

Unidad 4. Confidencialidad e intimidad en Pediatría

Marta Sánchez Jacob: Pediatra. CS La Victoria. Valladolid. España

INTRODUCCIÓN

Con cierta frecuencia los médicos advertimos, solo cuando estamos enfermos, la cantidad de veces en que se vulnera el derecho a la intimidad y confidencialidad en el ámbito médico. No es infrecuente que te exploren sin biombo, que el celador o auxiliar entren en la consulta para hacer sus actividades, que haya en la consulta estudiantes o residentes que no te conocen, situaciones que vulneran la intimidad. O que la pantalla del ordenador esté todavía con el enfermo anterior, que se dejen las recetas o analíticas en administración, o que se hagan comentarios sobre un enfermo en el pasillo sin respetar en absoluto la confidencialidad. Siendo un tema de máxima importancia llama la atención la poca consideración en los planes de estudio, en la residencia y en los cursos de formación. Además, unos conocimientos teóricos adecuados no siempre se traducen en prácticas correctas.

Centrándonos en el menor de edad pretendemos profundizar y dar respuesta a los siguientes interrogantes:

- ¿Cuáles son los límites del derecho a la confidencialidad?
- ¿Qué hacer si un menor nos revela malos tratos, consumo de drogas, un trastorno del comportamiento alimentario, o sin más un problema psicológico y no quiere que se lo digamos a los padres?
- ¿Debemos dar información a los progenitores de un menor sin su consentimiento?
- En el caso de padres separados, ¿cómo se debe actuar?

CONCEPTOS DE INTIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Intimidad y confidencialidad son dos conceptos próximos, pero claramente diferentes.

- Confidencialidad: significa “lo que se hace o dice en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas”. Es el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, cumplan con el deber de secreto. Supone un derecho-deber.
- Intimidad: cualidad de “íntimo” (latín: intimus), lo más interior o interno de la persona, que guarda para sí mismo y no quiere compartir con nadie. Por ejemplo: origen racial, salud, vida sexual, creencias religiosas, relaciones afectivas, etc. La intimidad pertenece, sin más, a la dignidad del ser humano y por ello es respetable. Es un derecho humano llamado subjetivo o personalísimo. La Constitución Española dice así: “Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (Art. 18.1).

Cuando se trata de explicar estos términos, se recurre en el mundo jurídico a la tesis alemana de Hubmann de los círculos concéntricos, según la cual la vida de las personas se divide en la esfera privada, la esfera de la confianza o confidencialidad, y la esfera del secreto.

- El primer círculo corresponde a lo íntimo. Es el derecho a estar solo y a la no injerencia o intromisión del Estado o de un tercero.

- El segundo círculo es el de la confidencia, cuando la persona quiere hacer partícipe de sus intimidades al médico o a un tercero. Se protege positivamente impidiendo que quién reciba la confidencia la difunda. En el caso del médico es el secreto profesional
- El tercer círculo y el más excéntrico es el ámbito de lo privado que comprende los comportamientos y noticias que la persona desea resguardar del público. Para protegerlo existen leyes, como la Ley Orgánica de Protección de Datos o la [Ley Orgánica de Protección Civil al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen](#), que permitan controlar las informaciones e impedir su difusión y utilización.

DEBER DE PROTEGER LA CONFIDENCIALIDAD. LÍMITES DE ESE DERECHO

Se llama información sensible la relacionada con la salud y el cuerpo, incluida la información genética... Quien debe gestionar como quiere manejar dicha información es el paciente.

La confidencialidad se refiere a los límites que rodean estas informaciones sensibles compartidas (ya sean secretas, privadas, íntimas o públicas) y a cómo guardar y preservar estos límites.

Algunos ejemplo de información sensible en la asistencia pediátrica son:

- El modo de concepción: Junto con niño concebidos de manera natural por sus progenitores y en el contexto de la familia de origen, tenemos niños que han sido adoptados en un hogar distinto al de su procreadora, niños nacidos con ayuda de las técnicas de reproducción asistida, con o sin donante de gametos, o bien con combinación de material reproductor y apoyo de una madre gestante, que cede su bebé al nacer (gestación por sustitución). Esta información debe reservarse estrictamente para los profesionales implicados en la gestación, periodo neonatal, el pediatra de Atención Primaria y algún especialista en concreto que se precise (endocrino, neurólogo, genetista, etc.), pero de ninguna manera debe recabarse de forma rutinaria entre los antecedentes personales en la asistencia de procesos banales, o de urgencias.
- Los antecedentes familiares, pues los familiares también merecen su debido respeto. Es conveniente habituarse a poner “sin interés” para la enfermedad del pacientes.
- El estado civil de los padres. Es una información muy útil para el pediatra, pero debe quedar protegida, pues hay personas a las que les cuesta referir que es madre soltera y vive con su hijo en casa de sus padres, por poner un ejemplo.
- La patología psiquiátrica, sigue teniendo connotaciones negativas y debe protegerse.
- La sospecha de malos tratos.
- Los hábitos tóxicos.
- Enfermedades de transmisión sexual, salvo las que son de declaración obligatoria.
- Interrupción voluntaria del embarazo, etc.

Argumentos éticos que sustentan la confidencialidad

- Pertenece “estructuralmente” a la dignidad de la persona, independientemente de sus contenidos.
- El titular del derecho a la información es el paciente y el profesional es quien maneja los datos con el fin primordial del diagnóstico y tratamiento.
- Supone el respeto a la autonomía personal y el control de la propia vida.

- La relación clínica supone un pacto implícito de discreción entre paciente y profesional.
- La confianza social del médico se basa en el secreto de la profesión. De no existir, nuestra profesión podría llegar a desaparecer.

Pero además hay unos principios de prudencia con respecto a la confidencialidad.

- **Transparencia:** conviene informar al paciente de lo que se anota en el ordenador y de quién puede acceder a ello y en qué condiciones.
- **Responsabilidad:** hay que ser cuidadoso y responsable en el manejo de la información clínica y hay que recordar que el trabajo en equipo no es excusa para delegar responsabilidades. Pequeños errores u olvidos como mantener la pantalla del ordenador encendida, dejar una receta, analítica o interconsulta sin meterla en un sobre en el área de admisión pueden tener consecuencias negativas para el paciente. Por ejemplo, el celador no tiene por qué saber si el paciente es derivado a Psiquiatría o a neurología.
- **Parquedad:** recabar y anotar solo la información estrictamente necesaria; Es decir; no pedir información que no necesitamos para determinado proceso clínico. Por ejemplo: en Urgencias para atender procesos febriles, diarreas, exantemas, etc., podría ser útil preguntar ¿este niño tiene alguna enfermedad de base importante?
- **Universalidad:** Las medidas de seguridad de protección de datos se han de aplicar siempre, en todos los lugares y para todos sin discriminación.

FUNDAMENTO LEGAL DEL DEBER DE SECRETO

Al ser un derecho humano de los llamados subjetivos o personalísimos está fuertemente protegido y puede castigarse con penas de prisión e incluso e inhabilitación.

Código penal

En su artículo [199 en relación al descubrimiento y revelación de secretos dice:](#)

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

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

- a. El estado de necesidad,
- b. El cumplimiento de un deber (incluido el imperativo legal).

Naturalmente puede desaparecer la obligación cuando el propio implicado consiente *o autoriza la revelación de la información.*

¿Qué es el estado de necesidad? Es la situación que se produce cuando, para evitar un mal propio o ajeno se lesiona un bien jurídico de otra persona o se infringe un deber, siempre que concurren los siguientes requisitos:

- Primero. Que el mal causado no sea mayor que el que se trate de evitar.
- Segundo. Que la situación de necesidad no haya sido provocada intencionalmente por el sujeto.
- Tercero. Que el necesitado no tenga, por su oficio o cargo obligación de sacrificarse. En otras palabras, que el médico no se ponga en riesgo por su profesión como lo hacen los bomberos, policías o socorristas. A nadie podemos exigirle heroicidad o martirio.

Lo importante será establecer que la quiebra de la confidencialidad no supone un mal mayor que el que se trata de evitar.

Cumplimiento de un deber (incluido el imperativo legal):

- De naturaleza procesal-penal: denunciar un delito, impedirlo y el deber de declarar como testigo.
- De naturaleza sanitaria: declaración obligatoria de enfermedades, estudios epidemiológicos, de calidad, etc.

La situación más importante que justifica la revelación de un secreto es la de evitar un daño a terceras personas. Para ello se puede utilizar una tabla de contingencia 2 × 2 entre la probabilidad del daño (alta o baja) y la magnitud del daño (mayor o menor) tomada de Beauchamp and Childress.

Así, cuando se prevé un daño importante con alta probabilidad, se puede considerar la posibilidad de revelar la información confidencial. Sería el caso de un paciente con tuberculosis bacilífera que se niega a decírselo a su mujer e hijos.

En el extremo opuesto, cuando el daño previsto es pequeño y también la probabilidad de que se produzca de debe respetar el deber de secreto. Podría ser el caso de una chica de 15 años con pareja estable que solicita anticoncepción y desea que sus padres no se enteren.

Como sucede habitualmente los problemas surgen en las situaciones intermedias, en las que es importante considerar las circunstancias particulares de cada caso.

Ley 41/2002

El artículo 5.1 establece que el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

El artículo 7.1 referido a la intimidad dice: toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales

El artículo 5 regula el deber de confidencialidad:

1. Los responsables y encargados del tratamiento de datos, así como todas las personas que intervengan en cualquier fase estarán sujetas al deber de confidencialidad al que se refiere el artículo 5.1.f) del Reglamento (UE) 2016/679.
2. La obligación general señalada en el apartado anterior será complementaria de los deberes de secreto profesional de conformidad con su normativa aplicable.
3. Las obligaciones establecidas en los apartados anteriores se mantendrán aun cuando hubiese finalizado la relación del obligado con el responsable o encargado del tratamiento.

EL ACCESO A LOS DATOS PERSONALES POR EL MENOR Y POR SUS PADRES

Existen discrepancias con respecto a la edad en que los menores tienen derecho al secreto y al acceso a su historia clínica. En caso de duda entre los intereses del menor y de la persona solicitante se actuará priorizando los intereses del menor.

El artículo 7 de la LOPD faculta a los menores de 14 años, para que consientan en el tratamiento de sus datos personales. Sin embargo “se exceptúan los supuestos en que la ley exija la asistencia de los titulares de la patria potestad o tutela para la celebración del acto o negocio jurídico en cuyo contexto se recaba el consentimiento para el tratamiento”.

Es preciso señalar que si el acceso de los padres a la historia clínica es necesario para el ejercicio de los deberes inherentes a la patria potestad, la agencia española de protección de datos ha manifestado que los padres pueden acceder aunque los menores se opongan.

El artículo 17 del Código deontológico pone de relieve la situación de riesgo grave:

- El mayor de 16 años tiene el derecho al secreto incluso ante sus padres a no ser que se trate de una situación de grave riesgo.
- En menores de 16 años los padres tienen derecho a acceder a la historia clínica

Cómo debemos actuar en clínica con un menor cuando los padres están separados

Cuando el menor acude a la consulta con uno solo de los padres, conviene preguntar al progenitor si está separado y, en ese caso quién tiene la custodia. En el caso de que a uno de los progenitores se le haya retirado la patria potestad, cualquier información clínica debe solicitarla a través del juez.

Puede suceder que uno de los progenitores solicite un tratamiento, y tiempo después aparezca el otro diciendo lo contrario. Cuando existe mala relación entre los padres, el progenitor no custodio, que no haya sido privado de la patria potestad, también tiene derecho a la información sobre el estado de salud, y en Atención Primaria debe solicitar información de la historia clínica a través de la Gerencia correspondiente.

Se evita así que el pediatra tenga que dar información duplicada solicitada de forma caprichosa, a veces con la intención de agredir al otro progenitor. Nunca hay que perder de vista que debemos proteger el mejor interés del menor.

DECÁLOGO PARA LA PROTECCIÓN DE DATOS

Para terminar, conviene tener presente de forma continua en la asistencia sanitaria el “Decálogo para la protección de datos” de la Agencia Española de Protección de Datos de 2107.

1. Trata los datos de los pacientes como querrías que trataran los tuyos.
2. ¿Estás seguro de que tienes que acceder a esa historia clínica? Piénsalo. Solo debes acceder si es necesario para los fines de tu trabajo.
3. Recuerda: tus accesos a la documentación clínica quedan registrados en el sistema. Se sabe en qué momento y a qué información has accedido. Los accesos son auditados posteriormente.
4. Evita informar a terceros sobre la salud de tus pacientes, salvo que estos lo hayan consentido o tengas una justificación lícita.
5. Cuando salgas del despacho, asegúrate de cerrar la sesión abierta en tu ordenador. No facilites a nadie tu clave y contraseña; si necesitas un acceso urgente, contacta con el departamento de informática.
6. No envíes información con datos de salud por correo electrónico o por cualquier red pública o inalámbrica de comunicación electrónica; si fuera imprescindible, no olvides cifrar los datos.
7. No tires documentos con datos personales a la papelera; destrúyelos tú mismo o sigue el procedimiento establecido en tu centro.
8. Cuando termines de pasar consulta, cierra con llave los armarios o archivadores que contengan información clínica.
9. No dejes las historias clínicas a la vista sin supervisión.
10. No crees por tu propia cuenta ficheros con datos personales de pacientes; consulta siempre antes con el departamento de informática.

PUNTOS CLAVE

- La intimidad y confidencialidad son un derecho del paciente, que es personalísimo y el médico tiene el deber de secreto.
- Se debe hacer un esfuerzo proactivo por instaurar el valor de la confidencialidad en la asistencia médica.
- Quien debe gestionar como quiere manejar la información sensible referente a la salud es el paciente y no el médico.
- El fin primordial de los datos de salud es el diagnóstico y tratamiento de una situación concreta.
- El Código Penal castiga con penas de prisión e inhabilitación la revelación de secretos.
- El secreto se puede revelar cuando el paciente lo autorice, cuando la ley exija colaborar con la Justicia o cuando exista un riesgo para terceros.
- Los menores, si tienen capacidad para comprender y decidir, tienen derecho a ser atendidos sin la presencia de sus familiares.
- Cuando el menor tiene entre 14 o 16 años (dependiendo de las leyes), puede decidir si se autoriza la cesión de datos.

- En caso de duda entre los intereses del menor y de la persona que solicita acceder a sus datos, se actuará priorizando los intereses del menor.
- Seguir los 10 pasos del decálogo para la protección de datos, debería pertenecer a nuestra rutina diaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Iraburu M, Grupo de Trabajo del EMIC. Estudio multicéntrico de Investigación sobre la Confidencialidad. [Med Clin \(Barc\). 2007;128:575-8.](#)
2. González AJ. Privacidad en Internet: los derechos fundamentales de privacidad e intimidad en Internet y su regulación jurídica. La vigilancia masiva. Tesis doctoral. Toledo; 2015.
3. Sánchez Jacob M. ¿A quién y cuándo le interesa el modo de concepción en las técnicas de reproducción asistida? [An Pediatr \(Barc\). 2015;83:73-146.](#)
4. Gallego Riestra S, Riaño Galán I. ¿Quién decide qué datos deben constar en la historia clínica en relación con el origen biológico? [Aten Primaria. 2018;50:71-136.](#)
5. Sanz A, del Valle ML, Rey P, Vecino A. Confidencialidad de los antecedentes familiares. [Med Clin. 2000;116:401-40.](#)
6. Delgado Marroquín T. La confidencialidad y sus límites: repercusiones en el manejo de la información y documentación clínica. En: Revista clínica electrónica en Atención Primaria [en línea]. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/rceap/rceap_a2007m6n13/rceap_a2007m6n13a5.pdf [consultado el 08/05/2019].
7. Intimidad y confidencialidad. En: Bioética desde Asturias [en línea]. Disponible en: <https://www.bioeticadesdeasturias.com/2017/11/intimidad-y-confidencialidad.html> [consultado el 08/05/2019].
8. Intimidad, confidencialidad y secreto. Guías de Ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud; 2005.
9. Altisent Trota R, Costa Alcaraz A, Delgado Marroquín MT, Jarabo Crespo Y, Martín Espíldora MN, Santos de Unamuno C, *et al.* Informatización y confidencialidad de la historia clínica. [Aten Primaria. 2004;34\(3\):113-57.](#)
10. Beauchamp TL, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
11. Gallego Riestra S. La confidencialidad de la información sanitaria y el derecho a la autonomía en los adolescentes: aspectos éticos y legales. En: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria [en línea]. Accesible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/ponencias_v_curso.pdf [consultado el 08/05/2019].

12. Lizárraga E, Cañones PJ. Reflexiones sobre el acceso a las historias clínicas por parte de los pacientes menores de edad. [Med Gen Fam. 2017;6:277-84.](#)
13. Gracia E. Acceso a los datos personales de un menor por parte de sus padres ¿Cuándo es posible? En: Derecho.com [en línea]. Disponible en: <http://www.derecho.com/articulos/2009/02/16/acceso-a-los-datos-personales-de-un-menor-por-parte-de-sus-padres-%C2%BFcuando-es-posible/> [consultado el 08/05/2019].
14. León Vázquez F. Soluciones legales en la asistencia a menores en Atención Primaria. En: Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria [en línea]. Disponible en: <http://www.ampap.es/wp-content/uploads/2014/06/2-menor aspectos legales ampap-2014.pdf> [consultado el 08/05/2019].
15. Decálogo para la protección de datos para el personal sanitario y administrativo. En: Agencia Española de Protección de Datos [en línea]. Disponible en: <https://www.aepd.es/media/infografias/infografia-decalogo-personal-sanitario.pdf> [consultado el 08/05/2019].