

POSICIONAMENT DEL COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (CBC) A LA PETICIÓ DEL CATSALUT RELATIU A LA PUBLICACIÓ DE DOCUMENTS CLÍNICS DE LA POBLACIÓ RECLUSA EN L'HC3

La publicació d'informes clínics i altres proves mèdiques al dispositiu d'Història Clínica compartida de Catalunya representa un important avenç en l'atenció sanitària. En alguns casos aquesta informació pot suposar aclarir un diagnòstic o accelerar un tractament. En el cas dels ciutadans que estan complint o han complert una condemna de presó i, en el curs de la dita condemna, han estat atesos pels dispositius sanitaris penitenciaris, es generen un conjunt de documents assistencials que seran compartits en el marc de la Història Clínica compartida (HC3). Cadascun d'aquests documents ve identificat i relacionat amb la institució que l'origina, per la qual cosa podria revelar –en alguns supòsits- que aquest ciutadà ha estat o està ingressat en una institució penitenciària.

En data 30 de Juny del 2015 la Comissió Departamental de Coordinació de les Tecnologies de la Informació i comunicació del Sistema de Salut va adreçar a l'Assessoria Jurídica del Departament de Salut la pregunta de amb quines condicions es podia publicar els documents generats per l'Hospital General Penitenciari al HC3. En síntesi la resposta fou que el ciutadà havia de donar un consentiment explícit a la incorporació d'aquests documents al HC3, o bé les dades que permeten identificar el centre on s'origina el document havien de "diluir-se" en una entitat d'ordre superior, per exemple un Consorci o un Hospital no penitenciari en el qual s'emmarqués o en depengués la seva activitat.

Aquesta solució tanmateix pot trencar el contínuum assistencial, i en aquest sentit l'ICS ha expressat dubtes raonables de que podria suposar una discriminació (o un clar desavantatge) per aquests pacients. Més i tot que les dades que es generen a l'ECAP-P (Història Clínica Electrònica d'atenció primària, mòdul penitenciari), es visualitzen quan el pacient s'incorpora a la vida civil (ECAP d'ús rutinari als Centres de salut). Això impediria que el programa d'infermeria d'enllaç es pogués desenvolupar sense entrebancs.

En relació a aquesta problemàtica el Comitè de Bioètica de Catalunya aporta les següents reflexions:

a) La Resolució de l'Assessoria Jurídica admet que la difusió de les dades sanitàries en el medi sanitari està defensada per l'article 7.6 de la LOPD però interpreta que hi ha una cessió de dades entre administracions. Val a dir que aquesta cessió no existeix entre la institució penitenciària i l'ICS, o entre la institució penitenciària i l'HC3. D'una banda l'ICS és el proveïdor en les institucions sanitàries penitenciàries. La documentació que genera el metge de la institució penitenciària ja està en l'àmbit de l'ICS, doncs l'ECAP-P és un mòdul de l'ECAP general, i el metge depèn orgànicament de l'ICS. Serà l'ICS el que cedirà les dades a l'HC3 en igualtat de condicions a com ho fa amb la resta de ciutadans. L'ICS tampoc informa d'una situació civil del ciutadà, (com semblaria deduir-se en l'escrit de l'Assessoria Jurídica), sinó de la institució que l'ha atès. El fet que un ciutadà hagi estat atès per un metge penitenciari

emprant l'ECAP-P no implica automàticament que sigui o hagi estat un reclus. La situació és semblant a la dels ciutadans atesos en dispositius de drogodependències, i el tractament de les seves dades també hauria de ser similar.

b Estar pres representa un perill d'estigma molt important i per això cal ser molt prudent per evitar situacions que puguin revelar aquesta condició. Ara bé, en cas que el pacient sigui competent, serà ell qui decideixi exercir el seu dret d'oposició o bé aprofitar les avantatges de registrar en la història clínica aquells episodis clínics que poden millorar el seu continuum assistencial tant dins com fora de la presó. És possible que això depengui de la importància de la malaltia que pateix o de la seva personalitat, però en tot cas la cessió de dades de l'ICS a l'HC3 és de la mateixa naturalesa que la de qualsevol altre ciutadà, i entenem que el reclus ha donat el seu consentiment al tractament de les seves dades de la mateixa manera que el dona qualsevol ciutadà quan accepta l'ús de l'ECAP. De tota manera pensem que donada l'especial situació del reclus, aquest ha de ser informat novament dels seus drets ARCO¹ en el moment d'iniciar la seva vinculació amb els serveis sanitaris penitenciaris, (encara que ho hagués fet prèviament com ciutadà no reclus), i n'ha de quedar un registre del seu consentiment o dissentiment, (per exemple l'anotació a l'Historial electrònic, tal com es fa en el conjunt de les altres institucions).

c) Les dades de l'HC3 són dades que es publiquen en un entorn professional. Les condicions d'accés a aquesta Història Clínica està limitada a professionals sanitaris autoritzats, tots ells subjectes a secret professional i al deure de confidencialitat. L'ús d'aquestes dades en queda registrat i subjecte a responsabilitat penal.

d) De tota manera sembla raonable que la identificació dels serveis penitenciaris no sigui òbvia, i tal com recomana l'Assessoria Jurídica, quedi en el possible diluïda en una icona institucional neutre, sense que afecti a la qualitat de les dades sanitàries .

e) Els professionals que realitzen informes clínics o completen altres documents relatius a un pacient-reclus, han de ser molt curosos per tal de que no es pugui deduir fàcilment aquesta condició civil en un futur, sense òbviament falsejar cap dada. En el cas de que aquest emmascarament no sigui del tot possible, o en quedin serrells insalvables, (per exemple, el nom o càrrec de determinats professionals poden ser indicatius de l'origen d'un document), el CBC entén que el dret i el deure a la beneficència preval- si el ciutadà no ha dit el contrari de manera explícita (dissentiment que portaria a trencar el *continuum* assistencial) , i per tant, fora d'aquest cas, cal publicar-ho a l'HC3.

f) Entenem que l'oposició a que es publiquin les dades a l'HC3 no suposa impediment per a l'ús de l'ECAP i ECAP-P, ni per la tasca de la infermeria d'enllaç, doncs l'equip assistencial pot ser el del mateix Centre de Salut amb tasques al territori i al centre penitenciar, o en cas d'especialistes, a l'Hospital general o al l'Hospital penitenciar, tal com queda reflectit en el model d'atenció d'aquests pacients.

En resum, recomanem que la identificació dels centres sanitaris penitenciaris sigui el més neutre possible, i que en el primer contacte del reclus amb els serveis sanitaris se l'informi dels drets ARCO, enregistrant-se el seu consentiment o dissentiment, en la línia que es fa en altres establiments sanitaris.

Finalment el CBC vol recordar les **recomanacions sobre la confidencialitat en la documentació clínica informatitzada**ⁱ, que va fer el maig de 2013 , que són d'aplicació en aquest cas.

1.- Veure el protocol per l'exercici dels drets ARCO en relació a l'HC3 :
http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/projectes/mes_projectes/Comissio_Documentacio/novetats/Protocol_Drets_ARCO_HC3_2015.pdf

ⁱ <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/Confidencialitat-de-la-Informaci%C3%B3-clinica-Informatitzada.pdf>

Aquest document entre d'altres reflexions proposa :

- 1. Que s'extremi la **confidencialitat de totes les dades clíniques**: totes, en principi, poden ser igualment sensibles en un moment determinat;*
- 2. Que les **dades siguin només accessibles a les persones autoritzades** per l'atenció del malalt o per alguna funció prevista legalment. Cal, no només avisar que no s'hi està autoritzat, sinó impedir l'accés. En qualsevol cas, cal garantir la traçabilitat.*
- 3. Que hi hagi **diferents nivells de confidencialitat**: a) tot accessible o b) alguna dada només és accessible a un professional o a un equip d'especialitat. Si és així, cal avisar els professionals d'altres especialitats que tracten el malalt que hi ha un espai que necessita el **consentiment exprés** del malalt per accedir-hi.*
- 4. Que **s'emmaskin el nom i cognoms del malalt a la història clínica** en casos especials i amb més risc de vulnerabilitat.*