene tres hijos de 19, 16 y 8 años y goza de buen prestigio social. Consulta a su médico de atención primaria por imposibilidad de erección del pene en los últimos dos meses. Sufre ansiedad e insomnio, que él relaciona con el citado síntoma de disfunción sexual, habiendo repercutido esta situación en su vida de relación personal, social y laboral. Manifiesta su sospecha sobre un producto químico al cual han estado expuestos varios trabajadores de la fábrica, cuya composición pone en conocimiento del médico. Cuando su médico inicia un proceso de baja laboral por ansiedad y disfunción sexual en estudio, Alberto le pregunta si el diagnóstico y su probable causa pueden ser conocidos por personas relacionadas con la empresa. Después de explicarle que la garantía de confidencialidad es motivo de permanentes iniciativas de mejora, el médico le aclara que el diagnóstico no consta en los ejemplares de baja o de confirmación que el paciente entrega a la empresa, y la accesibilidad a la historia clínica informatizada está reservada a los médicos.

### Valores implicados

En el caso descrito entran en conflicto dos valores:

- De una parte, la confidencialidad de un dato, “la disfunción sexual”, que el paciente no quiere que sea conocido en este momento por su empresa, por-

que sospecha que su patología podría estar relacionada con la obligada manipulación de un producto químico concreto.

- De la otra, la necesidad de consignar el diagnóstico para la baja laboral, a fin de que el parte de baja tenga los pertinentes efectos administrativos y laborales.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. De una parte, *la protección de la confidencialidad de los datos del paciente*, no incluyendo el diagnóstico de disfunción sexual por motivo laboral en el parte de baja o falsificando el dato.
  2. De otra, *consignar el diagnóstico en todos los ejemplares del parte*, haciendo caso omiso del derecho del paciente a la confidencialidad de sus datos.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Extender la baja laboral con el diagnóstico preciso*, pero cuidando de que, como es preceptivo, ese dato no figure en la copia destinada a la empresa.
  2. *Extender la baja laboral con el diagnóstico de trastorno de ansiedad*, que, siendo cierto, no precisa revelar la etiología del conflicto.
  3. *Extender la baja laboral con el diagnóstico de ansiedad*, adjuntando la expresión “*diagnóstico de precaución*”.
  4. *Extender la baja laboral con el diagnóstico de ansiedad*, adjuntando la expresión “*en estudio*”.

### Curso(s) óptimo(s)

El curso óptimo es siempre aquél que lesiona menos los valores en conflicto. Esto descarta los dos cursos extremos, ya que ambos consisten en la opción por uno de los valores implicados, con lesión completa del otro.

La segunda opción intermedia parece adecuada, ya que siendo cierto el diagnóstico incluido en la baja laboral, no especifica la totalidad de los datos clínicos que, precisamente, son objeto de conflicto. Sin embargo, no debe excluirse la posibilidad de que la causa de la disfunción sexual del paciente sea debida a la manipulación de sustancias tóxicas, en cuyo caso no hacer constar el diagnóstico desde el inicio podría lesionar sus intereses en caso de reclamación por daños.

La tercera opción, extender la baja laboral con diagnóstico de ansiedad adjuntando la expresión “*diagnóstico de precaución*”, garantiza la certeza del diagnós-



tico y avisa de que puede haber algo más, sin precisar la disfunción objeto del problema.

La cuarta opción tiene la desventaja de no poder introducir un diagnóstico en la baja laboral (sobre todo cuando el proceso está informatizado y no permite opciones distintas a la preestablecidas), con la consiguiente dificultad burocrático-administrativa por parte de las administraciones y de las empresas, y con el déficit de información para las valoraciones de estadística sanitaria.

Es importante consignar que no tiene por qué haber coincidencia total entre todos los intervinientes en la determinación del curso óptimo. El método lo que pretende es que cualquier curso que se considere óptimo sea prudente, razonable o responsable, no que todo el mundo haya de coincidir en el mismo curso como óptimo. Diferentes personas pueden considerar distintos cursos como óptimos. El método lo que pretende es que todos esos cursos sean ponderados y prudentes. En el caso de referencia, los cursos intermedios segundo, tercero y cuarto parecen tener razones a su favor. Pero difícilmente pueden considerarse óptimos. El curso óptimo parece ser aquel que consigna el diagnóstico de modo preciso en el parte de baja, asegurándose de que esa información no figura en la copia que irá a parar a la empresa. De ese modo se consiguen respetar al máximo los valores en conflicto.

Pudiera suceder que este curso resultara problemático, al no tener el médico garantías suficientes de quién puede tener acceso a estos datos, máxime cuando la informatización de las prestaciones de incapacidad laboral no permite la expedición de la baja ni de los sucesivos partes de confirmación sin haber explicitado el diagnóstico. Es sabido el interés de las empresas por conocer los diagnósticos de baja, así como la presión que realizan a diferentes niveles con ese objetivo. Cuando el médico sospecha que esto puede suceder, tendría sentido que optara por alguna de las otras soluciones intermedias, como la segunda o la tercera.

## Recomendaciones

- a) El clima de las conversaciones entre el paciente y el médico no debe dar lugar a dudas respecto a la incondicional actitud del médico a favor de la confidencialidad de datos clínicos del paciente.
- b) Sustanciar las mejores opciones, sin vulnerar derechos ni legislación, sólo es posible cuando existe una buena relación de confianza entre médico y paciente.





- c) Los diagnósticos que hacen constar la expresión adicional *diagnóstico de precaución*, permiten una capacidad de maniobra que evita muchos conflictos en apariencia irresolubles. En muchos de estos casos, la comunicación directa del médico con su homónimo en la empresa o entidad de referencia, facilita la solución.
- d) Las soluciones que se decidan para casos concretos, deberían ser consensuadas entre todos los profesionales de cada equipo de atención primaria.
- e) Ante las presiones de cualquier instancia para obtener datos clínicos de los pacientes, el médico debe exigir la petición por escrito. Cuando se produzca la petición por escrito, salvando las derivadas de instancias judiciales, el médico debe preguntar al paciente si da conformidad (por escrito) al traslado de datos, y sólo en caso afirmativo y una vez firmada la conformidad por el paciente, el médico debe cursar la solicitud.
- f) No son infrecuentes las presiones a pacientes inmersos en bajas laborales de larga duración. Cuando estos pacientes solicitan al médico un informe clínico para la empresa, deben ser informados de la finalidad para la que se utilizarán los datos del informe y de las posibles repercusiones para el propio paciente.



## PROBLEMA 20

El acceso a la documentación clínica, sin consentimiento expreso de los pacientes, por parte de los administrativos y el personal laboral.

### Caso paradigmático

La paciente J. H. P., persona relacionada con el arte escénico y por ello muy popular, padece una pérdida importante de peso en los últimos dos meses, tiene tos productiva persistente y está pendiente del resultado de unas radiografías de tórax, estudio citológico y microbiológico de esputo y prueba de tuberculina (PPD).

El sistema de acceso a estas pruebas está sujeto a protocolo de gestión administrativa, siendo preceptivo que el paciente entregue las solicitudes firmadas por su médico a los administrativos del Centro de Atención Primaria (CAP), quienes le darán, una vez recibida la petición, día y hora para las oportunas pruebas.

Realizadas las exploraciones, éstas se envían al CAP en valija común, siendo los administrativos quienes distribuyen los documentos en las casillas correspon-



dientes a cada médico, que están situadas a la entrada del centro, o en las consultas.

La paciente de referencia plantea al médico el siguiente supuesto: antes de que haya sido nuevamente visitada para valorar las pruebas realizadas y establecer un diagnóstico, un medio de comunicación anuncia que J. H. P. padece una tuberculosis pulmonar. Cuando la afectada requiere al periodista para saber de dónde ha obtenido tal información, el profesional de la información se ampara con toda licitud en la confidencialidad de sus fuentes de información.

La paciente, en consecuencia con el supuesto expuesto, solicita a su médico las medidas oportunas para salvaguardar la confidencialidad, tanto de la solicitud de las pruebas, que ya por sí mismas detectan la orientación diagnóstica de tuberculosis pulmonar, como de los resultados definitivos.

### Valores implicados

Por más que sean varios los valores implicados en este caso, hay dos que resultan especialmente significativos:

- De una parte, el derecho del paciente a la confidencialidad de sus datos.
- De otra, la necesidad de organizar de modo eficiente la distribución de los resultados de las pruebas clínicas entre los centros asistenciales.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la confidencialidad*, obviando todas las vías de distribución establecidas en el centro.
  2. *Optar por la eficiencia*, haciendo caso omiso de la petición de la paciente. Ambos cursos son poco recomendables, ya que ignoran completamente uno de los valores en conflicto.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. Contactar con el médico radiólogo y con el médico responsable de análisis clínicos, a fin de que la solicitud de citación para la realización de pruebas vaya en un *sobre cerrado en el que conste el carácter confidencial de su contenido*, y pidiendo que los resultados se envíen de la misma forma.
  2. *Mandar un escrito al Director Médico del Equipo de Atención Primaria*, comunicándole la solicitud de la paciente y manifestándole la declinación de cualquier responsabilidad en caso de ruptura de la confidencialidad.

3. *Aconsejar a la paciente la utilización de los servicios de sanidad privada, ante la dificultad de poder garantizarle la confidencialidad de sus datos.*
4. Presentar ante el Equipo de Atención Primaria una propuesta de documento para *instar a la Gestión del Centro y a la Administración sanitaria las medidas de seguridad necesarias para garantizar la confidencialidad de datos clínicos de los pacientes*, declinando responsabilidades en caso de detectarse no sólo los problemas que presenta el caso de referencia sino cualquier otro caso relacionado con este derecho de los pacientes.

### Curso(s) óptimo(s)

En estos casos, la solución requiere implicación multidisciplinar y multifactorial. La mayor dificultad está en que ni los gestores de los centros, ni de la Administración sanitaria tienen percepción de la gravedad del problema, aunque tampoco intencionalidad de perjudicar a nadie. Pero esto último no exime, obviamente, de responsabilidades.

Los médicos, que somos quienes estamos en primera línea en la relación de confianza con los pacientes, no debemos consentir no sólo que se vulnere esta confianza sino que se den circunstancias que favorezcan su vulneración.

En consecuencia, el curso óptimo sería la simultaneidad de las opciones intermedias primera, segunda y cuarta, ya que permitiría solucionar el problema en la inmediatez, salvaguardar responsabilidades médicas ante la gestión del Centro y exigir las soluciones pertinentes a la Administración responsable, que está obligada a prestarlas.

La opción tercera carece de toda justificación, dado que la paciente tiene derecho a una asistencia en el sistema público que reúna todas las garantías.



### Recomendaciones

- a) Es exigible que un centro sanitario cumpla con las normas legislativas en materia de confidencialidad de datos clínicos. En caso de detectar dificultades para el cumplimiento de estas normas, debe denunciarse por escrito ante la dirección del centro, ya que de lo contrario se compartiría la responsabilidad de posibles conflictos.
- b) Ante cualquier problema que pudiera atentar al derecho de confidencialidad de los pacientes, el médico debe extremar las salvaguardas y, a la vez, denunciar todo defecto advertido en la adecuada protección de los datos.

- c) Cuando el médico detecta casos como el del supuesto, debe contactar con los médicos responsables de otros servicios para, conjuntamente, encontrar las soluciones óptimas y específicas para cada caso.
- d) La solución de un caso concreto no libera del deber de buscar soluciones generales. En consecuencia, es preciso alertar por escrito al Director Médico del Equipo de Atención Primaria de los problemas existentes y exigir su corrección, declinando a partir de ese momento responsabilidades ante posibles conflictos.
- e) Tanto los médicos que ejercen en atención primaria de salud como en hospitales, deben pedir a sus organizaciones representativas que insten a la Administración para que solucione los problemas relativos a la confidencialidad de los datos clínicos.

## PROBLEMA 21

Los certificados médicos de defunción: calidad del diagnóstico, precisión de la hora y confidencialidad.



### Caso paradigmático

Juan H., médico titular rural, se ausenta del pueblo donde ejerce para descansar durante una semana, realizando un viaje con su amigo Pedro G., médico de familia en la capital de provincia. Durante este período se ocupará de sus pacientes José R., médico que realiza las sustituciones y guardias en los turnos de vacaciones del equipo de atención primaria.

El sábado por la tarde debuta una toxiinfección por alimentos en el pueblo cabecera de comarca, donde está ubicado en centro de atención primaria. En pocas horas, el médico ha detectado treinta casos de gastroenteritis aguda y, después de una rápida investigación, sospecha que la causa está en el pastel servido en una boda. Después de recoger muestras de los restos del pastel, se persona en el establecimiento donde se confeccionó este dulce y comprueba la extraordinaria limpieza y pulcritud del establecimiento, así como la vigencia de los permisos para manipulación de alimentos. Además, realiza frotis nasales y faríngeos de quienes intervinieron en la elaboración y traslado del pastel.

Mientras esto sucede, a las 21:50 reclaman al médico para que acuda al pueblo vecino, ya que ha muerto un anciano. Agobiado José R. por la continua demanda

de asistencia de los afectados por la intoxicación, pregunta por teléfono a los familiares del difunto qué le pasaba al anciano. Al contestarle que hacía tiempo que padecía arritmia cardíaca y que tenía ochenta y siete años, el médico les comenta el trabajo que tiene por la toxiinfección de muchas personas y les pide que vayan a verle con un certificado de defunción, y así podrá rellenarlo para agilizar los trámites, porque lo más probable es que haya fallecido por embolia cerebral y parada cardíaca, a consecuencia de la arritmia.

La madrugada del domingo, en la capital de provincia, un paciente de Pedro G. moría a consecuencia de un politraumatismo por accidente de motocicleta. El lunes, tras enterarse de la noticia, el médico recuerda la última conversación mantenida con este paciente, y cómo éste le dijo, tras comunicarle el diagnóstico de carcinoma pulmonar de células pequeñas: “Lo único que voy a hacer es matarme; no quiero un largo período de sufrimiento, y por otra parte esa solución es la que más agradecerá mi familia cuando cobre mi póliza de seguro, que, por cierto, vence el lunes”, en clara alusión a su intencionalidad de autólisis. Al regresar de su viaje, el médico se entera de que se había expedido un certificado de defunción con el diagnóstico primario y secundario de “politraumatismo por accidente de tráfico y parada cardiorrespiratoria”. El paciente ya estaba enterrado y la familia, pendiente de los trámites de cobro de la póliza de seguros.

### Valores implicados

En esta historia hay dos conflictos distintos relacionados con los datos de los certificados de defunción. Está, de una parte, el caso del médico José R., que ante la intoxicación alimentaria masiva opta por cumplimentar el certificado sin haber visto al difunto. Por otra parte, está el caso del médico Pedro G., que se pregunta si debería haberse tenido en cuenta a la hora de rellenar el certificado la declaración que le hizo el paciente poco antes de morir.

Los valores implicados en el primer conflicto son los siguientes:

- El valor de la asistencia de los enfermos intoxicados.
- El valor de la cumplimentación correcta del certificado.

En el segundo caso, los valores en conflicto son:

- De una parte, el valor de la confidencialidad de los datos revelados por el paciente.
- De la otra, la defensa de la veracidad, que en este caso tiene consecuencias incluso económicas.

Es importante tener en cuenta que en España es legalmente preceptivo hacer constar el diagnóstico en los certificados de defunción, a diferencia de otros paí-



ses de nuestro entorno europeo, en los que las exigencias de confidencialidad son más rigurosas, certificándose la defunción pero no sus causas, y evitándose el acceso a estos datos de personas que intervienen en el período posterior al fallecimiento.

### Cursos posibles de acción

#### I. El caso de la defunción por supuesta enfermedad

- Los cursos extremos son:
  1. *Optar por la asistencia a los enfermos intoxicados*, pasando por alto la obligación de comprobar la causa de la muerte y de rellenar verazmente el certificado.
  2. *Optar por la comprobación de la causa de la muerte*, dejando sin asistencia a los enfermos intoxicados
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Tener por buena la información de familiares y firmar el certificado de defunción* con el diagnóstico de “Arritmia cardiaca. Parada cardiorrespiratoria”, continuando la asistencia a pacientes agudos.
  2. *Ausentarse del pueblo donde tiene lugar la demanda asistencial por intoxicación aguda, desplazándose al pueblo del difunto*, a fin de examinarle y expedir el certificado de defunción con el diagnóstico de “Arritmia cardiaca. Parada cardiorrespiratoria”.
  3. *Reclamar ayuda de emergencia a los servicios sanitarios*, para que otro médico pueda desplazarse al pueblo vecino o permanezca en el pueblo donde tiene lugar la demanda asistencial, hasta que el médico de guardia se haya desplazado al domicilio del anciano fallecido.

#### II. El caso de defunción por accidente con hipótesis de suicidio

- Los cursos extremos son:
  1. Considerar que esa información es confidencial y secreta, y por tanto *optar por la no revelación*.
  2. *Manifestar la confesión que le hizo el paciente*, dadas las consecuencias que puede tener para el cobro del seguro.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Investigar las circunstancias de la muerte*, para comprobar si ésta ha sido fortuita o si, por el contrario, fue provocada por el propio paciente.
  2. *Ponerse en contacto con el médico firmante del certificado*, para indagar el modo como determinó la causa de la muerte.
  3. *Ponerlo en conocimiento del Colegio de Médicos*, buscando consejo respecto del camino a seguir.

4. *Personarse ante el juez de guardia* para comunicarle la manifestación de su paciente durante la última consulta que le efectuó.

### Curso(s) óptimo(s)

#### I. *El caso de defunción por supuesta enfermedad*

Las dos primeras opciones intermedias no optimizan los valores en conflicto. En consecuencia, la opción más adecuada a las circunstancias es la tercera, que conjuga el ejercicio de responsabilidad por parte del médico de guardia, reclamando ayuda asistencial, con el ejercicio irrenunciable de una correcta práctica médica. En todo caso, el sistema sanitario debería tener prevista la posibilidad de esta situación, organizando adecuados grupos de apoyo para ocasiones de excepción que permitieran a los médicos de guardia una mayor sensación de seguridad.

#### II. *El caso de defunción por accidente con hipótesis de suicidio*

El primer curso a seguir ha de ser el de aclarar lo más posible la causa de la muerte, haciéndose con el atestado que sin duda se elaboró y hablando con el médico que firmó el certificado de defunción. Esto puede aclarar si la causa ha sido fortuita o si, por el contrario, hay fundadas sospechas de que se trata de un suicidio. En este último supuesto, sería conveniente pedir el asesoramiento colegial sobre la necesidad o no de poner los hechos en conocimiento de la justicia.



### Recomendaciones

- a) Los centros sanitarios y los médicos deben tener archivadas las historias clínicas de sus pacientes y ponerlas a disposición de los médicos de guardia o sustitutos, informándoles con alertas visibles de aquellos casos que puedan complicarse con agravamientos súbitos o cualquier otra información de interés.
- b) Deben tenerse previstos apoyos profesionales en casos de emergencia, y para ello deben comunicarse por escrito tales casos a las administraciones sanitarias responsables, alertando de las consecuencias de un desajuste entre la capacidad de atender y la demanda asistencial en casos concretos.
- c) Jamás debe firmarse un certificado de defunción sin haberse personado para examinar al fallecido, tanto si es paciente propio como en casos de asistencia por guardias.
- d) Actualmente, en los certificados debe especificarse con precisión el diagnóstico de causa de muerte y la hora del fallecimiento. Sin embargo debe instarse a las organizaciones representativas para que promuevan cambios

legislativos que eviten poner las causas de defunción en el certificado, quedando los datos precisos registrados en donde pueda garantizarse su confidencialidad.

## PROBLEMA 22

Presión sobre los profesionales por parte de las entidades de seguro libre, para que les entreguen el informe con el diagnóstico, por lo general sin permiso del paciente, y el acceso del personal no médico a esta información.



### Caso paradigmático

Un médico, cirujano de aparato digestivo con ejercicio privado, recibe el siguiente comunicado de una compañía de seguros médicos: “Debe precisar el diagnóstico de los siguientes pacientes, ya que en caso contrario no podremos satisfacerle los honorarios que le corresponderían por los actos profesionales que ha realizado. Debemos manifestarle que en las pólizas que esta entidad tiene suscritas con estos pacientes, éstos otorgan explícitamente permiso a la compañía para acceder a sus datos de salud.”

El médico consulta a su Colegio profesional, y la Comisión Permanente de la institución aprueba un dictamen afirmando que se vulnera no sólo el Código Deontológico sino también los Estatutos Colegiales y la legislación vigente, si el médico trasmite a terceros datos de salud de sus pacientes sin el expreso consentimiento de éstos manifestado al propio médico.

A la vista del dictamen, el profesional responde a la entidad aseguradora: “Si bien la revelación del diagnóstico y tratamiento puede ser lícita cuando así se especifica en la relación entre el cliente y la entidad aseguradora, entiendo que no tienen la misma consideración cuando la relación médico-paciente trasciende a terceros. Por eso nunca he dicho que no tenga que informar a la entidad aseguradora, lo que he dicho es que no puedo hacerlo sin el consentimiento de los pacientes. Todo ello al amparo del Código Deontológico, de los Estatutos Colegiales, de la carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (artículo 8), y del artículo 199 del Código Penal, de la Ley Orgánica 15/1999.

### Valores implicados

El caso escenifica un conflicto de intereses entre compañías aseguradoras, pacientes y médicos. Sin embargo, el motivo fundamental debe situarse en la des-



igual interpretación de las normas por parte de compañías de seguro, que quieren controlar sus prestaciones, y por parte de los profesionales que quieren salvaguardar los derechos de sus pacientes al amparo de la legislación y normativa vigente.

Es cierto que el “pagador” tiene derecho a saber la naturaleza del acto realizado para poder precisar el baremo de prestaciones, pero también es cierto que el profesional no puede ni debe obviar los principios a los que está obligado por Ley y por buena práctica.

Los valores en conflicto en este caso son:

- De una parte, la guarda del secreto.
- De otra, la salvaguarda de los legítimos intereses de la compañía aseguradora.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *No acceder a la solicitud de la entidad aseguradora*, y no revelar el diagnóstico del paciente.
  2. *Acceder a la solicitud de la entidad aseguradora*, revelando los diagnósticos solicitados.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Revelar el diagnóstico de los pacientes solicitados al director o responsable médico de la entidad aseguradora*, comunicándole por escrito que se le traslada la obligación de confidencialidad a todos los efectos legislativos y normativos.
  2. En cada consulta, en cada visita, *instar sistemáticamente a los pacientes para que firmen el consentimiento expreso de que sus datos de salud pueden ser transferidos*.
  3. Solicitar a las organizaciones representativas de los médicos que insten a las Administraciones para que promuevan *que en la solicitud de asistencia médica o quirúrgica de los pacientes esté previsto que estos firmen el consentimiento para la revelación de datos de salud a las compañías*.

### Curso(s) óptimo(s)

Las opciones extremas no parecen las más adecuadas, ya que en una el médico dejaría de recibir provisionalmente sus prestaciones aunque decidiera reclamar por vía judicial, y en la otra el médico podría infringir el deber de secreto profesional.



La opción intermedia primera conlleva una derivación de responsabilidades, pero no resuelve el fondo del problema, ya que en este caso el paciente no habría explicitado el permiso a su médico para revelar los datos sobre su salud.

El curso óptimo sería el conjunto de las opciones intermedias segunda y tercera. La segunda, como solución provisional hasta que quedara resuelto el problema, y la tercera, como solución más definitiva. Se trata, pues, de solicitar previamente a todos los pacientes consentimiento firmado para trasladar sus datos de salud, y consensuar una solución definitiva con la Administración y las entidades aseguradoras, a fin de que los pacientes formulen por escrito en cada acto asistencial su permiso de trasladar sus datos sanitarios a las compañías aseguradoras.

### Recomendaciones



- a) El médico no puede revelar a las compañías de seguros datos de salud de sus pacientes sin el expreso consentimiento firmado por éstos.
- b) El médico no puede aceptar ningún tipo de presión que implique perjuicios para sus pacientes o para el correcto ejercicio de su profesión.
- c) El médico puede y debe informarse a través de su Colegio profesional sobre cualquier circunstancia que afecte a su buena praxis, como en este caso el conflicto entre los derechos de sus pacientes y los intereses de terceros.
- d) Las mejores soluciones son las que se consiguen a través de un consenso entre las partes afectadas.
- e) Una solución duradera implica un consenso entre la Administración, las entidades aseguradoras y la organización colegial de los médicos, para exigir por escrito en cada acto asistencial, autorización expresa de los pacientes a la revelación de datos por parte de los médicos a las compañías aseguradoras.

### PROBLEMA 23

Necesidad de revelar el diagnóstico para que el paciente obtenga prestaciones con visado de inspección.



### Caso paradigmático

Honorio B., oficinista de cuarenta años, sufrió un accidente que requirió reconstrucción quirúrgica de vejiga urinaria, uretra y pene. Una de las consecuencias que

padece es incontinencia urinaria, y para ello debe utilizar absorbentes, tanto de día como de noche. El paciente guarda con gran sigilo esta secuela.

El uso de absorbentes de orina se beneficia de cobertura de Seguridad Social, pero una vez que el médico ha recetado el producto, la receta debe ser visada por inspección.

El paciente pregunta a su médico qué alternativa hay para evitar la entrega de estas recetas de absorbentes a las administrativas del Centro de Atención Primaria, una de las cuales es la esposa de un compañero de oficina.

### Valores implicados

En el contexto de la protección de datos médicos, aquí se sustancia el conflicto entre la burocratización protocolaria de un procedimiento administrativo y la salvaguarda de unos datos del paciente que éste no quiere que sean revelados.

Los valores implicados son:

- De una parte, la confidencialidad de los datos del paciente.
- De otra, el control administrativo de la prestación.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la confidencialidad a ultranza de los datos*, con lo que el paciente dejará de recibir la prestación.
  2. *Optar por cumplir el procedimiento administrativo* tal como está establecido, lo que llevará a la ruptura de la confidencialidad.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Comunicar la circunstancia al director médico del centro*, para que hable con la inspección y se busque una solución al caso.
  2. *Conseguir para las prestaciones que requiere este paciente la consideración de recetas para largo período*, eximiéndole del visado de inspección.
  3. *Realizar las recetas que precisa a nombre de su anciana madre*, que también es visitada por su médico.

### Curso(s) óptimo(s)

Por supuesto, la opción intermedia tercera debe descartarse, ya que constituiría una falsedad y una mala praxis profesional.

La solución sería mixta, la opción intermedia primera, comunicando el caso al director médico del centro de atención primaria para que convenga con la ins-



pección una solución adecuada, pero aportando como posibilidad la opción intermedia segunda, ya que con la consideración de recetas de largo período se evita al paciente poner en riesgo la confidencialidad de su estado de salud.

## Recomendaciones



- a) El médico debe estar capacitado para decidir las prestaciones de salud más idóneas para sus pacientes, sin necesidad de visados de inspección.
- b) El médico debe estar dispuesto a justificar sus hábitos de prescripción ante el requerimiento de cualquier institución científica o profesional.
- c) Los sistemas administrativos de los visados de inspección no deben vulnerar el derecho de los pacientes a la confidencialidad de los datos de salud.
- d) La gestión de servicios debe revisar la adaptación de los protocolos administrativos a la legislación vigente en todo lo relacionado con los derechos de los pacientes.

## Legislación de referencia



Las altas y bajas laborales se hallan reguladas en los *artículos 128 y siguientes* (y normativa de desarrollo), del texto refundido de la *Ley General de la Seguridad Social (Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio)*, en el que se establece los periodos de observación, la duración, etc.

De manera específica, a partir de 1997, con el *Real Decreto 575/1997, de 18 de Abril* (y su desarrollo posterior) se realizó un cambio legislativo en la regulación de la incapacidad laboral temporal con la participación del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) y las Mutuas de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social (MATEPSS). Este cambio es significativo para el tema de la confidencialidad pues introduce circuitos administrativos y de información distintos a los del sistema sanitario asistencial.

En relación a las bases de datos de “bajas laborales” de las empresas, es relevante la *Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Constitucional 202/1999*, de 8 de noviembre de 1999, sobre la vulneración del derecho a la intimidad de una base de datos con existencia de diagnósticos médicos.

Sobre los *informes clínicos de alta*, cf. el *artículo 20* de la *Ley de Autonomía del Paciente* dispone: “Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso

asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas”.

Respecto al alta conviene destacar también cómo ha quedado en la citada *Ley básica* el tema del alta voluntaria recogido en el *artículo 21*, donde se señala: “1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas. 2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión”.

En relación con el acceso a la historia clínica de personas distintas, que además no son sanitarias, el *artículo 16.4* de la Ley de Autonomía del Paciente se limita a decir: “4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones”, si bien también debe guardar el secreto (artículo 16.6 de la misma Ley).



# Problemas relacionados con la circulación de la información clínica

## PROBLEMA 24

Envío y recepción de análisis e informes de pruebas: envío, almacenamiento y recogida de volantes, comunicación telefónica, información a través de faxes y transmisión por correo electrónico.



### Caso paradigmático

José Luis, de 40 años, acude a su médico de familia en un Centro de Salud por unas lesiones cutáneas. Y, preguntado al respecto, refiere haber mantenido contactos sexuales ocasionales con prostitutas, en los últimos tres años. El médico le pide una serie de pruebas diagnósticas para detección de enfermedades venéreas, incluido el SIDA.

Dos días después de la primera visita, el paciente vuelve enfurecido a hablar con el médico, porque su esposa, que trabaja como auxiliar en el mismo Centro de Salud, aprovechando su cargo, ha tenido acceso a los volantes del laboratorio y le ha formulado reproches y preguntas comprometidas.

Además de expresar su indignación, el paciente exige que se le garantice la confidencialidad de los resultados que lleguen en un futuro. Y solicita, además, al médico, que ofrezca a su mujer una explicación ficticia, que salve su reputación y no comprometa su matrimonio.

### Valores implicados

- Proteger la intimidad y la reputación de los pacientes por todos los medios, adoptando todas las iniciativas imaginables y realizando todos los esfuerzos posibles.
- En el otro extremo estaría el velar por la protección del médico frente al desgaste profesional, intentando no sobrecargarle con actuaciones extraordi-

narias, permitiéndole que se limite a cumplir las obligaciones técnico-médicas, sin tomar iniciativas extraordinarias ni realizar esfuerzos que no forman parte de una rutina laboral ya excesivamente sobrecargada.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Optar por la protección de la reputación del paciente*, utilizando para ello cualquier medio que se considere necesario.
  2. *Hacer caso omiso de las protestas del paciente*, limitándose a vehicular la información conforme a las rutinas establecidas en el Centro.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Amonestar y recordar a todo el personal del Centro sus obligaciones de secreto*.
  2. *Hablar personalmente a la cónyuge para exculpar al marido*, diciéndole que las pruebas pedidas formaban parte de la rutina de investigación de alguna otra enfermedad no venérea.
  3. *Ponerse en contacto y colaborar con la dirección del centro* para que instaure medidas de seguridad en la circulación de los volantes.
  4. *Solicitar la instauración de medidas de seguridad adicionales* siempre que se atienda a familiares de los trabajadores del Centro, a pacientes famosos o a cualquier persona que lo solicite.
  5. *Introducir los datos de la historia clínica con algún sistema informático de seguridad* que impida el acceso independiente a otros profesionales sanitarios.
  6. *Ponerse en contacto con el laboratorio de microbiología* para pedirle que le envíen personalmente a él, en sobre cerrado, los resultados de las pruebas del paciente en cuestión.
  7. *Que el médico no haga nada más que justificarse ante el paciente*, diciéndole que él no ha tenido responsabilidad en la difusión de la información, y que no puede hacer nada para evitar que otras personas atenten contra la confidencialidad. Pudiendo incluso hacer ver al paciente que hubiera debido tener en cuenta el riesgo de ser atendido en el centro donde trabaja su esposa, y haber solicitado ser atendido en otro centro.

### Curso(s) óptimo(s)

1. Pedir excusas al paciente.

2. Hablar con la esposa para decirle que las pruebas forman parte de un estudio muy completo que se ha querido hacer al paciente, y que, en general, también se piden para muchos pacientes cuyos antecedentes sexuales se desconocen. Y si la mujer hiciera preguntas más concretas sobre su marido, se invocaría el secreto médico, contestando con evasivas y diciendo, por ejemplo, que: *“suponiendo que yo lo supiera, no podría revelarlo”*.
3. Ponerse al habla telefónicamente con el laboratorio de análisis microbiológicos para solicitar el envío en sobre cerrado, a nombre del médico, de los resultados en cuestión.
4. Poner en conocimiento de la dirección del Centro el problema surgido para que éste tome las medidas oportunas.

## Recomendaciones



- a) Registrar informáticamente la historia clínica de los casos más problemáticos con algún código de seguridad que impida su acceso independiente a todos los profesionales no directamente implicados en la asistencia del caso (enfermeras, secretarías, u otros médicos) (Cf. las recomendaciones de la parte sexta).
- b) Implantar algún sistema de seguridad en la tramitación, almacenaje y recepción de volantes comprometedores para personas determinadas.
  - ♣ Asegurar que el registro de los volantes sea realizado por una sola persona responsable e identificable.
  - ♣ Marcar con alguna señal los volantes que se quiera mantener ocultos.
  - ♣ Disponer de un lugar de acceso restringido para almacenar los volantes marcados, o portadores de datos particularmente sensibles.
  - ♣ Establecer un sistema de envío de ciertos informes en sobre cerrado, que sólo pueda abrir el médico en cuestión.
- c) Realizar periódicamente actividades de concienciación y recuerdo a todo el personal sanitario de sus obligaciones de confidencialidad (mediante circulación de documentos, reuniones, sesiones, congresos...).

## PROBLEMA 25

Redacción y entrega de informes: accesibilidad para el paciente y envío a terceras personas, mención de datos sensibles, uso de lenguaje técnico o vulgar y omisión o cambio de datos a petición del paciente.





### Caso paradigmático

Inés, de 27 años, licenciada en dirección de empresas, va a ser dada de alta en el hospital donde le han atendido las fracturas múltiples que tuvo como resultado de un intento de suicidio por precipitación al vacío. Su intento de suicidio fue realizado en un bache depresivo tras un fracaso amoroso que condujo a la interrupción voluntaria de su embarazo. Pero no existen antecedentes previos de depresión ni de otros síntomas psiquiátricos. Ahora la enferma solicita a su médico que en el informe de alta no haga constar la causa intencional de su politraumatismo. Pide que el informe se limite a describir el tratamiento de las fracturas, sin indicar ningún dato que permita atribuirles a algo más que a un accidente involuntario. Y pide también que no se mencione su depresión, que ella considera fruto de unas circunstancias que podrá superar y que no necesitarán tratamiento médico ulterior. Alega que un informe completo podría serle muy perjudicial para su futura vida de relación y comprometería sus posibilidades laborales.

### Valores implicados

- Atender la petición de la enferma, protegiendo así la confidencialidad de sus datos.
- Mantener la veracidad y la integridad del informe de alta, contribuyendo así a que no dejen de ser tenidos en cuenta unos datos que pueden ser importantes para la futura asistencia sanitaria de la enferma.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. De una parte, *optar por no incluir los datos en cuestión*, protegiendo de ese modo el futuro social y laboral de la enferma.
  2. De la otra, *optar por la veracidad del informe de alta*, sin atender a la vulneración del secreto médico que eso conlleva.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Redactar un informe de alta en el que sólo se describan las lesiones y el tratamiento aplicado*, afirmando explícitamente que tuvieron un origen puramente accidental.
  2. *No mencionar el origen de las lesiones*, dejando totalmente abierta la interpretación sobre su posible causa.
  3. *No indicar explícitamente la causa voluntaria*, pero de forma que un buen entendedor pueda considerarla como la más probable.

4. Indicar la intención que tuvo la paciente, pero explicando que formó parte de un suceso desgraciado ocasional que no se detalla, y en el que no ha podido diagnosticarse una enfermedad mental específica.
5. Redactar un informe completo, incluyendo la previa interrupción de su embarazo y aclarando que no ha podido descartarse la existencia de una alteración mental importante con posibilidades de reincidencia.

### Curso(s) óptimo(s)

Redactar un informe en el que se aluda al origen de las lesiones con la mayor delicadeza posible. Se podrán utilizar eufemismos y términos técnicos, con la condición de que no resulten ambiguos para los profesionales de la salud.

Se deberá hacer constar que la enferma carece de antecedentes psiquiátricos y que durante su ingreso no se ha podido diagnosticar una patología mental específica de carácter crónico o recurrente.

Y no habrá necesidad de mencionar la interrupción de su embarazo.

### Recomendaciones

- a) No hacer afirmaciones contrarias a la verdad de los hechos.
- b) No omitir en los informes médicos datos que pueden ser necesarios y relevantes para una buena asistencia sanitaria futura del enfermo.
- c) Omitir la mención de los antecedentes biográficos que no puedan tener, verosíblemente, ninguna repercusión patológica futura.
- d) Hacer constar todos los datos que, siendo ciertos, puedan redundar en beneficio del enfermo o sean solicitados por el mismo.
- e) Es de aplicación el contenido de la recomendación g) de la Sexta parte.



### Legislación de referencia

Aquí cabe aplicar las normas relativas al *informe de alta* citadas en la parte anterior, y las normas referentes a la *conservación y custodia de la historia clínica* transcritas en la parte cuarta.

El artículo 17.4 de la Ley de Autonomía del Paciente, sobre la gestión de la documentación sanitaria, dice: “4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica,



encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario”.

El *artículo 17.6* de la misma Ley añade: “6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la *Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal*”.

Las normas de seguridad de los datos clínicos han sido examinadas en la parte quinta.



# Problemas relacionados con los datos genéticos y la medicina predictiva

## PROBLEMA 26

El uso de la información genética y su valor en la prevención de enfermedades.



Cada día es mayor la importancia de la información genética, que permite no sólo explicar la causa de muchas enfermedades sino también predecir con antelación patologías y comportamientos futuros de las personas. Esto hace que la toma, utilización y almacenamiento de muestras genéticas plantee muchos conflictos y problemas éticos, ya que contienen información muy sensible. Por otra parte, la investigación es en este campo tan intensa, que los pacientes tienen puestas enormes esperanzas en ella, muchas veces excesivas o irreales. De hecho, la capacidad predictiva de las actuales pruebas genéticas es por lo general muy escasa, dado que se sabe “leer” la información genética, pero que en muchas ocasiones no se “entiende”, no se sabe interpretar apropiadamente.

Los conflictos son debidos no sólo a lo sensible de la información genética o a las expectativas a veces irreales que los ciudadanos han depositado en este tipo de técnicas, sino también al interés de otras instituciones, como compañías aseguradoras y empleadores en conocer los datos genéticos de sus clientes o de sus empleados. Otra fuente de conflictos está en la ambivalencia de los ciudadanos ante una información que, en ciertos casos, es capaz de anunciarles con décadas de antelación qué tipo de enfermedad van a padecer. Hay personas que exigen conocer este tipo de datos, en tanto que otras exigen exactamente lo contrario.

### Caso 1

Cribaje de hemocromatosis en poblaciones de origen europeo. Se ha diagnosticado un nuevo caso de hemocromatosis en el servicio de digestivo del hospi-

tal de un área de salud, y el servicio de genética se pone en contacto con los coordinadores de los centros de salud para iniciar el cribaje de la población. Como argumento básico, avalado por la gerencia del área, se insiste en que las poblaciones europeas tienen hasta un 10% de prevalencia de heterocigotos portadores del gen mutado C282Y, y hasta el 5 por mil de homocigotos.

### Valores implicados

- Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- Eficiencia en la distribución del gasto.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Rechazar la propuesta del cribaje*, sin entrar en más detalle ni discusión, con lo que se impide la creación de un estado de opinión razonable al respecto, tanto sobre esta propuesta como sobre otras cuestiones genéticas.
  2. *Aceptar la propuesta del cribaje sin más*, con lo que se somete a la población a un procedimiento de dudosa utilidad, se crea alarma social innecesaria y se pierde la oportunidad de que se formen los profesionales de los centros de salud.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Los coordinadores piden información por escrito al servicio de genética*, y al tiempo obtienen información de PubMed sobre el cribaje de hemocromatosis.
  2. *En todos los centros se hace una sesión monográfica*, bibliográfica y clínica (si hay algún paciente con hemocromatosis).
  3. *Se pone énfasis en las oportunidades de seguimiento y tratamiento* de la enfermedad tras el diagnóstico.
  4. *Los coordinadores piden una reunión con el gerente*, para conocer detalles prácticos.
  5. *Las enfermeras no quieren quedar al margen*, y piden participar en la sesión con los médicos.
  6. *Todos los profesionales reconocen su ignorancia inicial y piden dedicar varias sesiones a determinaciones genéticas* (“hay que empezar por recordar las leyes de Mendel”, reconoce más de uno).
  7. *El médico de cabecera del nuevo caso recién diagnosticado prepara un informe clínico que circula entre los médicos del área*, después de haber obtenido el permiso del paciente y de asegurar el anonimato.

8. *Los coordinadores tienen una reunión con los médicos de genética y de digestivo, que han preparado un documento en el que se resume la situación, claramente favorable a establecer el programa de cribaje.*
9. *Existe una asociación de pacientes y familiares con hemocromatosis que interviene a través del gerente y del servicio de genética, muy a favor del establecimiento del cribaje.*

### Curso(s) óptimo(s)

Los profesionales reconocen su falta de formación en genética y establecen un plan anual con el servicio de genética y con el gerente para ponerse al día, con sesiones científicas, sesiones clínicas y revisiones bibliográficas. De la revisión bibliográfica hecha apresuradamente se deduce que la mutación del gen de la hemocromatosis (C282Y del gen *HFE*) tiene poca penetrancia, de forma que entre 100 pacientes homocigóticos, sólo uno desarrollará la enfermedad florida. Los coordinadores se muestran escépticos respecto al cribaje y posponen un año la toma de decisión al respecto. De todas formas, también aumenta el interés por la hemocromatosis, y se establece un programa de coordinación entre el servicio de digestivo y los centros de salud para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes. Las enfermeras se suman al proyecto docente. El cribaje, pues, no se implanta por el momento.

### Caso 2

Consulta de un paciente cuyo padre murió joven de infarto de miocardio, que quiere saber si eso se hereda. El paciente no tiene ningún problema de salud, pero ha oído un programa de radio sobre prevención del infarto, y como está preocupado pues de ello murió su padre, acude al cardiólogo de la sociedad para saber qué puede hacer.

El paciente es universitario, soltero, deportista, bien colocado en una empresa multinacional, no tiene médico de cabecera, de forma que acude directamente a los especialistas, de manera muy episódica. No conoce de nada al cardiólogo.

### Valores implicados

- Prevención de una enfermedad, el infarto agudo de miocardio.
- Utilización de las pruebas en los casos realmente indicados, evitando la medicalización de la vida de los pacientes y la distribución inadecuada de recursos.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Negar toda importancia al problema*, con lo que se pierden oportunidades clínicas y se falta a la verdad científica.
  2. *Exagerar la importancia del problema*, con lo que se medicaliza innecesariamente la vida del paciente y se prepara su futuro rechazo cuando descubra la verdad.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *El cardiólogo hace una historia y exploración física completa*, logra empatizar con el paciente y dedica el tiempo necesario a explicarle los factores de riesgo para el infarto y la importancia que tiene su antecedente familiar.
  2. *El médico intenta entender el porqué de la ansiedad del paciente* (es ansiedad, más que preocupación).
  3. *El cardiólogo duda si solicitar un análisis con un perfil de lípidos en sangre*, pues el paciente trae los realizados en la revisión en el trabajo, muy completos y normales.
  4. *El paciente no sabe mucho de su historia familiar*, por lo que resulta muy incompleto el genograma que elabora el médico, excepto en lo que se refiere a la muerte del padre, a los 45 años, que le impactó tremendamente.
  5. *Puesto que no hay factores de riesgo asociados* (ni tabaquismo, ni obesidad, ni sedentarismo, ni hipertensión, ni hiperlipemia, ni desempleo), el cardiólogo aconseja revisión en un plazo prudente, de cinco años, siempre que el examen laboral anual sea normal.
  6. *El paciente desearía una pauta más intervencionista del cardiólogo*.
  7. *El médico le recomienda hablar con su madre y obtener datos acerca de la causa de muerte de otros familiares*.

### Curso(s) óptimo(s)

El cardiólogo logra la confianza del paciente a través de la solicitud de una analítica complementaria a la realizada en el examen anual laboral, que confirma la normalidad de los parámetros. El paciente expresa sus sentimientos profundos, de horror al infarto de miocardio, pues su padre murió en pleno coito con una prostituta, en una casa de citas, con el consiguiente escándalo. De todo esto se enteró siendo adolescente, en el patio del colegio, ya que su familia se lo había ocultado hasta entonces. El cardiólogo aprovecha para recomendar el uso del preservativo en caso de sexo ocasional,

y tranquiliza al paciente con un consejo que se resume en conservar los hábitos saludables y en seguir con una vida sana. El paciente obtendrá información para completar el genograma y llamará al médico cuando la tenga. El cardiólogo pide al paciente que vuelva en dos años y que le traiga los resultados de las revisiones en el trabajo.

### Caso 3

Mujer joven que acude con un resultado de gen BRCA-1 positivo y que pide consejo sobre lo que significa y qué decidir. Se hizo la determinación en una clínica privada dedicada al diagnóstico genético, porque una amiga suya estaba muy mal, con cáncer de mama muy avanzado (aunque se hacía mamografías de cribaje). Tiene la impresión de que en esa clínica son muy agresivos, pues le han recomendado mastectomía y ovariectomía bilateral profiláctica. No tiene ningún antecedente en la familia de cáncer de mama ni de cáncer de ovario, excepto una tía materna, hermana de su madre, que vivió 90 años y murió de cáncer de mama diagnosticado a los 80 años. Pide consejo a su médico de cabecera.

### Valores implicados

- Prevención de una enfermedad grave, el cáncer de mama.
- Posibilidad de graves mutilaciones corporales.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Ignorar la preocupación de la paciente y quitar toda importancia al resultado genético*, con lo que el médico oculta sólo temporalmente su ignorancia, y la paciente no recibe la atención que precisa.
  2. *Derivar a la paciente al ginecólogo*, con una actitud alarmista que lleva a recomendar la intervención propuesta, al tiempo que se ignora el impacto emocional de la enfermedad de la amiga.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *La paciente es recriminada, por haberse hecho la determinación* ya que su perfil es de bajo riesgo de cáncer de mama hereditario.
  2. *El médico de cabecera se siente dolido* por no haber sido consultado previamente, y no da demasiada importancia a la cuestión.
  3. *La paciente sabe que el resultado positivo significa un riesgo relativo cinco veces mayor que si hubiera sido negativo, pero no entiende qué es la “penetrancia”, y tampoco se atreve a preguntar.*



4. *El médico de cabecera le comenta que la “penetrancia” tiene que ver con la expresión del gen, pero no sabe mucho más, y es franco con la paciente.*
5. *La cuestión de fondo es el impacto emocional de la enfermedad de la amiga, algo que la paciente querría tratar a fondo, para saber cómo puede ser el proceso terminal, y qué hacer en caso de que la amiga no quiera finalmente ingresar cuando la situación sea terminal.*
6. *El médico está preocupado por la posibilidad de que la paciente termine optando por una mastectomía y ovariectomía bilateral preventiva, que le parece una barbaridad en una mujer de 30 años que no ha tenido hijos todavía.*
7. *El médico de cabecera no sabe si citar a la paciente otro día, después de haberse repasado la cuestión y en un momento en que no esté llena la consulta, como ahora mismo.*

### Curso(s) óptimo(s)

El médico se sincera con la paciente, tanto por el malestar que le causa el no haber sido consultado antes de la prueba, como por la ignorancia respecto a la penetrancia y la interpretación clínica del resultado positivo de la mutación de los genes *BRCA*. La paciente acepta una nueva consulta, a la semana siguiente, en horario conveniente para la misma, en que tratarán dos cuestiones: la que preocupa al médico (considerar la utilidad de la mastectomía y ovariectomía bilateral profiláctica) y la que preocupa a la paciente (el curso y la atención en domicilio de la paciente terminal con cáncer de mama). El médico emplea este caso como acicate para desarrollar un nuevo interés acerca del fundamento científico de las pruebas de diagnóstico genético en distintos cánceres.

### Caso 4

Alarma social creada por las ideas de un político que cree que debería hacerse un banco de datos genéticos, a fin de aprovecharlo para hacer investigación y para los seguros médicos. El asunto llega hasta el Colegio de Médicos, cuya Junta tiene una reunión para decidir su postura ante tal propuesta.

### Valores implicados

- Promoción del conocimiento.
- Confidencialidad de los datos.



## Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Aceptar la propuesta de la creación del banco de datos genéticos*, sin más consideraciones, lo que probablemente es una manifiesta ilegalidad que deja sin protección a la población.
  2. *Rechazar sin más la propuesta*, con lo que se pierde la oportunidad de explorar a fondo la cuestión y de dar respuesta prudente a esta propuesta y a las que vengan en el futuro.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *La Junta Directiva del Colegio de Médicos* siente que su opinión es importante, e *intenta hacer tan pronto como puede un informe claro, fundado y breve*.
  2. La decisión es difícil, pues se nota entre los miembros de la Junta la influencia de muy diversos sectores, desde los interesados en la investigación, a los comerciales que *intentan replicar en esa Comunidad Autónoma uniprovincial el modelo implantado en Islandia*.
  3. *La Junta Directiva está preocupada sobre todo por los problemas de confidencialidad*, y por el uso para incrementar o negar pólizas de atención médica y de seguros, y no sabe cómo decidir para que quede clara su postura.
  4. *Al secretario de la Junta le preocupa especialmente la discriminación* que pueda dar lugar el banco de datos genéticos, por su situación familiar (procede de una familia con talasemia), lo que le hace ser muy parcial.
  5. *El político interesado en la formación del banco parece preocupado sólo por ser innovador* respecto a un campo en el que sabe hay gran interés en el electorado; se ha documentado bien, y hace llegar a la Junta Directiva una síntesis de sus ideas, que los médicos ven como casi intrusismo, pues es muy directivo.
  6. *Los servicios de genética públicos y privados se han concertado para presionar a la Junta* en el sentido de apoyar la iniciativa política.
  7. *El presidente de la Junta desea tener más tiempo para decidir*, pues a él nunca le habían hablado de la experiencia islandesa ni de ningún otro banco genético de una población entera (el presidente es urólogo, en práctica privada).
  8. En un artículo resumido y comentado sobre la experiencia islandesa queda claro que al final lo que predomina es el *interés comercial*, pero a todo el mundo le parece que un artículo no es suficiente para hacerse idea de una experiencia que suena lejana.

### Curso(s) óptimo(s)

La Junta Directiva del Colegio de Médicos decide pedir a la Organización Médica Colegial un informe en el que se pronuncie al respecto, pues no cree que sea una cuestión sólo autonómica. Prepara un informe provisional en el que pide que no se cree el banco de datos por el momento, y que se pase a una fase de seguimiento de otras experiencias internacionales, como la de Islandia respecto al propio banco, y la del Reino Unido respecto al uso de información genética en los seguros. La Junta Directiva crea un grupo de genética y sociedad, e invita al político interesado a que se sume como secretario; en el grupo se integran genetistas, representantes de asociaciones de pacientes y familiares con problemas genéticos, médicos clínicos, juristas y especialistas en ética médica. Este grupo emitirá un informe en seis meses respecto al banco de datos, y se pretende su continuidad para promover el conocimiento y difusión de las aplicaciones genéticas en forma ponderada y sin crear alarma social. La Junta Directiva solicita una reunión con la Agencia de Protección de Datos para ver si ese banco genético puede tener desde su punto de vista algún tipo de problema.

### Caso 5

Pareja que consulta para valorar la necesidad de hacer un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, pues ella tiene ya 40 años. No han tenido hijos previamente, y no tienen antecedentes familiares de síndrome de Down. Van a ver al ginecólogo que ha llevado a la mujer toda la vida. Manifiesta que en cualquier caso quiere tener el hijo.

### Valores implicados

- Prevención de una enfermedad grave en mujer de riesgo.
- Protección de la vida.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Quitar toda importancia al problema y recomendar sin más el embarazo*, con la repercusión clínica y legal que puede conllevar la morbilidad no evitada.
  2. *Dar excesiva importancia a la cuestión*, de forma que la pareja decida no tener el hijo, ante las dificultades para tenerlo sano.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:

1. *La pareja asiste a la consulta con el ginecólogo con gran expectativa, después de pensárselo mucho, y ante la mínima vacilación de éste deciden no seguir adelante.*
2. *Aunque la pareja no tiene antecedentes personales ni familiares de síndrome de Down, una pareja amiga ha tenido un niño recientemente con tal alteración genética, después de darle todas las pruebas negativas, por lo que atosigan al especialista a preguntas, en la búsqueda de una certeza imposible.*
3. *El ginecólogo explica a la pareja el concepto de falso negativo, falso positivo y valor predictivo, y les comenta las distintas alternativas, la determinación sanguínea y ecográfica de alta resolución, incluso la determinación no agresiva a través de una muestra de cuello de útero.*
4. *Surge la consideración acerca de la posibilidad de aborto de un producto normal como consecuencia de la toma de muestra coriónica, o de la amniocentesis, y la pareja se muestra impresionada e indecisa.*
5. *La pareja quiere saber todo acerca del mejor momento de las intervenciones, de las ventajas e inconvenientes.*
6. *Se discute la decisión de abortar en caso de que las pruebas demuestren un síndrome de Down, y los pacientes muestran una ambivalencia inesperada.*
7. *El ginecólogo se alegra de que la consulta se haya hecho antes del embarazo porque le da más libertad para hablar y recomienda la ingesta de suplementos de ácido fólico en el periodo periconcepcional.*

### Curso(s) óptimo(s)

La pareja decide seguir adelante con sus planes de embarazo y ella acepta la toma diaria de un complemento de ácido fólico en el periodo periconcepcional. De común acuerdo con el médico, deciden una nueva consulta en cuanto haya retraso menstrual, y hacer la determinación con ultrasonidos y analítica en el primer trimestre. El ginecólogo comprueba que la pareja ha entendido las consecuencias que se deducen de la realización de la prueba y promete facilitar la información necesaria para una interrupción voluntaria del embarazo, caso de que los padres así lo decidan.

### Caso 6

Proyecto de implantación de un cribaje de fibrosis quística en recién nacidos, que obliga a determinar genes en ambos progenitores, lo que descubre casos de falsa paternidad biológica. El programa está promovido por el grupo de detec-

ción precoz de enfermedades genéticas, que presenta como aval el éxito obtenido en el caso de la fenilcetonuria. El consejero autonómico tiene que tomar una decisión y pregunta en busca de asesoramiento.

### Valores implicados

- Mejor conocimiento de una enfermedad.
- Protección de la confidencialidad de los datos.

### Cursos posibles de acción

- Los *cursos extremos* son:
  1. *Implantar el cribaje universal neonatal de la fibrosis quística*, sin tener en cuenta ni las dificultades científicas respecto al valor predictivo de desarrollo de la enfermedad ni las dificultades sociales respecto al descubrimiento de falsas paternidades.
  2. *Rechazar el cribaje de la fibrosis quística*, con lo que se impide el uso racional de dicha intervención, útil en algunas poblaciones escogidas.
- Se identifican los siguientes *cursos intermedios*:
  1. *Los grupos que promueven la implantación del programa* cuentan mucho con una cantante local, muy popular, que tiene familia con fibrosis quística y ha difundido su propósito de hacerse análisis pre-natales; con ello se crea un estado de opinión favorable al cribaje.
  2. *La población y el consejero* piden tomar una decisión sobre la propuesta de cribaje en los recién nacidos, y de paso aclarar las oportunidades de diagnóstico pre-natal.
  3. *La asociación de pacientes y familiares con fibrosis quística* presiona directa e indirectamente, a favor del cribaje neonatal.
  4. *Los asesores científicos* explican que hay más de 800 mutaciones del gen CFTR y que el genotipo predice poco el fenotipo. Tener un gen mutado no implica desarrollar la enfermedad. La situación es muy distinta, explican, en las familias afectadas que piden consejo genético antenatal que en la población general a la que se le piensa ofrecer el cribaje de todos los recién nacidos. Estos conceptos no resultan claros ni para la población ni para los políticos.
  5. *Los asesores presentan datos sobre el coste total del programa de cribaje de fenilcetonuria*, que es el que se pone de ejemplo, tanto en lo referente al propio cribaje como al seguimiento y tratamiento hasta llegar a la madurez.

6. *El cribaje de fibrosis quística obliga, para poder tomar decisiones lógicas, a determinar el genotipo de los progenitores, y ello saca a luz hasta un 10% de falsa paternidad, con los consecuentes efectos en la familia. Esta cuestión enfrenta a sectores distintos de población.*

### Curso(s) óptimo(s)

El consejero toma en consideración el consejo de sus asesores y decide no implantar el cribaje, tanto por el problema científico, como por las repercusiones sociales de las falsas paternidades. Tiene una reunión con los representantes de familiares y pacientes con fibrosis quística y llegan al acuerdo de ofrecer el cribaje pre-natal a este grupo de población. El consejero aprovecha para iniciar un programa de toma de decisiones basada en pruebas científicas respecto a la implantación de pruebas diagnósticas genéticas, en el que se incluye la formación de un comité cuya composición pueda asegurar la consideración de aspectos científicos al tiempo que aspectos económicos, sociales y éticos. Además, toma contacto con el consejero de educación y con los responsables de los medios de comunicación, para establecer un plan de información en genética que mejore el conocimiento de la población al respecto.

### Recomendaciones



- a) Las pruebas genéticas obligan a la toma de decisiones en campos muy nuevos, sobre los que no hay información completa, y para los cuales falta formación en muchos de los profesionales sanitarios. Conviene que se tenga en cuenta la necesidad imperiosa de formación antes de que se imponga una política de hechos consumados que disminuiría en mucho las posibilidades de elegir las alternativas más adecuadas a los problemas, casos, y situaciones. Este requerimiento de mayor formación afecta a los médicos y a otros profesionales sanitarios, así como al conjunto de la población.
- b) Es importante seguir las recomendaciones europeas sobre la realización de pruebas genéticas, y también respecto a la terapéutica genética. Todo está lleno de prejuicios y de expectativas excesivas, y se mezclan conocimientos científicos con negocios y con cuestiones morales. Conviene, pues, seguir con interés la experiencia de otros países y lograr acuerdos que justifiquen posturas racionales.
- c) Muchas cuestiones genéticas van más allá de la típica relación médico-paciente, pues afectan irremediablemente a terceros. El papel de los pode-

res públicos y de los políticos y directivos es, pues, más importante que en otras cuestiones. Los problemas genéticos casi nunca son puramente médicos. El aspecto ético, el cumplimiento de los cuatro principios básicos, es más complejo que en otras cuestiones sanitarias. No debería practicarse una política de “ir detrás” de los problemas, sino de preverlos y tomar decisiones que ayuden al buen trabajo de los clínicos.



### Legislación de referencia

A los problemas relacionados con la *genética en la práctica médica* se aplican las normas generales sobre secreto, confidencialidad e intimidad. El *Convenio de Oviedo* relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997, ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999, establece entre otros principios y bases la prevalencia del bienestar humano sobre la ciencia (artículo 2), la necesidad del consentimiento informado previo a cualquier intervención (artículo 5) y el “derecho de toda persona a que se respete su vida privada” (artículo 10).

En nuestro ordenamiento jurídico, las leyes referidas a esta materia no disponen de normas específicas sobre la confidencialidad de los datos, si bien intentan respetar en todo momento la dignidad; así, la *Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos* o la *Ley 35/1988 de 22 de noviembre sobre Técnicas de Reproducción Asistida*, modificada por la *Ley 45/2003, de 21 de noviembre*. No obstante, deberían tenerse en cuenta los principios y garantías de la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*.

# Índice analítico

## A

Aborto, 52, 125  
Abstención, 15, 19  
Abuso de drogas, 50  
Acceso, 21, 37, 69, 74  
  a la documentación clínica, 98  
  a la historia clínica, 24, 26, 33, 34, 35, 36, 39, 56, 57, 59, 60, 64, 65, 73, 79, 110  
  a la información, 36, 68, 70, 72, 73, 74, 75  
  a los datos sanitarios, 95 restringido, 113  
Acta, 59  
Adicción a sustancias ilegales, 87  
Administración Sanitaria, 66, 81, 104, 110  
Agitación, 45  
Agresividad, 45, 46  
Aislamiento, 38  
Alucinaciones, 12  
Análisis  
  colectivo, 23  
  ético, 2, 23, 28, 47  
  legal, 16, 30, 47, 56, 65, 76, 91, 109, 128  
Anonimización, 86  
Anotaciones subjetivas, 24, 35, 36, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 90  
Archivar  
  historias clínicas, 67  
Asociaciones de pacientes, 41  
Atención  
  integral, 21

  sanitaria, 23  
Auditoría, 75  
  independiente, 89, 91  
Autenticación de los usuarios, 77  
Autonomía, 42  
Autoprotección, 13  
Autorización  
  explícita, 91  
  judicial, 13, 19

## B

Baja laboral, 96  
Banco (s)  
  de datos genéticos, 122  
  de datos sanitarios, 79 centrales, **80**  
Bases de datos descentralizadas, **90**  
Bien común, 44

## C

Calidad,  
  ética, 50  
Centralización, 83  
Centro de Atención Primaria (CAP), 98  
Centro de Salud, 64, 87  
Centro Psiquiátrico, 45  
Cesión de datos, 91  
Código de Ética y Deontología Médica, 18, 65, 92  
Código  
  de identificación personal único, 93  
  de seguridad, 113  
Colegio (s)  
  de Médicos, 87, 88, 122  
  Profesionales, 17, 18  
Comentarios  
  personales, 59  
  sobre la salud, 56  
Comisión de Ética y Deontología del Colegio de Médicos, 35  
Comité de Ética Asistencial, 23, 55  
  independiente, 89  
Compañías de seguros, 105, 107  
Compartir información clínica, 36  
Compensaciones, 49  
Comunicación  
  de datos, 77  
  medios de, 45, 68, 127  
  voluntaria, 41  
Comunidad Autónoma, 81  
Conciencia, 15  
Condiciones de acceso, 90  
Confianza, 10, 48, 49  
Confidencialidad, 5, 6, 7, 23, 26, 34, 35, 40, 43  
  de las terceras personas, 62  
  de los datos, 38, 43, 46, 10  
Conflicto (s), 21, 45, 50  
  valores, 23, 68  
Consejo  
  de Ministros del Consejo de Europa, 88  
  General de Colegios Oficiales de Médicos, 18  
  Interterritorial del SNS, 91



- Consentimiento  
informado, 48, 128
- Constitución, 17
- Constitución Española de 1978, 6
- Contagios, 13
- Contraseña, 67
- Control de acceso físico, 77
- Convenio de Oviedo, 128
- Coopeación horizontal, 29
- Cooperación entre profesionales, 30
- Copia  
de historia clínica, 39  
de respaldo y recuperación, 77
- Corpus  
de Referencias del Español Actual de la Real Academia Española, 6  
Diacrónico del Español de la Real Academia Española de la lengua, 6
- Corroborar, 12
- Cribaje, 117  
fibrosis quística, 125
- Cuadro delirante, 45
- Custodia  
de la documentación, 71  
de la información clínica, 73  
de los datos, 81
- D**
- Datos  
básicos, 90, 91  
de carácter personal, 65, 91  
de la historia clínica, 74  
especialmente protegidos, 68, 76  
genéticos, 117  
potencialmente dañinos, 45  
especialmente sensibles, 69  
sensibles, 7, 113
- Deber  
de discreción, 7  
de secreto, 57, 67  
de sigilo, 7
- Declaración obligatoria, 17
- Deficiencias de las medidas organizativas, 67
- Defunción  
por accidente con hipótesis de suicidio, 104  
por accidente, 103  
por enfermedad, 103  
por supuesto enfermedad, 104
- Delirios, 12
- Delito  
de homicidio, 14  
público, 16
- Denuncia, 10, 24  
judicial, 12  
pública, 16
- Derecho  
a la confidencialidad, 9, 37, 50  
a la formación profesional, 50  
a la información, 34, 53  
al honor, 17  
de acceso, 65  
de los ciudadanos a la protección de sus datos, 43  
de los pacientes, 9  
del médico a la reserva de sus anotaciones subjetivas, 34  
intimidad personal, 17, 43  
familiar, 17  
y a la propia imagen, 17
- Diagnóstico  
precaución, 96  
alta, 95  
continuidad, 95  
partes de baja, 95
- Digitalización y centralización de la historia clínica, 70
- Dirección médica, 28
- Disfunción sexual, 95
- Disponibilidad de la información, 81
- Documentación clínica, 36
- Documento de seguridad, 28, 70, 77
- E**
- Educación  
preventiva, 42  
sanitaria, 12, 13, 13, 41
- Educar, 39
- Eficiencia, 63
- Electroconvulsiva, 46
- Enfermedades  
infecciosas, 42  
infecto-contagiosas, 17
- Entidad  
aseguradora, 105, 106  
de seguro libre, 105
- Entrevistas, 9, 12
- Envío y recepción de análisis e informes de pruebas, 111
- Espera pasiva, 11
- Esquizofrenia paranoide, 9
- Estabilidad física y emocional, 13
- Estatutos Generales de la Organización Médico Colegial aprobados por Decreto 1018/1980, 18
- Estudiantes de medicina, 50
- Estudio prospectivo, 25
- Evidencia científica, 66
- Evitación del contagio, 12
- Exceso de locuacidad, 54
- Exención, 19
- F**
- Familiares, 36, 53
- Fase de negación, 11



Fichero (s), 35, 86  
de la historia  
informatizada, 85  
Finalidad, 29

## G

Gerencia, 26, 28  
de los datos de salud, 80  
y distribución de soportes,  
77  
Gestores del sistema, 80  
Guardar el secreto, 40

## H

Hemocromatosis, 117  
Historia  
clínica, 21, **34**, 36, 37, 38, 39,  
48, 59, 62, 66  
compartida, 92  
de salud informatizada, 87  
de salud única y  
centralizada, **79**  
Hojas de interconsulta, 36  
Huella, 91  
de quien accede, 90

## I

Ideación delirante, 45  
Identificación, 77  
Incidencias de acceso a la  
historia clínica, 56  
Infección, 11, 13  
por virus de la  
inmunodeficiencia  
humana, 17  
Información, 29, 36  
a familiares, 52  
genética, 117  
sensible, 87  
trascendental, 34  
Informar, 20, 113  
Informatización de la  
historia clínica, 79  
Infraestructura de calidad, 31

Ingreso  
forzado, 26  
forzoso, 43  
hospitalario, 44  
temporal, 43  
Inhabilitación, 16  
del médico, 46  
Integración de la historia  
clínica, 70  
Integridad  
física, 10  
y veracidad de la historia  
clínica, 64  
Intento de suicidio, 113  
Intercambio de información  
en salud, 30  
Interés (es)  
general, 44  
públicos, 14  
Internamiento, 13, 19, 20  
de menores, 20  
Interprofesional, 29  
Interrupciones legales del  
embarazo, 52  
Intimidad, 5, 10, 17  
derecho a la, 5  
Intraprofesional, 29

## J

Juez, 16  
Juramento hipocrático, 6  
Justificación, 49

## L

Legislación de referencia,  
16, 30, 56, 65, 76, 91, 109,  
128  
Legítimos intereses, 26  
Lenguaje técnico, 113  
Lesión de la confidencialidad,  
11  
Ley  
35/1988, de 22 de  
noviembre, sobre Técnicas

de Reproducción asistida,  
128  
41/2002, de autonomía del  
paciente, 77  
42/1988, de 28 de  
diciembre, de donación y  
utilización de embriones y  
fetos humanos o de sus  
células, tejidos u órganos,  
128  
de Autonomía del  
paciente, 65, 66, 92  
de Cohesión y Calidad del  
Sistema Nacional de  
Salud, 31, 91, 92  
de Enjuiciamiento  
Civil, 19  
Criminal, 16, 19  
de Ordenación de las  
profesiones sanitarias  
citadas, 31, 92  
del Medicamento, 93  
General de Sanidad, 17  
Orgánica 15/1999, de 13 de  
diciembre, 56, 76  
de Protección de Datos  
de Carácter Personal,  
93, 128  
Orgánica del Poder  
Judicial, 19  
Libre acceso a la historia  
clínica, 64

## M

Mala praxis, 108  
Maltrato, 44, 45  
Mecanismo  
de defensa, 11, 13  
Medicina  
predictiva, 117  
Preventiva, 41  
Médico  
de primaria, 22  
general, 21

- Medidas  
de protección, 13  
de seguridad, 67, 77
- Megabases de datos, **89**  
de uso compartido, 82
- Menores, 54
- Microbiología, 22
- Ministerio de Sanidad y  
Consumo, 17, 91
- Ministerio Fiscal, 16
- Multa, 16
- N**
- Negación, 11
- Negativa al traslado, 84
- Negligencias profesionales,  
**48**
- Niveles  
de acceso, 70  
distintos, 72
- Normas  
de control y seguridad, 72  
deontológicas, 18
- Notario, 59
- O**
- Objetividad, 49
- Obligación  
de secreto, 23  
de educar, 38  
de proteger la salud, 40  
de proteger la vida, 40  
de sigilo, 56  
jurídica, 83
- Omisión de datos, 113
- Orden judicial, 87
- Ordenación de las  
Profesiones Sanitarias, 18
- P**
- Pareja, 11  
sexual, 12
- Peligro potencial, 44
- Pérdida de confianza, 41, 59
- Perito (s), **14**, 15, 18, 19
- Persona identificable, 56
- Personal sanitario, 54
- Plan de Atención Integral al  
Médico Enfermo, 47
- Prácticas de riesgo, 12
- Prevención de  
enfermedades, 117
- Principio (s)  
de descentralización, 80  
de información, 80  
de reserva, 80  
de subsidiariedad, 80  
de justicia, 42
- Prisión, 16
- Problema moral, 40
- Proceso (s)  
judicial, 14, 18  
asistenciales, 34
- Pronóstico, 12
- Protección, 7, 13, 33, 38  
de datos de carácter  
personal, 23, 56, 108  
de la persona, 12  
de la salud, 38, 41  
de la vida, 9, 124  
de los ciudadanos, 43  
y custodia, 69  
y la promoción de la salud  
pública, 88
- Proteger  
a las personas, 13  
la salud, 40, 42
- Protocolos, 45, 49, 66
- Pruebas genéticas, 127
- Psicólogos, 41
- Psicopatología, 12
- Psiquiatra, 46
- R**
- Receta electrónica, 79, 92
- Recusación, 15
- Red Nacional de Vigilancia  
Epidemiológica, 17
- Redes de apoyo, 44
- Registro, 75  
de accesos, 77  
de incidencias, 77
- Reglamento de Medidas de  
Seguridad, 77, 93  
aprobado por el Real  
Decreto 994/1999, 76  
de los ficheros, 31
- Relación (s)  
clínica, 10, 13  
confianza, 10, 13  
médico-paciente, 26  
sexuales, 13
- Requerimiento judicial, 14
- Residente, 37
- Respeto  
de la confidencialidad, 38  
de la intimidad, 10
- Responsable del fichero, 76
- Revelación de datos, 14
- Ruptura del secreto, 11
- S**
- Salvaguardas de la  
información, 83
- Secreto (s), 5, 6, 7, 10, 16, 46  
compartido, 51  
de los profesionales, 9  
médico, 8, 11, 43, 50  
profesional, 6, 7, 14, 15, 18,  
21, 22, 34, 37, 41, 45
- Seguridad, 36  
de la historia clínica, 67  
de los bancos de datos, 89
- Sentencia 290/2000, de 30  
de noviembre, 76
- Servicio  
de Psiquiatría, 45  
Sociales, 44
- SIDA, 17, 111
- Sífilis, 35
- Sigilo, 16
- Sinceridad, 49



Síndrome  
de Down, 124  
de inmunodeficiencia  
adquirida, 17, 111

Sistema (s)  
de acceso, 98  
de información, 79, 91  
de registro, 81  
Nacional de Salud, 79  
PAIME, 47  
centralizados de  
información, 89

Soluciones extremas, 11  
Sujeción mecánica, 45

## T

Tarjeta sanitaria

individual, 91  
informatizada, 79  
Tecnicismo, 39  
Terapia conductual, 46  
Terceras personas, 60, 113  
Testigo (s), 14, 15, 18  
Trabajador social, 25, 43  
Trastorno  
de ansiedad, 96  
de la personalidad, 43,  
44  
delirante, 45  
psíquico, 19  
Tratamiento, 12  
psiquiátrico, 45, 46  
Tribunal, 16  
Tuberculosis pulmonar, 99

## U

Urgencias, 22  
Uso de la información  
clínica, 21, 22

## V

Veracidad, 48, 62  
y seguridad de los datos  
de la historia, 63  
Víctima, 45  
Vigilancia epidemiológica, 17  
VIH, 11, 17  
Virtud, 12  
Visado de inspección, 107,  
109  
Voluntario (s), 13, 41





