



Documento de trabajo

SEMINARIO PERMANENTE DE CIENCIAS SOCIALES

LA PROTECCIÓN DE LA CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS Y DOCUMENTOS SANITARIOS

Soledad M^a Suárez Rubio

SPCS Documento de trabajo 2012/10

<http://www.uclm.es/CU/csociales/DocumentosTrabajo>

© de los textos: sus autores.

© de la edición: Facultad de Ciencias Sociales de Cuenca.

Autor:

Soledad M^a Suárez Rubio

soledad.suarez@uclm.es

Edita:

Facultad de Ciencias Sociales de Cuenca

Seminario Permanente de Ciencias Sociales

Codirectora: Silvia Valmaña Ochaita

Codirectora: Pilar Domínguez Martínez

Secretaria: María Cordente Rodríguez

Avda. de los Alfares, 44

16.071–CUENCA

Teléfono (+34) 902 204 100

Fax (+34) 902 204 130

<http://www.uclm.es/CU/csociales/DocumentosTrabajo>

I.S.S.N.: 1887-3464 (ed. CD-ROM) 1988-1118 (ed. en línea)

D.L.: CU-532-2005

Impreso en España – Printed in Spain.

LA PROTECCIÓN DE LA CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS Y DOCUMENTOS SANITARIOS

Soledad M^a Suárez Rubio¹

Facultad de Ciencias Sociales de Cuenca – Universidad de Castilla-La Mancha

RESUMEN

En este trabajo de investigación se ha pretendido hacer un breve estudio constitucional de la protección, que el derecho a la vida privada de las personas ofrece en el ámbito sanitario, respecto a la confidencialidad de los datos y documentos sanitarios. En la actualidad, la complejidad de las relaciones sanitarias hace difícil mantener la privacidad de los datos de salud, por ello se hace necesario el compromiso de custodiar la información sanitaria y de restringir convenientemente el acceso a determinados datos de salud.

Palabras clave: vida privada, privacidad, seguridad, intimidad y protección datos.

Indicadores JEL: K0, K1.

¹ soledad.suarez@uclm.es

ABSTRACT

In this work of investigation has been sought to produce a brief constitutional study of protection, which the right to the private lives of the people offered in the field of health, with respect to confidentiality of the data and health documents. At present, the complexity of health relationships makes it difficult to maintain the privacy of health data, therefore it is necessary the commitment to safeguard the health information and conveniently restrict access to certain health data.

Keywords: privacy, security and data protection.

JEL Codes: K0, K1.

1. INTRODUCCIÓN

El derecho a la vida privada de las personas (*privacy*) es un derecho que viene reconocido en las principales Declaraciones Internacionales de derechos y en los ordenamientos jurídicos de los países de nuestro entorno. Así, se enuncia en el artículo 12 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, el artículo 11 de la Convención Americana de Derechos Humanos de 1969 y el artículo 8 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950 (CEDH).

Los datos de carácter personal relativos a la salud son considerados por la ley como datos sensibles, que necesitan un alto nivel de protección. Estos datos personales sanitarios se han considerado tanto por el legislador como por la jurisprudencia como datos sensibles de especial protección.

Hoy en día, la complejidad de las relaciones sanitarias hace muy difícil mantener la confidencialidad. La privacidad se ve afectada cuando el paciente, por ejemplo, solicita la cobertura del seguro, cuando tiene accidentes de tráfico, laborales, revisiones médicas, etc. Asimismo, en los grandes centros hospitalarios la asistencia médica presupone que muchas personas, no sólo los médicos tengan acceso a la historia clínica. Con lo cual, en muchas ocasiones estos datos sensibles de especial protección se ven desprotegidos si no hay un especial cuidado en su acceso o tratamiento.

De este modo, dentro del sistema sanitario cada vez es mayor el número de personas que son poseedores o tienen acceso a dichos datos en el ejercicio de sus funciones profesionales sanitarias o de gestión administrativa en el entorno sanitario: médicos de medicina familiar, médicos especialistas, médicos hospitalarios, médico escolar, médico de empresa, médico de compañías de seguros, enfermeros de atención primaria, enfermeros de hospital, administrador y gerente de hospital, y la Administración Sanitaria en general.

En la actividad pública sanitaria hemos de englobar tanto la asistencia prestada por la propia Administración Sanitaria, como aquella que se presta en concierto con entidades privadas, la prestada por empresas públicas o por consorcios o fundaciones, así como la que se desarrolla paralelamente por entidades privadas con asistencia sanitaria privada.

Los médicos y demás personal de la Administración Sanitaria tienen una serie de obligaciones y deberes como son: el dar servicios sanitarios, proporcionar información comprensible y adecuada al paciente o sus familiares (si el paciente lo consiente de modo tácito o expreso), crear un historial médico, garantizar la confidencialidad de datos relativos a la salud e intimidad de los pacientes, informar a la colectividad de los riesgos para la salud pública, proporcionar información sobre tratamientos e intervenciones posibles antes de recabar el consentimiento del paciente, archivar con protección adecuada las historias clínicas, guardar secreto profesional, custodiar las historias clínicas y cumplimentar protocolos, informes y demás documentación asistencial o administrativa necesaria.

Del cumplimiento de estas obligaciones y deberes se deriva su responsabilidad, pues este personal debe respetar y cuidar la privacidad de las personas asistidas. Pero no sólo desde el punto de vista de la protección de sus datos personales o datos referentes a su salud sino también debe proteger todos los aspectos referidos a la confidencialidad en el entorno sanitario.

Ampliando de ese modo los deberes y obligaciones de la actividad sanitaria y de su gestión, así como ampliando, consecuentemente, la responsabilidad del personal y autoridades encargados de estas funciones en el ámbito de la salud.

2. DOCUMENTACIÓN CLÍNICA: HISTORIA CLÍNICA

La documentación clínica en un principio era un documento debido solamente al trabajo y estudio personalizado de un sólo médico, documento esencial de la relación paternalista médico-paciente.

Con el paso del tiempo esa documentación clínica ha pasado a ser en los hospitales actuales un producto de todo un equipo asistencial.

Además, esta es una labor de los servicios centrales y de los servicios administrativos, cuyo tratamiento posterior genera una extraordinaria cantidad de datos y en cuya elaboración intervienen profesionales y expertos, no sólo con finalidades médicas, sino también con miras empresariales, económicas, docentes o científicas.

El resto de personal de la Administración Sanitaria que se encarga de tareas de gestión y administración sólo puede acceder a los datos médicos cuando se relacionen con sus propias funciones, quedando asimismo sujetos al deber de guardar secreto.

La Ley general de sanidad declara el derecho de los ciudadanos respecto de la confidencialidad de toda la información relativa a su proceso médico y asistencial, tanto en instituciones sanitarias públicas como privadas que colaboren con el sistema público.

Sin embargo, la opinión de diversos profesionales de la medicina es que si hiciéramos un estudio sobre la historia clínica que existe actualmente en la mayoría de los hospitales, los resultados llevarían a darnos cuenta que no se tiene en cuenta la importancia de este documento en cuanto a los datos sensibles y especialmente protegidos que recoge.

Realmente la historia clínica resulta ser una colección desestructurada de documentos en soporte de papel, contenida en una carpeta, a la que sólo se aspira a almacenar y encontrar cuando sea solicitada.

En el caso de que la historia clínica, definida como conjunto de documentos relativos a procesos asistenciales de cada paciente con indicación de médicos y profesionales que han intervenido, sea compartida por distintos médicos de un grupo conlleva a que cada uno sea responsable de la totalidad del secreto de los datos recogidos en la historia clínica.

Pero, el acceso a la historia clínica no está restringido, como debería estarlo, sino que las historias clínicas son accesibles tanto para el personal médico como para el sanitario, incluso para el personal administrativo. Por ejemplo, hay hospitales en los que las historias clínicas se mantienen todavía en miniarchivos departamentales, sin que sean accesibles para el resto del hospital, almacenadas en archivadores y estanterías y, en ocasiones, en el suelo. Así ha sido denunciado por asociaciones médicas y usuarios de dichos servicios.

Muchos de estos defectos son heredados de tiempos en que los hospitales no daban a la historia clínica la importancia que tenía, pero también es cierto que la presión asistencial que existe hoy en día en los hospitales lleva a los profesionales a jerarquizar su tiempo, dando más importancia a la asistencia médica que a la documentación que

genera, y el personal de secretaría asistencial reparte su tiempo de trabajo sin criterios establecidos para sus funciones.

Afortunadamente, cada vez hay más profesionales documentalistas dedicados, tanto a conocer mejor todo lo relacionado con la historia clínica, como a intentar su optimización, su control y la mejora de sus aplicaciones, en ello también se han involucrado de modo activo la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) y las diversas Agencias autonómicas (Agencia de protección de datos de la Comunidad de Madrid, Agencia vasca de protección de datos y Autoridad Catalana de protección de datos).

Estas agencias de protección de datos personales son entes de derecho público que velan por el cumplimiento de la normativa sobre protección de datos personales, actuando para ello con plena independencia de las Administraciones Públicas.

En este sentido, la Agencia Española de Protección de Datos ha determinado en varias consultas que se le han hecho, que el legislador ha creado un régimen de protección especial de los datos relacionados con la salud de las personas, con una limitación de los casos en los que proceda el tratamiento o acceso a los mismos por terceros ajenos al centro sanitario y por la exigencia de medidas de seguridad y custodia, para casos específicamente en que esos terceros se encontrasen específicamente habilitados por ley para acceder a la información.

Así, la historia clínica es el documento fundamental en la relación médico-paciente. Porque en ella se encuentran insertos los datos sanitarios de cada individuo, datos especialmente sensibles que deben ser protegidos por la Administración Sanitaria.

Pero debemos tener en cuenta que la información en manos de instituciones sanitarias no corresponde sólo a datos clínicos o de atención singular del paciente, sino también de informaciones agregadas que surgen de la propia gestión del servicio de salud (DNI, nº de la seguridad social, domicilio y otros datos personales y familiares).

Todo ese conjunto de información forma parte de la privacidad del paciente y de sus familiares.

De acuerdo con el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, historia es *“la narración y exposición ordenada de acontecimientos pasados y cosas*

memorables”, y también se da este nombre a “*la narración y exposición ordenada de sucesos, hechos o manifestaciones de la actividad humana de cualquier otra clase*”, mientras que *clínico o clínica* es, según el mismo Diccionario, “*la parte práctica de la enseñanza de la medicina*”.

Pero la historia clínica no se limita a ser una narración o exposición de hechos, sino que incluye juicios, documentos, procedimientos e informaciones. Además es un documento que se va haciendo en el tiempo. Y, por último, lo que documenta la historia clínica es fundamentalmente la relación médico-paciente.

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 su capítulo V habla de la historia clínica (definición, archivo, contenido, usos, conservación, derechos de acceso y derechos relacionados con su custodia).

De ahí que en su artículo 14 la defina como:

“el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro”.

El Código de Ética y Deontología Médica impone a todos los médicos el deber de redactar y conservar la historia clínica en interés del paciente, y se preocupa de la garantía del secreto médico y de sus formas de transmisión.

Otro documento sanitario en el que constan datos especialmente sensibles que es redactado por la Administración Sanitaria es el denominado “informe de alta médica”. Y el artículo 3 de la Ley 41/2002, lo define como:

“el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas”.

Además el artículo 20 de dicha ley dispone que:

“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”.

Dada la determinación para que las características, requisitos y condiciones del informe de alta sean reglamentariamente determinados por las propias Administraciones sanitarias autonómicas, la definición de éste vendrá dado por el compendio de significados establecidos por las Autonomías.

Por tanto, para el derecho del paciente a recibir del centro o servicio sanitario el informe de alta hospitalaria no sólo va a servir al paciente como documento acreditativo de la recuperación progresiva de su salud, sino que además dicha información puede utilizarse para fines de planificación, evaluación y estadística sanitaria de los centros asistenciales autonómicos.

Por lo cual, dicha información debe ser protegida muy especialmente por parte de la Administración Sanitaria para garantizar la intimidad y privacidad de los pacientes.

El derecho de las personas a la confidencialidad de sus datos médicos constituye una prolongación del derecho a la intimidad, derecho fundamental recogido en el artículo 18.1 de nuestra norma suprema, por estar aquellos íntima y directamente ligados a la dignidad de la persona.

Y para poder preservar esta confidencialidad, se deben establecer unas medidas técnicas de seguridad establecidas previamente en la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Dichas medidas son las destinadas a regular la conservación de los ficheros que contienen datos personales y, sobre todo, los concernientes a la salud del paciente.

3. CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

El artículo 18.4 CE recoge el mandato constitucional de limitar el tratamiento de datos, y su relación con el derecho a la intimidad; siendo esta protección también garantía formal de la privacidad. Así, este artículo 18.4 CE es una garantía para la plena efectividad de otros derechos, como el derecho a la intimidad.

Esta limitación tiene dos facetas: en primer lugar, impone topes a la recogida de datos y, en segundo lugar, permite una facultad de acceso, cancelación y rectificación de los datos de uno mismo (*habeas data*), oponiéndose a su utilización abusiva, es decir, a su utilización para fines diversos de los que justificaron su tratamiento.

La Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (LOPD), tiene como objeto de protección primordial el de la intimidad, pero no entendida en un sentido estricto, como referida particularmente a lo físico, a lo más interior del individuo. El derecho a la intimidad en su relación con el tratamiento de datos ha de adquirir un sentido amplio y globalizante.

Según la LOPD una serie de los llamados “datos sensibles” (origen racial, salud, vida sexual) pueden ser recabados, tratados y cedidos, sin consentimiento del afectado “*cuando por razones de interés general así lo disponga una ley*”.

Por ello, respecto a la confidencialidad, se puede decir que la ética médica siempre ha reconocido y recogido este derecho, por lo que el médico no puede revelar aquello que su paciente le ha dicho que no quiere que se sepa. Es signo de confianza y autonomía en buena parte, presuponiendo una información que no se desea que sea libremente conocida por otras personas.

Por otro lado, el reconocimiento y la creencia en el respeto a la confidencialidad son imprescindibles en una correcta calidad de los servicios sanitarios. Así la fidelidad profesional se entiende como que el profesional prescinde de cualquier otro interés que el del propio paciente, como parte de la relación médico-enfermo. Viendo que los intereses de los pacientes están por encima de los intereses de terceros.

Los historiales clínicos incluyen datos identificativos del paciente, datos de identificación del centro sanitario, datos clínicos, diagnósticos y consentimiento escrito del paciente.

El contenido de la historia clínica debe estar ordenado de tal manera que permita su consulta sencilla, rápida y ordenada.

Y, en principio, solo el paciente es titular del derecho de acceder a la información de la historia clínica, que puede limitarse excepcionalmente en atención a determinadas consideraciones.

Mientras que el acceso por terceros a la historia clínica de un determinado paciente sólo se reconoce como excepción al derecho a la intimidad y confidencialidad de la información sanitaria individual.

La recopilación de los datos obtenidos en el tratamiento del paciente constituye una de las misiones de importancia a desarrollar por el personal sanitario, así como su posterior plasmación en la documentación. La historia clínica se constituye de este modo como demostración de la asistencia sanitaria. Y la misma ha sido llevada a cabo por el personal requerido.

La información generada en la historia clínica entre la estructura sanitaria y el propio paciente, deberá ser archivada por cada centro asistencial mediante cualquier soporte, bien sea éste, papel o audiovisual e incluso el informático, poniéndose como condición, la garantía de su confidencialidad, conservación y recuperación.

La labor de archivo, entendido en sentido amplio, comienza desde que el enfermo establece su primer contacto con el centro (independientemente de la elección del formato del documento) para asegurar la correcta recogida de su información. Así, la normalización del documento que integra el expediente clínico es una necesidad elemental para poder desarrollar cualquier sistema de información.

Será pues, la Administración responsable de que se establezcan garantías, así como de la autenticidad del contenido y reproducción de la historia clínica; tratándose de paliar la manipulación o falsificación de los datos que en ésta puedan constar.

Queda establecido, a tenor del artículo 14.4 de 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, que serán de obligada aprobación por las diferentes Comunidades Autónomas las disposiciones necesarias para que los

propios centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para su archivo.

Resultando necesario que todo servicio de documentación clínica pueda disponer de un determinado manual que recoja en cualquier soporte, de forma consensuada por la propia institución sanitaria, aquellos aspectos relacionados con la documentación clínica, plasmándose de relieve, la reciente normativa al respecto. Las finalidades siguen siendo el archivo y protección de las historias, evitando su destrucción o pérdida accidental.

Es por eso, que los centros sanitarios y hospitales, clínicas privadas y laboratorios son los que tratan este tipo de datos y, en consecuencia, los que deben garantizar al paciente los derechos que la LOPD otorga al interesado/paciente.

Además, el Código de ética y deontología médica de 1999 y el Código deontológico de la enfermería española de 1989, recogen en sus articulados disposiciones relativas al derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los datos sanitarios, así como el deber de guardar secreto profesional.

4. CONCLUSIONES

Dentro del sistema sanitario cada vez es mayor el número de personas que son poseedores o tienen acceso a dichos datos: médicos de medicina familiar, médicos especialistas, médicos hospitalarios, médico escolar, médico de empresa, médico de compañías de seguros, enfermeros de atención primaria, enfermeros de hospital, administrador y gerente de hospital, y la Administración Sanitaria en general.

Por eso, es necesaria la concienciación para que todos los responsables tomen las medidas adecuadas para proteger la confidencialidad de los datos sensibles, y para que protejan a los pacientes en este sentido.

La Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, califica los datos relativos a la salud como datos especialmente protegidos, otorgando un riguroso régimen para su obtención, custodia y eventual cesión.

Esto también ha tenido su reflejo en 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.

Será la Administración la responsable de que se establezcan las garantías y medidas técnicas y organizativas adecuadas en los centros sanitarios, pues con la revolución de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación, se ha empezado a crear comunidades virtuales de información y acceso a servicios a los que se incorporan pacientes, profesionales y organizaciones de gestión sanitaria.

Estimo necesario que el acceso interactivo a la información y servicios médicos personalizados requiera garantizar la identidad de las partes, la confidencialidad de la información y la integridad de ésta para proteger el derecho a la intimidad y a la privacidad en el entorno sanitario.

De todos modos, el acceso a la información que contienen las historias clínicas, incorporada hoy en día en buena medida en soportes informáticos, debe realizarse por personas autorizadas y para fines legítimos.

REFERENCIAS

- GUIZ I OLIVER, J. (2003). *Actitud i percepcions respecte dels drets dels usuaris dels hospitals del sector sanitari de Reu (Tesis doctoral)*. Universitat Rovira i Virgili.
- LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P. (2005). “El derecho fundamental a la protección de datos relativos a la salud”. Recuperado el 27 de febrero de 2012 de: <http://www.apd.cat/media/311.pdf>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (2001). *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua*, Madrid, Espasa Calpe.
- SÁNCHEZ CARAZO, C. (2000). *La intimidad y el secreto médico*, Madrid: Díaz de Santos, pp. 33 y siguientes.
- TEJERO ÁLVAREZ, M. (2006). *Documentación clínica y archivo*, Madrid: Díaz de Santos, pp. de introducción.

TRONCOSO REIGADA, A. (2006). “La confidencialidad de la historia clínica”, en *Cuadernos de derecho público*, nº 27, enero-abril.