

La Història Clínica Compartida (HC3): compartida del tot?¹

Miquel Reguant, metge de capçalera jubilat

1. Per què serveix la història clínica?

La Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica, defineix els usos de la història clínica en el seu article 11 de la manera següent:

*La història clínica és **un instrument** destinat fonamentalment a ajudar a garantir una assistència adequada al pacient². A aquest efecte, els professionals assistencials del centre que estan implicats en el diagnòstic o el tractament del malalt han de tenir accés a la història clínica.*

Cal no oblidar, doncs, que és **un instrument**, no una finalitat en si mateixa. En aquest sentit, i per tal de garantir-ne el bon funcionament, el Codi Deontològic vigent dels Col.legis de Metges de Catalunya al seu article 21 diu:

El metge ha de referir en una història mèdica individualitzada totes les seves activitats professionals amb els seus pacients, tant per guardar la memòria de la seva actuació com per facilitar-ne el possible seguiment per part d'altres col.legues, estant obligat a extreure el rigor del seu contingut.

A la Llei 16/2010, del 3 de juny, de modificació de la Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica s'introdueix el concepte **d'història clínica compartida** en la legislació de la següent manera a la disposició addicional:

El departament competent en matèria de salut ha de garantir l'existència, en el termini de quatre anys des de l'entrada en vigor d'aquesta llei, d'una història clínica compartida, a la qual han de poder accedir els professionals del sistema sanitari català, i també cada pacient quan es tracti de la seva documentació mèdica personal.

¹ Aquest text està basat amb algunes modificacions, en la intervenció en la taula rodona " Les TIC, la Història Clínica Compartida (HC3) i el treball en equip a debat" feta el 12/7/16 a l'Institut Borja de Bioètica.

² Subratllat de l'autor

La història clínica compartida, segons la web del Departament de Salut, té els objectius següents:

- Millorar l'atenció de la salut dels ciutadans mitjançant una eina que faciliti la feina dels professionals sanitaris respecte als pacients als quals han d'atendre.
- Propiciar un nou model assistencial en permetre l'accés i la consulta de forma immediata, segura i confidencial de la informació rellevant disponible sobre els pacients als centres sanitaris de la xarxa d'assistència pública de Catalunya.

Cal recordar i tenir clar que l'única forma de poder obtenir una bona història clínica del pacient és quan la relació amb el/s professional/s es basa en la confiança. I la confiança es reforça si el pacient sap que la confidencialitat està garantida del tot.

2. Quins elements té una història clínica?

La història té diversos components. Enumerem-los amb els seus grups principals:

- Dades objectives: identificació del pacient, RX, anàlisis, ECG i també visites fetes, cures,...
- Dades narratives: curs clínic, informes...
- Etiquetes: (diagnòstics)
 - Objectives:
 - Finals: li falta un braç, operat d'apendicitis,...
 - Descriptives: dolor toràcic
 - Aproximades o no: molts diagnòstics que no tenen una prova objectiva (històricament veiem modes o canvis d'etiqueta)
- Fets derivats de la tasca d'un professional:
 - Derivacions a un altre servei
 - Ordres de tractament
- Documents del pacient: Document de voluntats anticipades

Repassant els continguts queda clar que bona part de la història és subjectiva o, almenys hem d'assumir que no és del tot objectiva i és bo tenir-ho present a l'hora d'atendre els pacients.

Però, al mateix temps, hi ha dos aspectes més a considerar: el primer és que legalment la història és propietat del pacient (tot i que la custòdia és de l'empresa que l'atén, i en últim terme del Departament de Salut) i el segon aspecte és que, actualment, pràcticament és accessible a tots els professionals que atenen un pacient en tots els seus apartats.

3. Preguntes i reflexions que suscita la situació actual?

- Si un pacient va un dia al metge, està autoritzant a tot el sistema sanitari a veure tot el que s'escriu a la seva història, sense cap permís addicional, quan el visiten?
- Tot allò que escriu un professional al curs clínic, ha de ser accessible a tots els professionals?
- Tot allò que escriu un professional al curs clínic, és propietat del pacient?
- Qui mana a la història, algun professional n'és el director/coordinador?
- Qui és el responsable de garantir-ne la fiabilitat? Cal reflexionar-hi perquè el risc hi és. Com diu Suzanne O'Sullivan : La manca d'experiència fa que subestimem la necessitat de comprovar tots els fets, Així, els historials mèdics poden agafar la forma del joc del telèfon . A mesura que la història passa d'una boca a l'altra, un "estudi per dolors al pit" de mica en mica es converteix en una "angina de pit".
- La responsabilitat del "copiar" i "enganxar", de qui és, de qui ho ha escrit inicialment, o de qui enganxa una informació sense comprovar-la?
- En aquest context, com pot un pacient exercir els drets ARCO³ ?
- Quina informació vol donar al pacient i a qui la vol donar?
- Què ha de respondre el professional quan el pacient li diu, en explicar alguna cosa que considera molt reservada: "suposo que això no sortirà d'aquí"?
- Quina informació ha de poder tenir el pacient?

³ Drets d'accés, rectificació, cancel.lació i oposició contemplats en la normativa de protecció de dades

- Quan es col·loca una etiqueta (diagnòstic) a un pacient, es té consciència, que segons quin tipus d'etiqueta pot condicionar a un altre professional en la relació assistencial, fins i tot, abans de visitar-lo?

4. Algunes reflexions més

Personalment crec, i no estic sol en aquest pensament, que una història compartida del tot, en comptes d'ajudar a tenir una eina per ajudar al pacient es pot convertir en una història més limitada, ja que la consciència del pacient de l'accés a tot l'univers de la seva història per part de tot professional que l'atengui pot portar a demanar que determinades informacions no s'anotin a la seva història i també alguns professionals reconeixen que han deixat d'apuntar informacions "sensibles" que podrien perjudicar el pacient.

Per tant, la tendència serà probablement a convertir-se en una eina amb cada vegada més informació però més empobrida.

Per tot això, crec que cal urgentment reflexionar i redissenyar quines informacions són obertes del tot i quines no. Quines informacions formen part de la història del pacient i quines només són reflexions del professional.

Prèviament a les propostes voldria fer unes reflexions sobre un tema que angossa als professionals: el curs clínic.

La llei 21/2000 diu:

Article 13. Drets d'accés a la història clínica

1. Amb les reserves assenyalades a l'apartat 2 d'aquest article, el pacient té dret a accedir a la documentació de la història clínica descrita per l'article 10, i a obtenir una còpia de les dades que hi figuren. Correspon als centres sanitaris regular el procediment per a garantir l'accés a la història clínica.

2. El dret d'accés del pacient a la documentació de la història clínica mai no pot ésser en perjudici del dret de tercers a la confidencialitat de les dades d'aquests que figuren en l'esmentada documentació, ni del dret dels professionals que han intervingut en l'elaboració d'aquesta, que poden invocar la reserva de llurs observacions, apreciacions o anotacions subjectives.

Alguns sistemes informàtics permeten fer anotacions subjectives que no formen part del curs clínic però el redactat de la llei obliga al professional a invocar la reserva, cosa que fa que no sigui una possibilitat automàtica.

Crec que caldria distingir dos tipus de categories en el relat del curs clínic:

- Una categoria seria com una llibreta d'apunts del professional, per a ús personal on anotar elements de recordatori, intuïcions sense encara cap base clara,.... No pot ser, però, un lloc on expressa judicis de valor sobre el pacient o un element d'esbravament del professional, com, malauradament, he pogut llegir a vegades.
- L'altra categoria seria el curs clínic en el sentit més clàssic que és el relat de la visita amb les dades que aporta el pacient i les que es troben en l'exploració, l'avaluació i les propostes de pla de treball (allò que tradicionalment s'utilitzava amb les sigles MEAP (motiu de consulta, exploració, avaluació i pla).

5. Dues propostes

Proposta d'accés a la història

La proposta seria, doncs, que la documentació clínica tingués dos elements:

- La llibreta d'apunts del professional que s'ha comentat a l'apartat anterior i que hauria de fer-se una modificació legal perquè sigui un element acceptat sense que calgui manifestar reserva.
- La història clínica del pacient (que inclou el curs clínic), amb categories diferenciades d'accés que, de ben segur, seria fàcil de fer informàticament, probablement només amb un clic.

Quines categories?

Probablement s'hauria d'acabar de reflexionar però crec que en podríem distingir tres:

1. Informació universal

Alguns exemples possibles: ni han de ser aquests ni només aquests, és només per il.lustrar el concepte.

- Al.lèrgies
- Document de voluntats anticipades
- Intervencions
- Grup sanguini
- Malalties que es cregui que és bo que sàpiga tothom que l'atengui: diabetis,...
- Medicaments
- Proves

2. Informació per centre atenció primària

Accessible als sanitaris que l'atenguin al seu centre habitual

3. Informació personal

Només hi accedeix el professional que l'atén

I qui decideix què va a cada categoria?

El pacient és qui ha de decidir què vol compartir, en alguns casos assessorat pels professionals de confiança, però el criteri final seria el del pacient.

En el debat de la proposta a la taula rodona en què es basa aquest text es van comentar els riscos que pot tenir el pacient si oculta informació que el pot posar en risc (una al·lèrgia, per exemple). És poc probable que el pacient no vulgui que consti a la informació universal però, si fos el cas, és ell, qui lliurement accepta el risc de limitar algunes informacions. Per la meua experiència la majoria d'informacions que voldrà reservar no són un risc sinó només una manera de preservar la seva intimitat.

Proposta de coordinació de la història

Per evitar que passi el que comenta la Dra. O'Sullivan i tinguem una història que sembli el joc del telèfon cal que hi hagi responsable/s de la seva revisió constant, amb poder per modificar, si cal, la història escrita per altres professionals, si hi hagut canvis o modificacions de les informacions.

Algun sistema caldrà crear per a facilitar que els canvis quedin consolidats, ja que, tot i la història compartida, les històries de cada centre o sistema informàtic mantenen els errors, almenys fins ara. I caldrà que tot el sistema sanitari sàpiga que aquesta també és una competència dels professionals d'atenció primària, professionals de referència del pacient, d'acord amb el pacient quan hi hagi dubtes.

Conclusió

Cal recordar que la història, com s'ha dit al principi de l'article, és una eina i que com totes les altres eines ho són per atendre els pacients amb la màxima qualitat. Tot i que es pot visitar sense història, com quan s'atén algú al carrer del qual es desconeix tot, aquesta és útil i bàsica per a poder-ho fer molt més bé.

Però també cal recordar que la història prové d'una trobada amb el pacient, que diposita en el professional tota la seva confiança. Per preservar aquesta confiança davant la pregunta "Suposo que això no sortirà d'aquí?", hem de poder mantenir la resposta "Només depèn de vostè, per part meva, de ben segur que no", sense l'afegit "Si l'HC3 vol".

Tenir present sempre quina és la tasca fonamental del professional sanitari: escoltar, guarir si pot ser, alleujar i acompanyar sempre a les persones quan tenen problemes de salut.

La resta, són eines d'ajuda, i una d'elles, i molt important, és la història clínica, compartida o no.