

# **Els Drets dels ciutadans en la gestió de les seves dades de salut**

**Comitè de Bioètica de Catalunya**

Octubre 2020



Generalitat de Catalunya  
**Departament de Salut**

S/Sistema de  
Salut de Catalunya

**Direcció o Coordinació:**  
**Comitè de Bioètica de Catalunya**

**Edita:**  
**Comitè de Bioètica de Catalunya**

**1a edició:**  
Barcelona, novembre de 2020.

**Assessorament lingüístic:**  
Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Disseny de plantilla accessible 1.04:  
Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

## Sumari

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Motivació d'una reflexió bioètica.....  | 4  |
| 2     | Alguns elements de fonamentació bioètica.....   | 6  |
| 2.1   | Els objectius de les dades de salut .....   | 6  |
| 2.2   | La informatització de les dades .....   | 7  |
| 2.3   | L'equilibri entre autonomia i seguretat .....   | 8  |
| 3     | Evolució del marc normatiu .....  | 10 |
| 4     | L'exercici actual dels drets ARSO-POL (accés, rectificació, supressió, oposició, portabilitat, oposició (quant a decisions automatitzades) i limitació) ..... | 13 |
| 4.1   | Dret a l'accés .....  | 14 |
| 4.1.1 | La limitació a l'accés de les anotacions subjectives .....  | 15 |
| 4.1.2 | Demanda de conèixer a qui ha accedit a les seves dades .....  | 15 |
| 4.2   | Dret a la rectificació. Petició de modificació .....  | 18 |
| 4.3   | Dret a la supressió (dret a l'oblit).....   | 21 |
| 4.4   | Dret a l'oposició .....   | 24 |
| 4.4.1 | Acotació de l'accés professional a la història clínica .....  | 24 |
| 4.4.2 | Petició de no registrar una dada a la història clínica.....   | 27 |
| 4.5   | Dret a la portabilitat .....  | 29 |
| 4.6   | Dret a l'oposició de decisions automatitzades .....   | 29 |
| 4.7   | Dret a la limitació .....   | 30 |
| 5     | Recomanacions .....   | 30 |

## 1 Motivació d'una reflexió bioètica

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) vol contribuir amb aquest document a la reflexió sobre l'exercici dels drets dels ciutadans per gestionar les seves dades de salut, sobretot aquelles que estan contingudes a la història clínica. A la vegada, vol fer alguna recomanació, tot i que s'hagi de preservar la seguretat del malalt, per tal de facilitar la feina quotidiana dels professionals i de garantir l'ús de la història clínica en altres àmbits, es millori també l'apoderament de la ciutadania pel que fa a les seves dades.

El CBC ha estat pioner de reivindicar la qualitat de la història clínica com a eina important per a la continuïtat assistencial del malalt, per la necessitat professional de comptar amb dades sòlides i també per augmentar el coneixement general amb la seva reutilització posterior. Tot plegat legitima l'obligació de principi que tenen els ciutadans de cedir les seves dades de salut correctament. Les noves tècniques d'informació i de comunicació (TIC) possibiliten que això es pugui portar a terme ara amb més agilitat i seguretat<sup>1</sup>. Al mateix temps, però, el CBC ha demanat que aquestes noves tècniques ajudin a evitar la possible vulneració de la confidencialitat, ja que ara pot ser més ràpida i massiva que abans, i sobretot ajudin a respectar la dignitat de la ciutadania amb un major control de les seves dades.

La societat ja es va fer ressò de la necessitat "de protecció de dades de caràcter personal" a la Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal, de 13 de desembre de 1999<sup>2</sup>, on als articles 14 i següents aprofundeix en els drets de la ciutadania en relació amb el tractament de les seves dades amb aquell conjunt

---

<sup>1</sup>Comitè de Bioètica de Catalunya. La confidencialitat en la documentació clínica informatitzada (2013)

<sup>2</sup> Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (BOE núm. 298, de 14 de desembre, i suplement en català núm. 17, de 30 de desembre).

que es va conèixer com a “Drets ARCO”: dret d'accés a les dades, de rectificació de les incertes, de cancel·lació quan són innecessàries i d'oposició al seu tractament, quan no es vol que s'utilitzin en segons quines circumstàncies. El 2016 un nou Reglament europeu<sup>3</sup> ha ampliat aquests drets amb el de portabilitat (dret de la persona titular de dades personals a migrar les seves dades d'un responsable de tractament a un altre, sempre que es donin una sèrie de circumstàncies)<sup>4</sup>, el de no ser objecte de decisions individuals automatitzades i el de limitació (dret de la persona titular de les dades personals a obtenir la limitació del tractament de les dades sempre que es donin una sèrie de circumstàncies) . A més, el de cancel·lació passa a anomenar-se de supressió (dret a l'oblit). El primer que convé assenyalar sobre aquests drets és que, tant la primera Llei orgànica de 1992 com les ampliacions que se n'han fet<sup>5</sup>, fan referència sempre a tot tipus de dades personals (a les mercantils, per exemple) sense tenir en compte l'especificitat de les dades de salut. Fer aquesta adequació és un repte que el CBC creu oportú.

A part, la lectura i l'aplicació que d'aquests drets n'ha fet l'Administració ha estat força restrictiva. Així ho mostren algunes denegacions al seu exercici, per exemple, quan el criteri per denegar-los es basa simplement en què, d'entrada, la necessitat del professional de disposar de tota la informació ha de tenir preferència sobre la demanda del pacient. El CBC creu que una preferència així no s'hauria de donar per suposada sense més, i que s'haurien de ponderar més seriosament les preferències del malalt per respectar-les en allò que es pugui. Amb aquest document el CBC vol ajudar, des d'una perspectiva bioètica, a reflexionar sobre l'extensió i els límits en l'exercici d'aquests drets i reforçar l'autonomia responsable dels pacients en el maneig de les seves dades de salut.

---

<sup>3</sup> Reglament (UE) 2016/679 del Parlament i del Consell, de 27 d'abril de 2016.

<sup>4</sup> Les inicials d'aquests tres nous drets (Portabilitat, Oposició quan són decisions automatitzades, Limitació), expliquen l'acrònim POL que s'afegeix als anteriors drets ARCO (accés, rectificació, cancel·lació- ara supressió-oposició). El nou acrònim serà doncs ARSO-POL (accés, rectificació, supressió, oposició i portabilitat, oposició a automatisme i limitació).

<sup>5</sup> Llei 11/2007 d'administració electrònica, Reial decret 1720/2007 del Reglament de la LOPD.

## 2 Alguns elements de fonamentació bioètica

### 2.1 Els objectius de les dades de salut

La relació clínica és el nucli de tot l'edifici sanitari, per complex que aquest hagi esdevingut. En principi, és una relació interpersonal entre algú malalt, o que se sent malament, o que consulta en relació amb la seva salut i un professional de la salut que el pot ajudar. I és en la intimitat d'aquest encontre que sorgeix la història clínica, com a recull integrat de la informació sobre l'estat de salut del subjecte, l'atenció que rep i l'evolució que segueix. El seu objectiu primordial és, doncs, el d'ajudar a procurar una assistència de qualitat.

S'ha de considerar que, des de fa un temps, fins i tot per un sol episodi clínic, és normal que aquesta relació primordial es multipliqui amb aportacions de molts professionals que, amb major o menor grau de relació interpersonal amb la persona, coincideixin o bé se substitueixin, ja sigui pel diagnòstic, la cura, el tractament o la prevenció. Això fa que en una mateixa història clínica hi conflueixi una xarxa d'informació cada cop més àmplia, i no tan sols d'informació objectivada, sinó també d'apreciacions i valoracions, cobrint un ampli espectre de la vida de la persona que va des de les dades administratives fins a les biològiques, psicològiques, biogràfiques o socials. Per complir amb l'objectiu de bona assistència, és clar que les dades han de ser correctes i suficients i estar a l'abast dels professionals responsables. Però l'hàbit rutinari en la confecció sistemàtica d'aquest dossier no ha de fer oblidar el caràcter especialment sensible de les dades que l'integren, ni la necessitat de la seva protecció, ni tampoc el dret de la persona interessada a conèixer-les i a poder influir en com es tracten. És per això que la Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària<sup>6</sup> ens recorda aquesta ambivalència: que la persona atesa té el "deure de facilitar una informació veraç sobre les seves dades", però a la vegada

---

<sup>6</sup> Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. 2015

té el “dret a la gestió de les dades referents a la seva persona obtingudes en l’atenció sanitària”.

Més enllà d’aquest objectiu primordial, com a eina per a una atenció personalitzada s’ha de considerar també la importància de la història clínica per a altres objectius que interessin a la societat. Les dades obtingudes en la clínica, així com en la recerca, són necessàries per a la comunitat i, per tant, se suposa que són exactes per poder reutilitzar-les en estudis posteriors per als futurs malalts. I també és útil la història clínica per a altres usos legítims: epidemiològics, administratius, legals i docents.

## **2.2 La informatització de les dades**

Actualment, la informatització de les dades està transformant la pràctica dels professionals de la salut i la relació que s’estableix entre els professionals i les persones que fan ús dels serveis sanitaris. Un exemple és la pantalla del terminal, ve a ser una tercera figura ja habitual en aquests encontres. A la vegada que facilita la millor presa de decisions, també pot ser un element de distracció en la comunicació verbal i no verbal. Fins i tot la persona la pot veure com una barrera aixecada davant seu, i que a més amb la pantalla es xucla massa ràpidament el que ella va desvelant en la intimitat per portar-ho fora de la consulta, allà on estarà exposada des d’aleshores sense el seu control ni el de la persona que ara l’està atenent.

La rigidesa amb què, a vegades, es confecciona i gestiona la història clínica pot passar per sobre d’alguna necessitat de la persona malalta, que potser preferiria obviar que quedés constància d’aquella dada en concret tan important per a ella. Potser voldria reservar-la per quan fos realment imprescindible. Si no s’és prou sensible a aquesta complexitat, l’Administració i les persones que l’atenen poden sacrificar fàcilment la intimitat de la persona afectada i una part important de la seva dignitat personal en nom de l’utilitarisme col·lectiu, sense ponderar prou els valors que es tracten en cada cas. I sense aprofitar prou les possibilitats tècniques, que cada cop poden ser més adaptables i podrien ajudar a fer-ho.

### 2.3 L'equilibri entre autonomia i seguretat

Qualsevol anàlisi ètica hauria de començar reivindicant que la ciutadania pugui ser coneixedora de tot allò que se sap sobre ella, d'allò inclòs en la història clínica i del tractament que es fa, o es pot fer, amb el seu contingut. Ha de ser conscient de l'externalització actual de les seves dades. Després, és clar, hauria de conèixer els drets que pot exercir sobre aquesta nova realitat. Hauria de saber que hi ha dades seves que són imprescindibles i que, per la seva significació personal o col·lectiva, no es poden deixar de transcriure ni de mostrar-se. Que hi ha dades que podrien ser rectificades si resulten massa ambigües o no són prou exactes. Altres, fins i tot poden ser oblidades al cap d'un temps. I algunes, finalment, podrien originar una negociació sobre si transcriure-les o no en un informe o, fins i tot, en la mateixa història clínica.

Aquestes possibilitats obren una sèrie d'interrogants ètics: fins on es pot respectar el desig del malalt sobre la gestió de les seves dades de salut? I un exemple podria ser quan el malalt s'oposa que una dada verbalitzada en la consulta es conegui fora d'aquesta. La proposta d'alguns, d'una gestió granular<sup>7</sup>, és adequada i factible? Granular remet a facilitar la informació atenent al principi de proporcionalitat, en funció de les necessitats, situació, etc. És evident que cap decisió extrema sobre problemes així té sentit general i previ sense una anàlisi de cada cas concret.

Perquè, per un costat, resultaria inadequada una pràctica general exageradament liberal que deixés en mans del malalt que triés quines dades clíniques vol que hi quedin reflectides en el seu historial i quines no. El CBC ja ha alertat sovint sobre aquesta concepció de l'autonomia personal tan radical que portaria a una atenció a la carta. S'ha de recordar que els professionals necessiten treballar responsablement, amb un mínim de seguretat sobre allò que fan i sense témer

---

<sup>7</sup> [MESLIN, EM](#); [ALPERT, SA](#); [CARROLL, AE](#); [ODELL, JD](#); [TIERNEY, WM](#); [SCHWARTZ, PH](#). *Giving patients granular control of personal health information: using an ethics 'Points to Consider' to inform informatics system designers*. Int. J. Med. Inform. 2013 December; 82 (12): p. 1.136-43.



paranys que dificultin la seva actuació. A part de la responsabilitat del personal professional, també el sistema sanitari té l'obligació de minimitzar els danys als seus usuaris en general. I, a més, és just que la societat compti, com ja s'ha dit, amb allò que és veraç i que pugui ser-li útil.

Però, per altra banda, el respecte a l'autodeterminació de les persones obliga a no oblidar tampoc que una ciutadania informada ha de poder gestionar la seva vida. I el dret d'autodeterminació inclou també les seves dades clíniques. Per tant, ha de poder ser proactiu en aquest encontre que és la relació clínica. No pot ser que aquell ordinador, que sembla que li doni l'esquena a la consulta vingui a dir-li, seguint l'estela del paternalisme clàssic, "que s'hi escriu per a ell i per al seu benefici, però sense que compti la seva opinió". L'apoderament que ara es defensa inclouria poder participar en part en la confecció de la història clínica, almenys discutir-ne algun punt clau. És cert que es corre el risc d'alguna mala conseqüència en quedar-hi velada alguna dada. Però, com diu Dworkin "S'acorda, generalment, que els ciutadans adults, amb competència normal, tenen un dret a l'autonomia, és a dir, un dret a prendre, per si mateixos, decisions importants definitòries de les seves pròpies vides<sup>8</sup>, fins i tot a realitzar males inversions. Preferim aquesta llibertat general que no pas interferir en la vida dels individus cada cop que creiem que cometem un error". Ni la benintencionada protecció del malalt, ni la facilitat dels professionals de tenir totes les seves dades a la seva disposició, són arguments prou sòlids com per impedir que, a petició de la persona, se n'obviïn algunes dades. A més, si el malalt autònom dona permís que els altres accedeixin a les seves dades, aquest permís podria ser parcialment restrictiu, i reservar una part –granular, puntual- de les dades només a un o a alguns professionals.

Davant d'aquest conflicte s'haurà de trobar un equilibri en cada situació. Per un costat, respectant una veracitat i lleialtat que sigui imprescindible per al control

---

<sup>8</sup> DWORKIN, RONALD. *El dominio de la vida*. Barcelona: Ed. Ariel, 1994, p. 290-292 (traducció pròpia).

mutu de riscos, a més a més de la qualitat a la qual la societat té dret. D'altra banda, també respectant els límits raonables que la ciutadania informada pugui esgrimir autònomament. En resum, la llei i la seva interpretació haurien de permetre una certa flexibilitat pel que fa a la gestió de les dades incloses a la història clínica i fins i tot pel que fa a la cogestió en el moment de confeccionar-la.

### **3 Evolució del marc normatiu**

La protecció de les persones físiques en relació amb el tractament de dades personals és ja un dret fonamental protegit per l'article 18.4 de la Constitució espanyola: "La llei limitarà l'ús de la informàtica per tal de garantir l'honor i la intimitat personal i familiar dels ciutadans i el ple exercici dels seus drets". Està reconegut en la Sentència 94/1998 del Tribunal Constitucional com a dret fonamental, i la Sentència 292/2000 el considera "...com un dret autònom independent de la persona per decidir quines d'aquestes dades vol proporcionar a un tercer, sigui l'Estat o un particular, o quines pot obtenir aquest tercer, i també permet a l'individu saber qui posseeix aquestes dades personals i per a què, amb la possibilitat d'oposar-se a aquesta possessió o ús"<sup>9</sup>.

L'actual normativa, Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, és, de fet, una evolució de la LORTAD de 1992 (Llei orgànica reguladora del tractament automatitzat de dades personals) i la posterior LOPD (Llei orgànica 15/1999, de 5 de desembre, de protecció de dades personals) com a conseqüència de la necessària adequació al

---

<sup>9</sup> Preàmbul de la Llei 3/2018.

nou Reglament (UE) 2016/679. Hi ha, però, tot un seguit de lleis<sup>10</sup>. Aquesta nova regulació no ha afectat a les habilitacions que la legislació sectorial sanitària i de recerca tenia establerta per al tractament de les dades que continuen plenament vigents, fins i tot permeten, en matèria de recerca biomèdica, fer una interpretació extensiva pel que fa a l'abast del consentiment de la persona afectada o l'ús de les seves dades sense el seu consentiment (DA 17<sup>a</sup>.2)<sup>11</sup>. En conseqüència, res fonamental no ha canviat en l'àmbit de la salut.

Cal remarcar que l'obligació d'informar les persones interessades (pacients i usuaris) sobre les circumstàncies relatives al tractament<sup>12</sup> de les seves dades recau sobre qui sigui responsable del tractament de dades (és a dir, la institució), o en el seu cas, qui s'encarregui del tractament de les dades, i no sobre el

---

<sup>10</sup> Sense ànim d'exhaustivitat, cal tenir present les següents: Constitució espanyola, Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu, Llei orgànica 3/2018 de protecció de dades personals i garantia de drets digitals, Llei general de sanitat 14/1986, Llei 31/1995 de prevenció de riscos laborals, Llei 41/2002 bàsica, reguladora de l'autonomia del pacient, Llei 16/2003 de cohesió i qualitat del SNS, Llei 44/2003 d'ordenació de les professions sanitàries, Llei 14/2007 d'investigació biomèdica, Llei 33/2011 general de salut pública, Llei 18/2009 de salut pública de Catalunya, Llei 20/2015 de les entitats asseguradores, Decret legislatiu 1/2015 de medicaments i productes sanitaris, Decret legislatiu 1/2013 sobre la Llei general de drets de les persones amb discapacitat.

<sup>11</sup> La disposició addicional dissetena de la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals (tractament de dades de salut), declara que estan emparats en el Reglament (UE)2016/679 els tractaments de dades relacionades amb la salut i dades genètiques que regulen les lleis següents: Llei 14/1986, de 25 de abril, general de sanitat; Llei 31/1995, de 8 de novembre, de prevenció de riscos laborals; Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient; Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica; Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del sistema nacional de salut; Llei 44/2003, de 21 de novembre, d'ordenació de les professions sanitàries; Llei 14/2007, de 3 de juliol, d'investigació biomèdica; Llei 29/2006, de 26 de juliol, de garanties i ús racional dels medicaments i productes sanitaris; Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social.

<sup>12</sup> Art. 4.2. "Tractament: qualsevol operació o conjunt d'operacions realitzades sobre dades personals o conjunts de dades personals, ja sigui per procediments automatitzats o no, com la recollida, el registre, l'organització, l'estructuració, la conservació, l'adaptació o la modificació, l'extracció, la consulta, la utilització, la comunicació per transmissió, difusió o qualsevol altra forma d'habilitació d'accés, acarament o interconnexió, limitació, supressió o destrucció".

personal professional assistencial que se centra a donar la informació clínica per obtenir-ne el consentiment informat. Però, malgrat això, els professionals de la salut haurien de conèixer millor aquests drets per poder orientar adequadament, si convé, les persones que atenen.

Altres aspectes a destacar del nou marc normatiu serien:

- L'anomenat consentiment tàcit deixa d'ésser vàlid, però cal significar que l'atenció a la salut és una excepció.
- El consentiment ha de ser, diu la llei, explícit quan es tracta de categories especials de dades (en l'anterior marc legislatiu en dèiem dades especialment sensibles): origen ètnic o racial, opinions polítiques, conviccions religioses o filosòfiques, dades relatives a la salut, dades relatives a la vida o orientació sexual -i ara se n'han afegit dues més: dades genètiques i dades biomètriques-. Cal tornar a esmentar, però, l'excepcionalitat en el cas de l'atenció sanitària on no cal aquest consentiment.
- Tot i que el consentiment no és necessari per al tractament de les dades en l'atenció a la salut, cal dir que la legitimitat en la utilització de dades en aquest àmbit també pot provenir d'altres supòsits (per exemple, la situació de risc per a la salut pública). Una altra qüestió és la utilització de les dades per a la recerca.
- Una reflexió específica que mereix esmentar-se és el tractament de les dades dels difunts. Es permet que els hereus, familiars i persones vinculades de fet puguin sol·licitar-ne l'accés, rectificació o supressió, llevat que la persona difunta ho hagués prohibit expressament. La llei d'autonomia del pacient ja establí el dret d'accés dels familiars i persones vinculades de fet, llevat de prohibició expressa, a la història clínica del pacient difunt (art. 18.4). Sembla, però, una possibilitat d'accés molt àmplia que el CBC creu que caldria limitar. El vincle familiar és divers i es podria ser més sensible a aquesta diferenciació, amb accés a aquelles persones amb una vinculació fefaent més estricta, i no només pel simple vincle familiar. S'incorpora l'obligatorietat de disposar de la figura de la delegació de protecció de dades en organismes públics. És l'interlocutor amb les agències reguladores (Autoritat Catalana de Protecció de Dades –APDCAT-,

Agència Espanyola de Protecció de Dades -AEPD-) i amb les persones que vulguin exercir els seus drets. Cal destacar-ne l'autonomia en l'exercici de les seves funcions.

- La incorporació ja assenyalada de tres nous drets (portabilitat, oposició, limitació).

#### **4 L'exercici actual dels drets ARSO-POL (accés, rectificació, supressió, oposició, portabilitat, oposició (quant a decisions automatitzades) i limitació)**

El CBC no pretén reiterar en aquest apartat el contingut complet de cadascun d'aquests drets, la qual cosa ja està recollida en la normativa actual i en la informació<sup>13</sup> facilitada per les autoritats corresponents. L'objectiu és analitzar els criteris del seu exercici actual i també aquelles situacions que, no estant incloses en la lletra de l'exercici d'aquests drets, hi estan, però, estretament relacionades. En això, l'àmbit de la salut mostra una especial complexitat. El CBC ha tingut molt present la recent Guia de protecció de dades per a pacients i usuaris dels serveis de salut, recentment publicada (juny 2020) per l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades<sup>14 15</sup>.

El primer que cal considerar és el context en el qual es plantegen els problemes. Sense obviar el formalisme que sigui necessari, l'atenció a qui fa una demanda sobre les seves dades no hauria de ser una mera qüestió burocràtica. S'hauria de procurar establir un diàleg entre qui pretén exercir el seu dret i qui l'atén. Així, aquest darrer podrà conèixer la motivació, les pors i preocupacions, o la falta d'informació, i podrà oferir una ajuda millor.

---

<sup>13</sup> Agència Espanyola de Protecció de Dades (AEPD) i Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT)

<sup>14</sup> Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT)

<sup>15</sup> Aquesta Guia "per a pacients i usuaris de la Salut" ha aparegut un cop feta una primera redacció d'aquest document (març de 2020), i moltes aportacions s'han pogut incorporar en el definitiu.

D'altra banda, els professionals de la salut haurien de saber la possibilitat que tenen les persones d'exercir aquests drets. Es troba a faltar una política informativa adreçada als professionals sobre els procediments establerts per part de les institucions sanitàries en aquest camp. La falta de coneixement dels professionals sobre la manera com es pot donar resposta a les demandes els pot generar sentiments de fiscalització i fomentar-los idees i utilitzacions inadequades sobre la història clínica. Pot passar el mateix que quan es van iniciar en el reconeixement dels nous drets dels malalts a finals del segle passat, amb la posada en marxa del consentiment informat, per exemple, quan molts professionals ho van sentir, per falta de comprensió, com a desconfiança cap al seu treball.

#### 4.1 Dret a l'accés

El dret a l'accés ja és un dret molt assumit: tothom té dret a saber allò que se sap i que s'hi fa i, per tant, a accedir allà on aquesta informació està dipositada. És un requisit que ha tingut la corresponent expressió normativa en les "lleis d'autonomia del pacient", la 21/2000 del Parlament de Catalunya i l'estatal 41/2002<sup>16</sup>. Fins ara, el més habitual era que l'accés a la documentació clínica s'exercís d'acord amb aquestes lleis i no com a concreció de la legislació sobre protecció de dades. Però, com a dret ARSO-POL<sup>17</sup>, inclou la possibilitat de conèixer si ha hagut accessos inadequats i suposa un exercici del dret més àgil, complet i garantista<sup>18 19</sup>.

---

<sup>16</sup> Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica

El més habitual per exercir-lo és demanar-lo amb una formulació molt influenciada pels models de les agències de protecció de dades. Per exemple<sup>17</sup>: "D'acord amb allò que estableix la Llei ..., tinc dret a accedir de forma clara i intel·ligible a les meves dades de caràcter personal incloses en la història clínica, a qualsevol elaboració, procés o tractament d'elles, així com a ser informat sobre el seu origen... i els usos i les finalitats per les quals es van emmagatzemar..."

<sup>18</sup> Per exemple, el termini per donar-hi resposta passa a ser d'un mes, i s'explicita la possibilitat que el ciutadà pugui reclamar a l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT o l'Agència Espanyola) si considera que no se li dona una resposta adequada.

<sup>19</sup> Paga la pena recordar aquí allò que es deia en el posicionament del CBC ([http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documentos\\_tematica/acces-malalts-la-meva-salut.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documentos_tematica/acces-malalts-la-meva-salut.pdf)) i que sembla que en el dia a dia encara no es preveu adequadament.

#### 4.1.1 La limitació a l'accés de les anotacions subjectives

Tot i que les "lleis d'autonomia dels pacients" actuals accepten aquesta limitació, el CBC ja va expressar-hi la seva opinió, que es tracta d'un concepte massa ambigu i d'un origen corporatiu molt paternalista<sup>20</sup>; i que, o bé hauria de ser eliminat com a excepció al dret d'accés dels ciutadans, o bé se n'haurien de definir millor, més raonablement, els límits i les formes d'aplicació<sup>21 22 23</sup>.

#### 4.1.2 Demanda de conèixer a qui ha accedit a les seves dades

Es tracta que les persones ateses puguin conèixer qui ha accedit a les seves dades. Habitualment, en l'àmbit de la salut, s'expressa dient "vull saber qui ha accedit a la meva història clínica". Com que hi ha més consciència del dret d'autodeterminació informativa, l'exercici d'aquest dret cada vegada és més freqüent.

Si un dels principis cabdals de la bioètica és el respecte i promoció de l'autonomia personal i, dins d'aquesta, que la persona pugui disposar-hi de tota la informació,

---

<sup>20</sup> Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre l'accés a la història clínica

<sup>21</sup> La seva aplicació presenta problemes. Per exemple, si les esmentades *anotacions* no estan agrupades, com poden els professionals que les al·leguen triar-les i retirar-les abans que el malalt pugui accedir-hi? I si estan agrupades en un apartat *ad hoc*, com acceptar que realment són *subjectives* totes les que s'hi han posat? No hi ha una característica prou clara per distingir-les: no ho seria, per exemple, una orientació diagnòstica, ni una valoració del curs clínic... A més, quan s'al·lega aquesta excepció, s'hauria d'explicar al malalt qui l'al·lega i perquè és oportuna. Com diu el document esmentat del CBC: "la reserva de les dades subjectives no ha de ser invocat de manera sistemàtica i, quan s'invoqui, caldrà argumentar-la, essent convenient que sigui valorada pel Comitè d'Ètica Assistencial o per l'òrgan que el centre determini".

<sup>22</sup> Comissió Tècnica en Matèria de Documentació Clínica. Document de criteris i recomanacions sobre el dret dels professionals a exercir la reserva de les anotacions subjectives a la història clínica ([http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/ambits/avaluacio\\_tecnologies\\_qualitat/Comissio\\_Documentacio/criteris\\_protocols/0622-SASP-Criteris-i-recomanacions-dret-professionals-reserva-anotacions-subjectives-a-la-HC\\_LC\\_MCN.pdf](http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/ambits/avaluacio_tecnologies_qualitat/Comissio_Documentacio/criteris_protocols/0622-SASP-Criteris-i-recomanacions-dret-professionals-reserva-anotacions-subjectives-a-la-HC_LC_MCN.pdf)).

<sup>23</sup> Les dades de terceres persones és una altra excepció més clarament justificada i menys problemàtica que la d'anotacions subjectives esmentada.

sembla obvi que una manifestació d'exercici d'aquest dret es refereixi a conèixer quins poden ser els destinataris de la informació recollida i quins no. Un accés inadequat a la història clínica pot afectar molt l'àmbit de la intimitat. Recordem que els actuals sistemes informàtics haurien de possibilitar la traçabilitat de cada acció sobre les dades. Facilitar aquesta informació, que hi ha hagut un accés inadequat és, doncs, un exemple de transparència que dona confiança entre la població sobre el tractament que es fa de les dades.

Una altra cosa és que el dret a conèixer qui ha accedit inadequadament no s'inclogui en concret en la Llei que, com a tal dret, no quedi explicitat en les normes actuals. Però la resposta de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades (APDCAT) és que, si bé tal petició no està emparada ara en el dret d'accés, estaria justificat facilitar aquesta informació per la transparència que es deu i la confiança que genera<sup>24</sup>. I aquesta justificació de transparència i confiança la comparteix el CBC i és la que legitima que es doni resposta a les peticions dels pacients sobre accessos indeguts: no solament sobre si s'ha produït sinó també sobre la identitat de qui l'ha perpetrat. No fer-ho genera, al contrari, desconfiança, i pot afavorir la judicialització de l'incident<sup>25</sup>. D'igual manera les persones haurien de poder conèixer, si ho sol·liciten, la identitat de totes les persones que han accedit a les seves dades. La resposta a aquesta petició no hauria de passar forçosament per facilitar una llista amb les dades dels professionals sinó per una

---

<sup>24</sup> Dictàmens CNS 40/2015 i CNS 15/2016. Aquest darrer diu :“...el dret d'accés no inclou la informació sobre els accessos que s'hagin pogut produir per part del personal propi de l'entitat.” I que...”Facilitar la informació referida als accessos del personal propi del centre a la HC, quan així ho reclama l'afectat, pot suposar un exercici de transparència, que estaria emparat per la legislació d'autonomia del pacient, i que pot comportar l'efecte positiu de transmetre a l'afectat un major grau de confiança en la bona praxi del centre respecte al tractament que aquest ha realitzat de les dades de la HC.” Tot això ho reitera l'APDCAT en el seu darrer document (Guia ja esmentada a la p. 14), en què assenyala que la normativa sobre el dret d'accés no inclou el fet de conèixer quins professionals han accedit a la història clínica, però en el cas de les administracions públiques, la normativa sobre informació en pot permetre el coneixement.

<sup>25</sup> Un accés indegut pot suposar una violació de seguretat que, en determinats casos, pot obligar a comunicar-ho a la persona interessada i a l'agència corresponent. Art. 33 (Notificació d'una violació de la seguretat de les dades personals a l'autoritat de control ) i art. 34 (Comunicació d'una violació de la seguretat de les dades personals a l'interessat) del Reglament europeu.



explicació personalitzada de la motivació dels accessos il·lustrada amb la mateixa història clínica.

Aquí també, el fet de conèixer el motiu que justifica la demanda pot ajudar a donar una resposta més efectiva. És freqüent que la persona ja tingui una sospita, fonamentada o no, sobre que hi ha hagut un accés indegut a les seves dades. Donar resposta a aquest tipus de petició vol dir comprovar si els accessos han estat els adequats; i, sense facilitar sempre una llista de tot el personal professional que hi ha accedit, donar una informació genèrica del perfil dels que hi tenen dret. Si es constata l'accés inadequat d'algú, la institució no l'hauria d'encobrir, tot el contrari, hauria d'interessar-li fer visible una conducta que pot ser sancionable, fins i tot penalment. Vegem-ho en un exemple:

“JB és un pacient tractat al Servei d'Urologia. A través d'un comentari a les xarxes socials sospita que alguna persona no autoritzada ha accedit a les seves dades. Sospita d'una amiga (MF) de la seva ex parella que treballa actualment a l'hospital. Està molt afectat pels comentaris sobre aspectes tan íntims. Es du a terme una auditoria d'accessos i s'evidencia que MF va accedir a la història de JB sense cap tipus de justificació clínica.”

És un tipus d'incidència que pot donar-se entre professionals sanitaris:

“LG és anestesiòloga d'un hospital de Barcelona i la seva anterior parella (FM) també treballa en el mateix centre. En l'actualitat s'han separat i han iniciat el procés de divorci. A través del WhatsApp d'un amic comú, LG sospita que FM ha accedit a la seva història i, per això, ha fet la corresponent “sol·licitud de dret d'accés”. L'anàlisi en confirma l'accés inadequat.

I és que, si bé la confidencialitat i la protecció de dades sempre és important, ho és més, perquè és més fràgil on l'accés té més possibilitat i/o l'entorn és més reduït (en aquest cas, l'hospital, però també passa en una població petita). Per això, la conscienciació de respectar la normativa d'accessos és una tasca que no tan sols passa per la formalització d'un compromís de confidencialitat, sinó també

per la formació en actituds i coneixements de tothom que treballa en una institució de salut.

Hi ha algun àmbit on l'accés a les dades de salut del ciutadà pot ser més ampli, fins i tot a vegades de límits laxes discutibles. Tal com ocorre, per exemple, amb la persona reclusa en una presó, que pot veure com les dades de la seva història clínica són conegudes per més persones que no pas les necessàries per a l'atenció de la seva salut<sup>26</sup>. Aquesta qüestió mereix una anàlisi més profunda, la qual no és objecte d'aquest document.

En canvi, i a la inversa, potser s'hauria d'ampliar el coneixement d'alguna dada de salut quan això interessa la comunitat en algunes situacions, per exemple, quan es tracta de conèixer l'estat de protecció vacunal dels cuidadors de persones vulnerables, o el del conjunt d'un col·lectiu d'infants en una guarderia o centre escolar<sup>27</sup>.

## **4.2 Dret a la rectificació. Petició de modificació**

En la redacció formal del dret a la rectificació s'al·ludeix a la possibilitat de la persona atesa de rectificar aquelles dades inexactes o incompletes, la qual cosa pertoca valorar.

El que dèiem en el punt anterior sobre conèixer la motivació de la demanda, aquí esdevé imprescindible. La persona ha de donar raons sobre per què vol rectificar la dada. En alguns casos pot ser molt evident, com quan es tracta d'errors, per exemple, si en un informe hi figura que la intervenció quirúrgica ha estat feta a la cama contrària. Altres no ho són tant, com quan es demana que en l'informe aparegui una dada que no hi figurava: posem per cas l'administració d'una medicació, que el personal professional ha considerat no rellevant per deixar-ne

---

<sup>26</sup> L'APDCAT (op. cit. 14) assenyala que a la història clínica dels interns en centres penitenciaris, a banda del personal sanitari que té cura de la seva salut, també hi poden accedir "Els professionals que formen part de la junta de tractament i dels equips multidisciplinaris també poden accedir a la informació necessària per a la valoració individualitzada de l'intern".

<sup>27</sup> Precisament es tracta d'una recomanació del CBC en la darrera revisió de 2019 sobre vacunacions. *Noves consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la vacunació*. Juliol 2019).

constància. Si la dada és certa, creiem que cal donar resposta a la petició d'afegir-la, i quan queda clar que és incorrecta, cal modificar-la.

Exemples:

“En els informes d’urgències, quant als antecedents neonatals, obstètrics i quirúrgics hi apareix que m’han practicat una apendicectomia i no és cert. És per aquest motiu que sol·licito la correcció d’aquesta dada.”

“Quan vaig anar a urgències per un accident lleu de trànsit em van donar un tranquil·litzant i veig que això no apareix a l’informe...”

Hi ha peticions de rectificació de dades (habitualment en un informe) en què no es tracta de dades inexactes o de dades incompletes, sinó que es qüestiona la pertinència que una dada sigui registrada en aquell moment. L’exercici del dret se sustentaria en el principi de minimització de les dades, que diu que les dades han de ser adequades, pertinents i limitades a allò necessari per a la finalitat del seu tractament. En un segon nivell, també és possible que aquella dada, descontextualitzada, pugui generar un cert malestar moral, o pugui ser considerada estigmatitzadora per la persona.

Les raons manifestades per les persones que fan aquest tipus de petició són generalment les de la seva preocupació que la informació que apareix en un document, en veure-la com a sensible per a elles, sigui coneguda per altres. No es tractaria tant, en aquestes situacions, d’exercir un dret sinó d’una petició de modificació, habitualment en un informe. Són peticions potser més freqüents que no pas la d’exercici de determinats drets.

Vegem-ne algun exemple:

“En un informe d’assistència d’un servei d’urgències a causa d’una consulta per un esquinç de turmell es manifesta en els antecedents el fet d’haver-se practicat anys enrere una interrupció voluntària de l’embaràs (IVE).”

En aquest cas no es tracta de cap dada errònia que calgui rectificar, sinó de valorar si seria millor modificar l’informe i obviar-hi la dada de l’IVE. A més, sovint, amb l’automatització actual de la història clínica electrònica, s’hi reproduïxen

rutinàriament en qualsevol informe tots els antecedents i dades que hi consten, sense que el personal professional tingui present que convindria valorar què és o no pertinent reproduir-hi en aquest cas en concret.

S'ha de ser sensible a aquestes peticions dels pacients i adaptar els informes a la seva necessitat en allò que sigui possible. Cal recordar que no recollir una dada certa en un informe no significa que aquesta dada no continuï a la història clínica, es tracta de ponderar si cal que sigui recollida en un document quan incomoda el pacient, tot preservant-ne el seu registre.

### **4.3 Dret a la supressió (dret a l'oblit)**

En el context de l'atenció a la salut, el dret de supressió implica l'eliminació d'unes dades de la història clínica quan es considera que ja no són necessàries per a la finalitat amb què foren recollides<sup>28</sup>, respectant els terminis de conservació de les dades que determina la norma adient<sup>29</sup>, és a dir, que el termini per a la realització de reclamacions s'hagi exhaurit i que les dades de les quals es demana la supressió ja no siguin necessàries. Vegem-ne algun exemple:

Persona atesa per una malaltia de transmissió sexual fa setze anys. A la història clínica es conserven els detalls del procés d'atenció (deu visites en un període de cinc mesos i un informe resum final). La persona demana la supressió d'aquestes dades adduint que, a hores d'ara, no tenen cap rellevància, que va ser un episodi puntual en la seva vida que vol oblidar i que el fet que es conservin li genera neguit. La persona en qüestió no ha tingut cap altre procés d'atenció per una malaltia de transmissió sexual ni cap altre fet significatiu de problemes de salut més enllà d'un part i un accident domèstic.

---

<sup>28</sup> La Llei per a dades en general (no específicament sanitàries) admet com a causa de supressió quan se'n retiri el consentiment (recordem que en l'atenció sanitària no és necessari), quan la persona interessada s'oposi al seu tractament, ho estableixi una llei o hagin estat tractades il·lícitament.

<sup>29</sup> Comissió Tècnica en Matèria de Documentació Clínica: **Normativa sobre conservació de dades en la documentació clínica**



En la situació que detalla l'exemple res no hauria d'impedir la supressió d'aquestes dades, han passat setze anys, no sembla rellevant per als problemes de salut de la persona i el termini per exercir reclamacions també s'ha exhaurit.

Un altre exemple contrari:

Persona consumidora actual de tòxics amb un intent d'autòlisi fa tres anys.

L'episodi no va necessitar ingrés, però sí un seguiment que el mateix pacient va interrompre. De fet, a partir del quart mes no es va presentar a les visites malgrat els diferents intents de vincular-la. En aquest temps ha anat en diferents ocasions a urgències per problemes lligats a les seves addiccions que han motivat ingressos curts, dos cops en els darrers sis mesos. Ara sol·licita la supressió de les dades referides al seu intent d'autòlisi de fa tres anys.

La conducta que cal seguir aquí sembla contrària a l'anterior, només han passat tres anys, el problema pel qual se'l va atendre sembla rellevant per les atencions que encara necessita i el termini sobre la possibilitat d'exercir reclamacions encara no s'ha exhaurit. No sembla llavors possible una resposta positiva a la seva petició, la qual cosa no obvia l'oportunitat que aquesta petició facilita per tractar de vincular-lo novament.

Freqüentment, la petició de supressió expressa por a l'accés inadequat a dades personals o a un possible descontrol d'aquesta informació. Per tant, donar al ciutadà garanties sobre la confidencialitat i el seu control li generarà confiança. És l'objectiu essencial, més enllà de poder respondre de manera positiva o negativa a la petició.

El dret a l'oblit, és el dret de supressió de les dades en l'entorn dels cercadors d'Internet i està recollit a l'article 93 de la nova Llei orgànica 3/10 de protecció de dades personals i garantia de drets digitals. És en aquest altre àmbit (drets digitals) on la norma espanyola enumera tota una sèrie d'especificacions<sup>30s</sup>. No

---

<sup>30</sup> Títol X. Garantia dels drets digitals.

sembla gaire interessant en referència a les dades de salut, que no s'han de publicar en els cercadors.

#### **4.4 Dret a l'oposició**

Consisteix en el dret a oposar-se a un determinat tractament de les dades personals “quan hi ha motius fonamentats i legítims relatius a una concreta situació personal”.

Partim de la base que l'atenció a la salut necessita de la recollida de dades i que, al contrari d'altres activitats, no exigeix el consentiment exprés de la persona interessada per fer-ho. L'explicació d'aquesta especificitat rau en la necessitat d'ajuda personal i col·lectiva contra la malaltia. Per això, una oposició sistemàtica a tractar les dades clíniques seria incompatible amb la correcta atenció a la salut. Tot i això, cal recordar que el dret d'oposició al tractament de les dades a la història clínica compartida (HC3) reconeix el dret de la persona a demanar que les seves dades clíniques no vagin més enllà del centre en què se la tracta<sup>31</sup>.

##### **4.4.1 Acotació de l'accés professional a la història clínica**

L'oposició que les dades surtin del centre es podria estendre, creu el CBC, a altres situacions fins i tot dins del mateix centre. En la pràctica, hi ha sol·licituds que determinada informació només sigui accessible a determinats professionals, no només d'un mateix centre, sinó també d'una sola consulta o d'una especialitat clínica concreta.

La Guia de protecció de dades per a pacients i usuaris de la salut (esmentada a la p. 14) ho recull dintre del dret d'oposició<sup>32</sup>. El CBC ja havia tractat aquesta qüestió amb la recomanació següent: “qualsevol pacient hauria de poder demanar una restricció d'ús d'alguna de les seves dades i impedir que es conegui en el context habitual sense el seu consentiment. Aquesta petició hauria de fer-se puntual,

---

<sup>31</sup> Departament de Salut. Protocol d'actuació davant l'exercici dels drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició a la història clínica compartida de Catalunya (HC3).

<sup>32</sup> Abans d'aquesta nova Guia, s'entenia aquest dret d'oposició només quan les dades sortissin del centre.



formal (registrada), raonada i amb el compromís que el malalt coneix i accepta el risc que li pot causar l'encobriment"<sup>33</sup>.

L'atenció a la salut actual pressuposa l'accés a tota la documentació clínica per part de nombrosos professionals, amb l'objectiu d'aconseguir les majors i millors garanties d'accés. Recordem que aconseguir que totes les dades pacient estiguin en una única història ha estat un procés difícil. Es considera que tota la informació ha d'estar a l'abast quan se'n fa l'atenció. No obstant això, a vegades se n'havia segregat alguna part de la història clínica en paper, i un exemple era perquè es considerava més sensible la documentació de la salut mental. De fet, resulta paradoxal proclamar la confidencialitat i separar una part perquè és confidencial.

En aquesta línia, i tot i reconeixent les possibles conseqüències estigmatitzadores d'alguns diagnòstics psiquiàtrics, cal insistir en la necessitat de considerar el tracte dels drets relatius a les dades de salut mental al mateix nivell que la resta d'especialitats de la salut. No hem d'oblidar que estem en un entorn professional i que, més enllà de les amenaces al dret a la intimitat a les quals ens referim, cal comptar sempre amb la bona praxi de les persones que s'hi dediquen.

És habitual diferenciar per seguretat l'accés a diferents perfils professionals (sanitaris, de gestió...) per consultar diferents parts a la història clínica, per al curs clínic o informes, per a dades identificatives o per a la recerca. Però, a hores d'ara, el personal professional d'un mateix perfil (metges, per exemple) accedeixen, quan ho fan, a tot el conjunt de la història.

---

<sup>33</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, 2018. *Recomanacions sobre confidencialitat en la història clínica informatitzada*

Els procediments de revisió auditen només que aquest accés es limiti a aquells que intervenen en el procés assistencial. En canvi, acotar l'accés dels professionals en funció de l'especialitat és més complicat, tot i que tècnicament sigui viable. Posem, per exemple:

“AA s'està tractant per una malaltia de transmissió sexual i també té sessions de rehabilitació per un petit accident de cotxe. Sap que el metge rehabilitador i el fisioterapeuta poden accedir a tota la seva història clínica i té por que una dada tan sensible sigui coneguda per algú més enllà de les malalties infeccioses. Sol·licita que només puguin accedir a aquesta dada els professionals d'aquest darrer servei.”

“DA es visita des de fa quatre anys a Reumatologia a causa d'un diagnòstic de fibromiàlgia, diagnòstic que l'avergonyeix molt. No vol que aquesta informació sigui accessible a altres professionals més enllà del que l'atén a Reumatologia. De ser accessible als altres, creu que tindria prejudicis en el seu tractament a banda de la vergonya que li genera.”

La resposta a aquests pacients és difícil en les circumstàncies actuals. El CBC pensa, en canvi, que caldria explorar formes de donar resposta a peticions com les d'aquests exemples, i qüestionar-se el principi que el personal professional pugui accedir, quan ho fa, sempre a tota la història. De fet la Guia esmentada de l'APDCAT ho possibilita<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> “La normativa sanitària estableix que les dades de la història clínica només han de ser accessibles, amb finalitats assistencials, per als professionals sanitaris que han de tractar el pacient; aquests professionals han de protegir i respectar la confidencialitat d'aquesta informació.

Mitjançant el dret d'oposició el pacient podria demanar, per motius relacionats amb la seva situació en particular, que només determinats professionals tinguin accés a aquest episodi de salut. Ara bé, aquest dret es pot veure limitat si el centre sanitari pot acreditar que hi ha motius legítims imperiosos que han de prevaler (per exemple, si pot posar en perill l'assistència sanitària que rep el pacient o el bon funcionament del sistema de salut)” (op. cit. 14).

#### **4.4.2 Petició de no registrar una dada a la història clínica**

Un cas de demanda més radical seria quan el pacient s'oposa que una dada en concret quedi registrada a la història clínica. És a dir, quan no vol que la dada surti de l'àmbit estrictament interpersonal. En aquests casos apel·la, de fet, al deure de secret professional.

Caldria ponderar aquí dos principis: el d'autonomia primer, en aquest cas expressat en el control de la seva dada personal d'oposar-se al seu registre; i el principi de no fer mal, ja que amagar una dada pot ser causa d'un dany futur per a ell o per a terceres persones.

Per defensar el primer, es podria aduir que el pacient, en l'exercici de la seva autonomia, hauria de poder acceptar qualsevol conseqüència sobre si mateix, si està prou informat i és prou competent i lliure. L'ocultació de la dada seria una expressió més de la seva autonomia. Convé recordar que la relació de confiança ha de garantir la confidencialitat. A part, la seva decisió no només li interessa a ell, sinó també als professionals que en un futur hauran d'analitzar, decidir i actuar sense prou coneixement de la situació de salut.

A l'hora de jerarquitzar aquestes dues obligacions (la de respectar l'autonomia respecte de la de no fer-li mal), és essencial tenir present les conseqüències adverses, la seva magnitud i la seva probabilitat. Perquè el dany que es podria ocasionar pot ser de dos tipus: per un costat, els derivats del desconeixement de la dada per part d'altres professionals, que podrien recomanar procediments o tractaments equivocats, o fer mal a terceres persones, i es podria recordar que el principi de no fer mal és vigent encara que el pacient el demani o l'accepti. D'altra banda, hi ha el dany derivat de la decepció del malalt quan veu que no se li accepta la demanda, amb la pèrdua de la seva confiança i de vinculació amb aquell professional (o el sistema) i, per tant, la pèrdua de la possibilitat d'ajudar-lo a partir de llavors. És una conseqüència de la pèrdua de confiança en el secret professional, i que se'ns va fer molt present durant la pandèmia de la COVID-19.

Podríem dir, doncs, que no registrar alguna dada a petició de la persona és difícil de justificar si les conseqüències poden ser importants; i en canvi, que pot ser més justificable si aquestes ho són menys o són més hipotètiques.

Per exemple, no és el mateix no registrar el consum de tòxics actual en un pacient amb una malaltia cardíaca, que el consum de tòxics ocasional en la joventut passada abans d'una simple intervenció de colecistectomia. Cal tenir, de nou, present el principi de minimització de les dades.

Per tant, resulta fonamental escoltar els arguments de les persones, i no donar-li una resposta prejudicada únicament formal i massa rígida. Com es deia en el document del CBC sobre confidencialitat i la història clínica informatitzada: “La redacció de la història clínica i de qualsevol informe és un acte clínic i, com a tal, convé que s'estableixi en ell un equilibri entre la necessitat de seguretat en l'atenció i el dret a la confidencialitat del malalt; un equilibri que s'ha d'adir amb la confiança mútua que necessita tota relació clínica. Segons això, el professional pot ser flexible davant d'alguna demanda de sigil del pacient sobre alguna dada..”<sup>35</sup>.

En resum, el personal professional haurà de ponderar la demanda que rep i les seves conseqüències per tal de justificar després que no accepta la petició, o bé, en cas contrari, la seva acceptació puntual que el malalt li demana per al tractament d'aquella dada en concret. A l'hora de registrar segons quins aspectes a la història clínica, sembla prudent considerar l'opinió de la persona i valorar quan una dada no és estrictament necessària per a la seva cura i/o li pot generar reticències. I és pertinent llavors fer constar a la història clínica que no consta cap dada que la persona desitgi limitar.

---

<sup>35</sup> Comitè de Bioètica de Catalunya, 2018. *Recomanacions sobre confidencialitat en la història clínica informatitzada* [file:///C:/Users/Usuario/Desktop/ARCO/confidencialitat\\_info\\_clinica.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Desktop/ARCO/confidencialitat_info_clinica.pdf).

#### **4.5 Dret a la portabilitat**

Implica facilitar que les dades d'una persona es transmetin a un altre responsable (habitualment, a una altra institució o professional de la salut) si la persona ho demana. En l'àmbit de la salut, és un dret molt assumit i que normalment s'exerceix a través dels serveis de documentació, que recullen sempre l'autorització explícita del pacient per fer-ho<sup>36</sup>.

#### **4.6 Dret a l'oposició de decisions automatitzades**

Aquesta és una novetat de la darrera legislació estatal, que remet directament a l'article 22 del Reglament europeu sobre "decisiones individuals automatitzades, inclosa l'elaboració de perfils". Enuncia el dret a no ser "...objecte d'una decisió basada únicament en el tractament automatitzat...", amb diverses excepcions (una de les quals el consentiment) i garanties.

A l'entorn de la salut és habitual l'actuació professional segons determinats protocols i, cada vegada més, s'hi afegeix la possibilitat d'automatització d'algunes decisions. Aquest nou dret d'oposició pretén limitar la presa d'aquestes decisions basades únicament en el tractament automatitzat, inclosa l'elaboració de perfils. Així doncs, si es fa ús d'aquest tipus de decisions caldrà maximitzar la informació i la participació del malalt amb el seu consegüent consentiment específic.

---

<sup>36</sup> "La llei preveu aquesta possibilitat només si el tractament de les dades es basa en el consentiment de la persona o en l'execució d'un contracte, i quan la informació està automatitzada. En canvi, no es pot aplicar quan les dades s'empren en el marc d'una missió realitzada en interès públic, com és el cas de l'assistència a la xarxa assistencial pública." (op. cit. 14)

#### 4.7 Dret a la limitació

El nou Reglament europeu es refereix, en el seu article 18è, a un dret a la “limitació del tractament de dades” a exercir, entre altres requisits, quan la persona interessada no vol que es tractin mentre que es verifica la possibilitat d'exercir algun dels altres drets, als quals estaria, doncs, aquesta limitació vinculada. Així, es podria manifestar, per exemple, com a pas previ a la resposta de l'exercici del dret a la rectificació (mentre es verifica si les dades són incompletes o són inexactes) o al de supressió (mentre es valora la licitud i pertinença de la demanda). Aquest dret no hauria de limitar l'explotació anonimitzada de tipus comunitari, d'acord amb el que el CBC ja va assenyalar en el document Principis ètics i directrius per a la reutilització de la informació del sistema de salut català en la recerca, la innovació i l'avaluació.

### 5 Recomanacions

1. Tenir present la perspectiva de la ciutadania quant a la propietat de les seves dades i l'exercici dels drets que hi corresponen, en els centres de salut, només raons de força major (significació de la dada en relació amb la prevenció d'un dany futur i en relació amb el bé comú) podrien contraposar-se de manera preeminent a aquesta consideració.
2. Establir una política informativa i formativa en els centres de tot el sistema de salut:
  - Envers el personal professional: sobre el sentit i la formalització dels drets ARSO-POL dels ciutadans, i sobre els circuits i procediments establerts per orientar-los i ajudar-los a exercir. I això malgrat que hi hagi una persona que s'encarrega del tractament de les dades o la persona que la institució hagi designat per fer-ho. Cal tenir present que un dels principals problemes ètics al

voltant del deure de confidencialitat és la manca de consciència de la seva importància quan es trenca.

- Envers les persones ateses: primer, sobre la contribució imprescindible de les seves dades a la qualitat de l'atenció (de la persona i de la dels altres) i, per tant, sobre el seu deure d'honestedat i veracitat a l'hora d'aportar-les. I segon, perquè conegui també els drets ARSO-POL i com exercir-los quan li interessi.

3. Els centres han d'aspirar a l'excel·lència també en aquestes qüestions, és a dir, no només complint la legalitat rígidament, sinó anant més enllà quant a confidencialitat, transparència i participació de la ciutadania. Han d'atendre cada persona quan vol exercir un dret ARSO-POL i obrir-hi un diàleg respectuós per conèixer els seus motius, esvair les seves pors o malentesos i adaptar-s'hi el millor que pugui.

4. Els centres han de controlar els accessos indeguts per part de terceres persones:

- Establir controls aleatoris i periòdics
- Atendre les sospites d'entrada indeguda
- Resposta efectiva sobre si hi ha hagut accés indegut i per part de qui
- Explicar a treballadors i usuaris del centre que hi ha aquests controls per demostrar la protecció de la confidencialitat i reforçar la confiança en la institució.

5. Les institucions sanitàries hauran de prioritzar l'adequació i actualització permanent de les eines informàtiques de la història clínica per poder facilitar als ciutadans atesos i als professionals el compliment dels drets ARSO-POL tal com el CBC demana.

6. La resposta a la voluntat d'accés a les dades ha de ser àgil. I la reserva de les dades subjectives dels professionals no ha de ser invocat de manera sistemàtica davant del dret d'accés del malalt. I, quan s'invoqui, caldrà

argumentar-la bé i ser valorada pel Comitè d'Ètica Assistencial o per l'òrgan que el centre determini a tal efecte.

7. El dret a l'oposició al tractament de dades registrades, ara reconegut quant a la història compartida de Catalunya, s'hauria d'estendre a altres professionals del mateix centre quan el malalt especifica que no vol que hi accedeixin tret de personal professional o d'una especialitat en concret. Les aplicacions informàtiques haurien de possibilitar aquesta opció.

8. Aquesta oposició que la dada sigui tractada fora de la consulta o especialitat, l'hauria de poder gestionar el mateix professional al qual es fa la petició si veu que hi ha raons suficients i inconvenients proporcionats.

9. La petició d'un pacient que una determinada dada no sigui registrada a la seva història clínica, hauria de poder ser ponderada per personal professional per les conseqüències que se'n deriven, i ser acceptada excepte que siguin clarament perilloses.

10. En acceptar la petició de no visibilitat de la dada, com la de no inclusió, s'hauria d'activar una aplicació convinguda per a aquests casos "oposició al tractament d'una dada", que fes visible a la història clínica un senyal d'avertència que hi ha una dada oculta que només es pot obrir si el malalt en dona permís.

11. Els informes clínics haurien de seguir criteris de respecte per la persona, tenint en compte la finalitat (per a què) i la proporcionalitat (informació necessària i adequada) d'aquests, i evitar repeticions rutinàries del tipus retallar i enganxar de dades no directament relacionades amb el cas tractat en aquell moment.

12. Seria desitjable disposar d'algun tipus d'avaluació sobre la gestió de les dades de salut per part de la ciutadania.

Aquest document es va aprovar a la 114 reunió plenària del Comitè de Bioètica de Catalunya, del dia 6 d'octubre de 2020