

8:45 → 9:00

ENTREGA DE ACREDITACIÓN

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bio⁺ética, É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade, desde a bioética
que unha obriga e un dereito

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

SÍNTESE →
dunha org
estratéxic
A obriga d
usuarias d
plenamen
profesiona
daqueles c

9:30 → 10:45
CONFERENCIA

Para que serve a confidencialidade

SÍNTESE → Sen confide
peor: sen ela a nosa so
No ámbito asistencial, c
un respecto non só prof
Cómpre, pois, protexerm
do título: espallar no Si
confidencialidade e a ca

A confidencialidade:
compromiso asistencial

A confidencialidade:
confluencia ético-xurídica

A confidencialidade:
beneficio social

11:15 → 13:00
MESA REDONDA

O contínuum da confidencialidade

SÍNTESE
inexist
valores
os paci

15:30 → 16:30
PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade: obr

SÍNTESE → O der
nunha atención
da capacidade au
a decidir qué inf
e confidencialida
propias que as d
O interese e com
Sistema Público

CASO 1
Confidencialidade
en atención primaria

CASO 2
Confidencialidade
en saúde mental

CASO 3
Confidencialidade
da documentación clínica

17:00 → 18:45
MESA REDONDA

A confidencialidade na

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA

XUNTA DE GALICIA

MODO DE UTILIZACIÓN

Un **click** nos gráficos de páxina enlaza co **índice**



ÍNDICE. Un **click** nos capítulos enlaza coa páxina correspondente

ANTEPORTADA DE CAPÍTULO. Un **click** nos títulos enlaza co capítulo correspondente

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bio+ética, É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA		
9:00 → 9:15	INAUGURACIÓN	PÁX 7 → 7
9:15 → 9:30	A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia	PÁX 9 → 15
9:30 → 10:45	Para que serve a confidencialidade?	PÁX 17 → 47
11:15 → 13:00	O continuum da confidencialidade	PÁX 49 → 87
		PÁX 55 → 63 A confidencialidade: compromiso asistencial
		PÁX 65 → 76 A confidencialidade: confluencia ético-xurídica
		PÁX 79 → 87 A confidencialidade: beneficio social
15:30 → 16:30	Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético. Documento estratéxico	PÁX 89 → 111
17:00 → 18:45	A confidencialidade na práctica: aprendendo cos comités de ética asistencial	PÁX 113 → 127
		PÁX 117 → 117 CASO 1 Confidencialidade en atención primaria
		PÁX 119 → 121 CASO 2 Confidencialidade en saúde mental
		PÁX 123 → 127 CASO 3 Confidencialidade da documentación clínica
18:45 → 19:30	SÍNTESI E CLAUSURA	PÁX 129 → 153

9:00 → 9:15	INAUGURACIÓN	
9:15 → 9:30	A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia	
9:30 → 10:45	Para que serve a confidencialidade?	
11:15 → 13:00	O continuum da confidencialidade	
15:30 → 16:30	Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético. Documento estratéxico	
17:00 → 18:45	A confidencialidade na práctica: aprendendo cos comités de ética asistencial	
18:45 → 19:30	SÍNTESI E CLAUSURA	

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A BIOÉTICA,
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde
Santiago de Compostela
2013

COMISIÓN GALEGA DE BIOÉTICA

O presente documento foi aprobado pola Comisión Galega de Bioética, na sesión realizada o 18 de outubro de 2013, e formaban parte dela os seguintes membros:

Presidente

Félix Rubial Bernárdez

Vicepresidente

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Secretaria

Teresa Conde Cid

Vogais

Begoña Aldamiz-Echevarria Iraurgi

José Ramón Amor Pan

M.^a Concepción Almanza Madera

Francisco Javier Barón Duarte

Rosendo Bugarín González

Natalia Cal Purriños

Fernando Domínguez Puente

Miguel Anxo García Álvarez

Mariana García García

María Victoria Lojo Vicente

Ángel Alfredo Martínez Ques

Elena Monteoliva Díaz

María Ponte García

Antonio Rodríguez Núñez

Mónica Suárez Berea

Edita_Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade

Servizo Galego de Saúde: Comisión Galega de Bioética

Lugar_Santiago de Compostela

Ano_2013

Deseño e maquetación_KRISSOLA DESEÑO, S.L.

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética, É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

9:00 → 9:15

PRESENTACIÓN

INAUGURACIÓN

PÁX 7 → 7

9:15 → 9:30

PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia

PÁX 9 → 15

9:30 → 10:45

CONFERENCIA

Para que serve a confidencialidade?

PÁX 17 → 47

11:15 → 13:00

MESA REDONDA

O contínuum da confidencialidade

PÁX 55 → 63

**A confidencialidade:
compromiso asistencial**

PÁX 65 → 76

**A confidencialidade:
confluencia ético-xurídica**

PÁX 79 → 87

**A confidencialidade:
beneficio social**

15:30 → 16:30

PRESENTACIÓN

**Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico**

PÁX 89 → 111

17:00 → 18:45

MESA REDONDA

**A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial**

PÁX 113 → 127

PÁX 117 → 117

CASO 1
**Confidencialidade
en atención primaria**

PÁX 119 → 121

CASO 2
**Confidencialidade
en saúde mental**

PÁX 123 → 127

CASO 3
**Confidencialidade
da documentación clínica**

18:45 → 19:30

SÍNTESE E CLAUSURA

SÍNTESE E CLAUSURA

PÁX 129 → 153



A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30

PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45

Para que serve a confidencialidade?

CONFERENCIA

11:15 → 13:00

O contínuum da confidencialidade

MESA REDONDA

15:30 → 16:30

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico

PRESENTACIÓN

17:00 → 18:45

A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial

MESA REDONDA

18:45 → 19:30

SÍNTESE E CLAUSURA

SÍNTESE E CLAUSURA

9:00 → 9:15

INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

RELATORA → Rocío Mosquera Álvarez
Conseleira de Sanidade

Bio+
ética

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A BIOÉTICA, É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA


XUNTA DE GALICIA

[Aténdemolo/a](#)
[Accesibilidade](#)
[Mapa do portal](#)
[Suxestións e queixas](#)
[Portais A.Z](#)
[Galego](#) | [Castellano](#)

[Goberno e Institucións](#)
[Temas](#)
[Colectivos](#)
[eServizos](#)

[Sala de comunicación](#)
[Actualidade](#)
[Notas de prensa](#)

Sala de comunicación

- Actualidade
 - Notas de prensa
 - Hemeroteca
 - Actualidade en imaxes
 - Actualidade en vídeos
 - Actualidade en sons
- Videoteca
- Plans e actuacións
- Consellos de Goberno
- Conferencias e discursos do presidente

A conselleira de Sanidade destaca que é tarefa de todos situar a bioética como un dos piares da Sanidade pública

» Rocío Mosquera afirma que a concepción do sistema público sanitario debe ser unha organización centrada na persoa, na atención das súas necesidades e no respecto dos seus dereitos fundamentais

 Escuchar « Volver

Santiago, 24 de outubro de 2013.- A conselleira de Sanidade, Rocío Mosquera Álvarez, salientou que "é preciso acadar certo grado de implicación, de compromiso das persoas que integran a organización sanitaria: directivos, profesionais e pacientes e usuarios, na construción desta ética colectiva para avanzar no camiño da excelencia, situando a bioética como un dos seus piares".

Neste senso, concretou que "a excelencia da atención sanitaria pasa porque protexamos a confidencialidade e a intimidade das persoas durante a súa asistencia sanitaria coma se de nós mesmos se tratase" e engadiu que "o cambio necesario debe vincularse á concepción do sistema público sanitario como unha organización centrada na persoa que lle dá prioridade á atención das súas necesidades e ao respecto dos seus dereitos fundamentais, non existe unha auténtica calidade asistencial sen a axeitada protección destes".

Así o destacou nunhas xornadas celebradas esta mañá e organizadas pola Comisión Galega de Bioética baixo o título: 'A confidencialidade desde a Bioética' é, máis que unha obriga (dos profesionais), un dereito (dos pacientes) no Sistema Público de Saúde de Galicia.

Rocío Mosquera reiterou de novo a aposta decidida e o firme compromiso da Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde pola bioética como un instrumento de calidade para a atención sanitaria. Para Mosquera Álvarez "o noso reto debe ser achegarnos á excelencia da atención sanitaria a través da reflexión e do coidado dos valores".

Para o ano 2013, a Comisión Galega de Bioética, considerou necesario promover a reflexión sobre a intimidade e a confidencialidade, pola súa especial relevancia no ámbito sanitario e polas súas implicacións éticas, xurídicas e profesionais, e elaborar un documento dirixido a toda a Organización sanitaria, e tamén á cidadanía galega.

A conselleira de Sanidade fixo un recoñecemento especial á Comisión "polo seu empeño en contribuír a que os aspectos éticos vaian impregnando a cultura da nosa organización". Neste senso, engadiu que "agardamos da Comisión Galega de Bioética que siga a traballar no camiño emprendido e que, como órgano asesor da Consellería, canalice e oriente a procura da incorporación ao ámbito sanitario, dos valores dos integrantes, dos distintos actores que conforman e definen o noso lugar na sociedade actual".

 Tema: **Sanidade**

 Departamento: **C. de Sanidade**

 Compartao :     0

 Subir


XUNTA DE GALICIA

© Xunta de Galicia. Información mantida e publicada na Internet pola Xunta de Galicia
Oficina de Rexistro e Información | Suxestións e queixas | Aviso legal | Aténdemolo/a



Pode subscribirse ás novidades desta web cun lector de feeds



UNIÓN EUROPEA
FONDO EUROPEO DE
DESENVOLVEMENTO
REXIONAL
"Unión mediante de facer Europa"

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade é máis ▶

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

11:15 → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

15:30 → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

17:00 → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30

PRESENTACIÓN ▼

RELATOR → Félix Rubial Bernárdez
Presidente da Comisión Galega de Bioética.

Aínda que en moitas ocasións sucumbimos á tentación de centrarnos no urxente e relegar o importante, cómpre sempre dispoñer de tempo e de espazo para deixar a un lado o inmediato e reflexionar sobre o intemporal e igualmente transcendente.

E este é o caso que nos ocupa.

A confidencialidade no ámbito da saúde foi, é e seguirá a ser, un elemento inherente á práctica profesional dos sanitarios.



Cinco séculos antes de Cristo, Hipócrates xa fixo fincapé no seu código sobre este particular que recolleu literalmente como segue: *“todo o que vexa e escoite no exercicio da miña profesión, e todo o que puidese chegar a saber acerca da vida de alguén, se é cousa que non debe ser divulgada, calareina e gardareina con segredo inviolable”*.

Coa paulatina orientación dos sistemas sanitarios cara á cidadanía, centrando os modelos de saúde nas persoas, afloran como guías de actuación sistémica os dereitos individuais; o primeiro e máis importante dos cales é, sen dúbida, o relativo á protección da saúde e á atención sanitaria. Non obstante, estes dereitos non constitúen elementos inconexos e desvinculados doutros igualmente importantes. É así polo que a Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia, garante que os anteditos dereitos—de protección e atención—se realicen con pleno respecto á personalidade, dignidade e intimidade das persoas, sen ningunha discriminación por razóns de raza, sexo, relixión, opinión, idioma, ideoloxía ou calquera outra condición ou circunstancia persoal ou social.

No eido sanitario, o denominado segredo profesional é un deber asumido e compartido por todos, está recollido na totalidade de códigos deontolóxicos das profesións sanitarias, e inclúe todo aquilo que o paciente lle puidese confiar ao persoal sanitario, e tamén todo aquilo que este puidese coñecer amparado na súa condición de confidente necesario.

A consolidación da historia clínica electrónica como elemento de soporte da práctica asistencial, introduce paralelamente, por unha banda, novos mecanismos de seguridade no acceso á información, e por outra, unha maior facilidade de acceso a esta e posterior divulgación para calquera persoa legalmente autorizada, o que supón de seu un dos seus valores principais, pero tamén unha das súas maiores ameazas.

ética

A realidade actual fixo coincidir dúas circunstancias de grande importancia. Por unha banda, a crecente sensibilidade social en cuestións relacionadas co respecto á intimidade e á privacidade das persoas, e por outra a fenda das barreiras de protección destes dereitos producida pola irrupción das tecnoloxías que facilitan o acceso a todo tipo de información pero que tamén permiten a intromisión na intimidade das persoas.

Mais non é menos certo que, paralelamente, asistimos a un intenso e paradoxal idilio entre tecnoloxía e intimidade, no que a primeira é utilizada por moitos para facer gala dun exhibicionismo explícito e voluntario de elementos que permanecerían no ámbito da súa privacidade, e cos que están dispostos incluso a comerciar. Estas son contradicións da era que nos tocou vivir, aínda que tamén motivos para outra discusión.

Deixando esta digresión a un lado volvamos ao terreo dos dereitos, e ao ponderar na súa xusta medida o dereito do cidadán á intimidade temos que ser, así mesmo, conscientes de que, fronte a este, emerxe a obriga profesional da confidencialidade, cal anverso e reverso da mesma moeda. E ao ser esta unha ligazón incuestionable, pode desprenderse a importancia que a protección da confidencialidade cobra como un dos principios reitores do labor dos profesionais da saúde e como ben fundamental. Sen confidencialidade non hai privacidade, e sen esta pérdese o control sobre a propia vida.

Non obstante, tampouco debemos entender o respecto á confidencialidade como un deber absoluto. Existen circunstancias —certamente excepcionais pero ao mesmo tempo moi sensibles— como a posibilidade de lles evitar un dano grave a terceiras persoas concretas cando non existe outro modo de evitar ese dano, que constitúen a xustificación ética para poder revelar información confidencial.

ética

As bases morais nas que se sustenta o deber de confidencialidade dos profesionais teñen o seu fundamento no respecto á autonomía das persoas, aínda que este non pode ser exclusivo xa que excluíría a aqueles que sofren limitacións ou carecen dela.

Ao noso xuízo, e coincidindo con Altisent, é imprescindible complementar esta fundamentación noutro valor complementario que non é outro que a lealdade; lealdade pola que se agarda que os profesionais, especialmente os sanitarios, fagan uso da información só para a finalidade para a que foi recollida.

Son moitos, non obstante, os elementos e circunstancias que entorpecen e dificultan o respecto pleno e o cumprimento escrupuloso do deber ético e da obriga legal de preservar a confidencialidade.

Todo bo observador da realidade sanitaria práctica, sexa cal sexa a súa atalaia e o seu punto de vista, pode percibir o que os membros dos comités de ética asistencial puxeron de manifesto a través da súa análise: a sistemática e en moitos casos inconsciente vulneración do dereito á intimidade das persoas e o incumprimento do deber e obriga de confidencialidade.

Causas derivadas da propia estrutura física e das instalacións dos centros sanitarios, falta de sensibilización por parte dalgúns profesionais, ou a propia cultura da organización (ancorada aínda en certo paternalismo que minimiza o principio de autonomía) etc., compoñen unha amálgama de circunstancias que impiden o avance.

Conscientes desta circunstancia e asumindo o liderado institucional no que ten que pivotar calquera tipo de modificación de calado que lle afecte á cultura e á praxe de toda a organización no seu conxunto, a Consellería de Sanidade e o Servizo Galego de Saúde, promoveron esta liña de traballo da Comisión Galega de Bioética, coa finalidade inicial de poñer de relevo a situación, analizar as causas e poñer encima da mesa posibles solucións que poidan reconducir a situación.



Como en calquera proceso diagnóstico nunha patoloxía, sen dúbida ningunha multicausal, o esforzo foi intenso, e as conclusións, sobre as que se baseará o tratamento, van dirixidas a unha estratexia multiterapéutica. A elaboración do documento estratéxico que baixo o título *“Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético”* non é máis que o primeiro chanzo terapéutico. O segundo, esta Xornada Galega de Bioética, que ademais de converterse no selecto foro no que presentar o documento, deberá erixirse en correa de transmisión activa xa non só na posta en marcha das recomendacións que recolle, senón tamén na difusión e ata na esixencia do seu cumprimento nos distintos niveis implicados e comprometidos.

O terceiro chanzo será a publicación e a difusión do documento a todos os profesionais da Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde, e tamén, como non, a toda a cidadanía de Galicia a través da súa publicación na páxina web corporativa.

A difusión deste tipo de informes de xeito aberto aos cidadáns, ademais de ser un acto innegable de transparencia, achega credibilidade institucional, xa que presenta sen disimulo unha realidade que por moito que nos desguste é a que temos, e da que pacientes e usuarios son sabedores. Recoñecer os erros é o primeiro paso para corrixilos, e expoñelos publicamente un acto de lealdade coa sociedade. Só así, dende o recoñecemento dos problemas, dende a toma de consciencia dunha realidade distinta á legalmente esixible e eticamente aceptable, lograremos afrontalos. Cada quen no seu ámbito de competencia; os planificadores, xestores e directivos, os profesionais sanitarios, os profesionais non sanitarios, os usuarios e pacientes, todos nós na nosa condición de cidadáns, temos a obriga e a responsabilidade de actuar.



Máis alá do que constitúe un deber legal e unha obriga moral, o respecto ao dereito á intimidade das persoas e o deber de confidencialidade deben de converterse nun dos valores colectivos e institucionais, para incorporarse ao ADN profesional de todos os que formamos parte da Consellería de Sanidade e do Servizo Galego de Saúde, e presidir todas e cada unha das nosas actuacións individuais. Só así lle daremos resposta real e efectiva ao que a sociedade nos demanda. Só así faremos que todas e cada unha das nosas actividades estean realmente centradas nas persoas.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

Para que serve

11:15 → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

15:30 → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

17:00 → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

9:30 → 10:45

CONFERENCIA

Para que serve a confidencialidade?

RELATOR → José Antonio Seoane

Profesor titular de Filosofía do Dereito Universidade da Coruña.

Membro do Comité de Ética Asistencial Complexo Hospitalario Universitario A Coruña.

A Rosalía Mera, *in memoriam*, e á Fundación Paideia Galiza,
pola súa achega á bioética galega

Limiar

O principio de confidencialidade descrito nos códigos de ética médica non existe máis. Neste sentido, é un concepto decrépito. No canto de perpetuar o mito da confidencialidade e empregar en van as nosas enerxías en preservalo, a sociedade e a profesión médica deberían dedicarse a determinar que aspectos do principio da confidencialidade orixinal paga a pena conservar (Siegler, 1982).

Esta resoante afirmación aínda nos fai matinar. Dunha banda, acerta: certas interpretacións da confidencialidade perpetúan comportamentos ética, clínica e xuridicamente rexeitables que contribúen a considerala algo decrépito ou, propiamente, incómodo. Doutra banda, erra: a confidencialidade pertence á cerna das relacións humanas e sintetiza os atributos esenciais da relación clínica:



confianza, beneficencia, autonomía, responsabilidade, calidade. Mais tamén, en terceiro lugar, advirte e aconsella: na actualidade acentúanse o desinterese e os perigos para a confidencialidade, e mesmo mudan as nosas actitudes cara a ela. Polo tanto, se estimamos que a confidencialidade é valiosa debemos identificar os seus trazos contemporáneos para comprendela e conservala.

A reflexión bioética achega vieiros de solución, xa que boa parte da falta de coidado e as negligencias na protección da confidencialidade sanitaria está relacionada co descoñecemento do seu significado e alcance; isto é, do transcendental papel que xoga na configuración da nosa identidade e das nosas relacións, tanto de xeito global como no seo da relación clínica.

O interrogante que encabeza estas páxinas apunta ao significado e ao valor da confidencialidade, e non tanto á súa utilidade. Non abonda, entón, respondelo desde unha perspectiva utilitaria ou pragmática, polo seu reduccionismo. En troques, cómpre abordalo desde unha perspectiva finalista ou teleolóxica, que identifique a finalidade e razón de ser da confidencialidade. Nun primeiro punto percorrerei a historia da confidencialidade e a súa familia conceptual (intimidade, privacidade, autonomía, identidade etc.) para coñecer a evolución do seu significado e o seu valor no ámbito social e no ámbito asistencial. Volverei ao pasado para interpretar o presente desde as distintas etapas da incorporación da intimidade, a autonomía e a confidencialidade á vida humana. Nun segundo punto completarei esta perspectiva e tentarei comprender o presente desde un futuro previsible ou probable e fareime cargo de novas circunstancias e actitudes que poden transformar a confidencialidade. Ao remate desta andaina, no terceiro punto, poderei finalmente contestar a pregunta do título: para que serve a confidencialidade?

Como os detalles serán expostos a feito nos restantes relatorios da xornada correspóndeme deseñar un marco que abre a resposta a un interrogante máis radical: que tipo de ser humano queremos ser? A resposta antropolóxica virá

ética

acompañada de respostas políticas e éticas: que tipo de sociedade e que condicións consideramos necesarias para vivir ben. En concreto, se a confidencialidade forma parte do noso mínimo común ético e onde nos conduciría unha sociedade de bárbaros ou idiotas (no sentido do grego *idiótes*, individuo preocupado só polo seu, polo privado, polo particular) que a deturpe no contexto social e asistencial.

I

A conquista da confidencialidade

Feito, valor, deber, dereito

A garantía dunha esfera reservada do coñecemento dos demais, tanto espacial ou física como espiritual, é unha constante nas distintas culturas. Máis aínda, outras especies animais, e non exclusivamente os seres humanos, arelan un espazo propio dentro do grupo lonxe dos outros (Westin 1970, 7-21). Xa que logo, pódese afirmar que a confidencialidade é tanto un feito como un valor, algo apreciado polos individuos e polas comunidades.

Desde sempre o privado foi contraposto ao público, ao aberto, á comunidade popular (Duby 1987, 10). Porén, os conceptos de intimidade, privacidade e confidencialidade teñen unha historia máis recente, que comeza a finais da Idade Media, onde os individuos viven nunha rede de solidariedades colectivas, feudais e comunitarias na que o privado e o público se confunden (Duby 1988a; Duby 1988b), e chega ao século XIX, onde a sociedade aparece como unha vasta poboación anónima na que o individuo quere protexerse dos demais ao abeiro da familia e exercer a súa liberdade de elección (Ariès 1989; Chartier 1989). A partir de entón resulta indiscutido o valor da vida privada e íntima, convertida nunha característica e esixencia das sociedades democráticas e tamén nun dereito dos cidadáns (Seoane 2003).

ética

De ser unha necesidade pasa a ser un valor e unha cuestión de liberdade merecedora de protección. A orixe da súa garantía xurídica dátase no 1890 co influínte *The Right to Privacy* de Samuel Warren e Louis Brandeis (Warren & Brandeis 1995), consolidada normativamente co caso *Olmstead v. The United States* (1928), no que Louis D. Brandeis, agora como maxistrado do Tribunal Supremo, chega a afirmar: “O dereito á intimidade (*privacy*) é o máis amplo dos dereitos e o máis apreciado polos homes civilizados”. Nas décadas seguintes continuará o seu desenvolvemento nos EUA e Europa. En España pódese fixar o seu comezo en 1978, co recoñecemento e garantía do dereito á intimidade no artigo 18 da Constitución española, completado coa incorporación ao noso catálogo iusfundamental do dereito á protección de datos persoais (sentenzas do Tribunal Constitucional 290/2000 e 292/2000, do 30 de novembro) e confirmado coa inclusión na Carta de dereitos fundamentais da Unión Europea (artigo 8) e no Tratado de funcionamento da Unión Europea (art. 16).

Dous factores explican esta situación ao remate do século XX: o aumento da circulación e do valor da información e datos de carácter persoal e mais a posición central da autonomía nas sociedades modernas, na que cada individuo é considerado un axente moral artífice dos seus propios pensamentos, decisións e accións. A importancia da esfera privada e da intimidade, tanto informativa como física—vinculada á soidade, á integridade corporal, ao decoro, ao pudor—, e a previa autonomía decisoria melloran agora co recoñecemento normativo da autonomía informativa, que garante un poder de disposición e control sobre a propia información de carácter persoal, quer íntima ou privada, quer pública, de xeito que cada persoa poida decidir por si mesma cando e en que condicións procede revelar datos ou situacións referidos a si mesma.

A relación clínica como relación confidencial

Desde os comezos da medicina occidental o segredo profesional é un principio fundamental da ética médica é un deber recollido nos códigos deontolóxicos, xa



no xuramento hipocrático. Porén, o significado e o fundamento éticos de tal obriga non foron sempre os mesmos, e se debe falar do tránsito dun deber de segredo médico a un deber e dereito á confidencialidade, que se orixina, sobre todo, polo recoñecemento do papel activo do paciente en materia de saúde. A comparecencia da autonomía, concibida neste caso como autonomía informativa, dá lugar un novo modelo de relación clínica, de toma de decisións e de definición da saúde, así como ao novo concepto de confidencialidade.

A relación clínica é un territorio confidencial. Como tal, non ten carácter íntimo ou individual, pois non lle pertence ou afecta a unha única persoa. Tampouco ten carácter público, pois non é accesible ou cognoscible por todos. Desde a perspectiva da confidencialidade a relación clínica ten natureza privada: é o resultado do encontro de varias persoas sobre o coidado da vida e a saúde. Inicialmente son o paciente ou usuario e un profesional asistencial, ao que despois se incorporan familiares, amigos ou achegados daquel e outros profesionais do equipo ou doutros equipos, co que se amplía o denominado “círculo da confidencialidade” (CEIS Asturias 2013, 44-48).

Na Antigüidade non procede falar de confidencialidade senón de segredo, pois a relación hipocrática non é unha relación confidencial en sentido estrito. Isto non significa que o médico hipocrático, e por extensión o resto de profesionais asistenciais concibidos desde esa perspectiva, non manteña a reserva ou sixilo debidos con respecto a certas informacións referidas ao doente. O segredo é unha obriga constrinxente e decisiva para garantir o bo exercicio profesional, pero os seus perfís diverxen dos da confidencialidade e da relación clínica contemporáneas. Dun xeito peculiar, o deber de segredo tradicional recoñece na relación clínica un ámbito persoal –máis privado que íntimo– que non debe ser de coñecemento público. Con todo, ao xulgar que o doente é incapaz de xestionar a súa vida, debe ser exclusivamente o profesional quen estableza as condicións de protección desa información e do exercicio do seu deber de segredo profesional (quen, que,

como, a quen, cando etc.). A posición do doente subordinada e pasiva é, cara á reserva da información, mesmo innecesaria. Este deber de segredo baseado nunha xustificación paternalista protexe unha intimidade heterónoma; A intimidade do doente é un privilexio ou unha concesión do médico, mais non un dereito.

Na era moderna, aparellada á transformación do paciente nun interlocutor activo que toma decisións, aparece a confidencialidade como deber e como dereito. O recoñecemento da autonomía en materia de saúde e da intimidade equilibra a relación clínica. Os profesionais asistenciais seguen obrigados a gardar segredo ou, con maior precisión, a manter a confidencialidade sobre determinados datos persoais e informacións, en particular os referidos á saúde, considerados datos sensibles e merecedores de especial protección, pero non porque así o crean ou decidan –ou polo menos non só por iso– senón, ante todo, porque quen toma a decisión de que sexa así é o lexítimo titular da dita información: o paciente ou usuario.

O segredo é un resultado da actuación do profesional: algo que se separa do (*secretum*) do coñecemento dos outros. A confidencialidade, polo contrario, refire tanto un estado ou calidade da información como unha actitude respecto do “confidencial”, que é aquilo que se fai ou se di en confianza ou con seguridade recíproca entre dúas ou máis persoas, e da “confidencia”, que é unha revelación secreta ou reservada, e tamén unha confianza estreita e íntima. O máis salientable da ética do segredo do modelo antigo ou tradicional é que non require a comparecencia do paciente como interlocutor; abonda que o médico –ou o profesional asistencial correspondente– decida que corresponde manter reservado. En troques, a confidencialidade só comparece en presenza de, polo menos, dúas persoas: paciente e profesional. Esta relación clínica está fundada na confianza, concepto chave para comprender a evolución da confidencialidade, coa que comparte unha mesma raíz etimolóxica (*cum fides*) que evoca e esixe relación.

ca Bic

Confidencialidade e confianza

A relación clínica é unha relación fiduciaria, e probablemente sexa a través da confidencialidade como se confirme con maior nitidez este carácter fiduciario. A confianza é unha necesidade humana e tamén un elemento distintivo das profesións tradicionais. O tránsito do deber de segredo ao deber e dereito á confidencialidade permite explicar a transformación do seu papel na relación clínica. No modelo paternalista, a confianza está asegurada *a priori* e baseada no estatus e a condición profesional do médico; ademais, resulta irrelevante para o cumprimento do deber de segredo. Pola contra, o profesional actual debe conquistar e merecer a confianza do paciente coa súa actuación, entre outros aspectos co respecto da confidencialidade da información persoal transmitida con lealdade e veracidade polo paciente. Para o profesional asistencial a confianza era antes fonte de privilexios, e agora é fonte de obrigas. Pasouse da confianza baseada na autoridade propia do modelo tradicional á autoridade (*auctoritas*) do profesional baseada na confianza, porque non abonda a aparencia de profesionalidade senón que cómpre determinar quen actúa como un auténtico profesional (Seoane 2008). En consecuencia, a confidencialidade, acompañada da confianza e da autonomía, agroma nunha relación clínica participativa e incluínte na que o profesional e o paciente cooperan co propósito compartido do coidado da saúde. Cabe imaxinar unha confidencialidade sen confianza e sen autonomía, pero sería máis ben unha máscara do modelo paternalista.

A confirmación do valor da confidencialidade: as respostas normativas do dereito

A historia relata como a confidencialidade e a súa familia conceptual (confianza, intimidade, autonomía) enuncian valores importantes para nós. Unha forma de confirmar a súa relevancia e de elucidar o seu significado consiste en examinar como son protexidos mediante normas. Dos diversos sistemas normativos



interésanos agora a resposta xurídica, pola súa obrigatoriedade e pretensión de universalidade, supremacía e comprensividade, e tamén porque adoita expresarse coa linguaxe dos dereitos, unha categoría que combina as dimensións xurídica, ética e mais política.

A perspectiva normativa confirma de xeito indubitado que a intimidade, a autonomía informativa e a confidencialidade son valores altamente apreciados pola nosa sociedade. Os mencionados dereitos fundamentais á intimidade (art. 18 CE) e á protección de datos persoais (SSTC 290/2000 e 292/2000, do 30 de novembro) son os seus piares constitucionais. Para máis, a súa importancia ratifícase co desenvolvemento na lexislación de protección de datos de carácter persoal (Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, e Real decreto 1720/2007, do 21 de decembro) e tamén na lexislación sanitaria por medio da Lei básica da autonomía do paciente (Lei 41/2002, do 14 de novembro: LBAP) e, no ámbito galego, da Lei de consentimento informado e da historia clínica (Lei 3/2001, do 28 de maio, modificada pola Lei 3/2005, do 7 de marzo), a Lei de saúde de Galicia (Lei 8/2008, do 10 de xullo: LSG) ou o máis específico Decreto 29/2009, do 5 de febreiro, polo que se regula o uso e acceso á historia clínica electrónica (Seoane 2013).

A necesidade das normas e o complemento das virtudes

A invocación da perspectiva normativa non se debe só a razóns históricas ou de oportunidade senón a algo máis radical, unha razón antropolóxica. Os seres humanos necesitamos normas: somos seres imperfectos e fráxiles, con capacidades e recursos limitados. As normas motivan e orientan o noso comportamento, e resolven problemas epistémicos (insuficiencia de coñecemento), volitivos, psicolóxicos ou de conduta (incumprimentos deliberados, queridos ou inadvertidos) e sociais (imposibilidade de realizar certas accións e acadar certos fins sen os outros). A través delas podemos identificar os valores comúns, coordinar a nosa actuación e fomentar a cooperación, reducindo erros e aforrando tempo e esforzo.

ética

Porén, as normas non bastan. As normas adoptan forma universal para describir unha situación a partir dos casos típicos ou previsibles no momento da súa elaboración, pero non poden dar conta de toda a súa riqueza nin anticipar o aínda non acontecido. Brindan estabilidade, proporcionan orientación e iluminan os feitos concretos, pero a súa percepción e interpretación non está regulada de antemán. A experiencia do particular enriquece e modula a concepción xeral.

Estes condicionamentos antropolóxicos e existenciais, xunto coa mutabilidade e a indeterminación das normas, e a irrepeticibilidade do particular (Nussbaum 1995), amosan a necesidade de que as decisións e accións se apoiem na deliberación e a prudencia (Aristóteles 1999; Aubenque 1999). Non están ao noso dispor solucións ou respostas *a priori* nin tampouco unha ciencia ou *techné* do razoamento práctico. A deliberación prudente, que toma en consideración o marco xeral das normas e que o axusta con flexibilidade á situación concreta, é insubstituíble.

Normas, virtudes e deliberación na ética clínica

Así sucede no ámbito clínico, onde o exercicio da virtude da prudencia remite á deliberación, que : o método da ética clínica (Gracia 2001; Gracia 2011a). As cuestións éticas non poden ser ignoradas nin tratadas intuitivamente polos profesionais e as institucións asistenciais. Non abonda tampouco a experiencia clínica, unha decisión en conciencia ou o sentidiño. É necesaria unha metodoloxía para identificar, analizar e deliberar sobre os feitos, os valores, os deberes e as normas implicados na práctica asistencial. Velaí unha das grandes contribucións da bioética, entendida como proceso de deliberación sobre os fins individuais e colectivos da vida humana e sobre os valores presentes na saúde, a enfermidade, a vida e a morte dos seres humanos (Gracia, 2011b).

Os principios configuran o marco de toma de decisións, pero non poden resolver por si sós os problemas bioéticos, que son reais e concretos. Como todo razoamento práctico, o razoamento bioético consta dun momento deontolóxico, atento aos

ética

principios (ex. Beauchamp&Childress 2012) e un momento consecuencialista ou teleolóxico, que atende ás consecuencias e ás circunstancias do caso. A síntese de ambos ten lugar mediante a deliberación e a prudencia (Aristóteles 1999), que permiten realizar un xuízo ético sobre a situación concreta pasando da xeneralidade dos principios á singularidade do caso, e xustificar as excepcións. Como consecuencia do anterior, as éticas baseadas en principios deben ir acompañadas dunha ética da virtude ou baseada nas virtudes (Pellegrino&Thomasma, 1993), séntese que algún autor denominou ética da responsabilidade (Gracia, 2004).

Un marco bioético para a confidencialidade

Desde unha perspectiva sistemática, o modelo de relación clínica actual fornece un modo de deliberación sobre as cuestións que atinxen á confidencialidade, o segredo profesional, a intimidade e a autonomía informativa dos pacientes e usuarios articulado en cinco principios ético-xurídicos: 1) finalidade, 2) autonomía, 3) proporcionalidade, 4) confidencialidade e 5) calidade (Seoane 2003). O manexo harmónico destes principios e a deliberación danlles vida aos dereitos e ás normas lexislativas. Porén, nin os dereitos nin as leis nin os principios teñen valor absoluto. Existen excepcións xustificadas ao deber de confidencialidade, baseadas na autonomía (p. ex. revelacións autorizadas polo paciente), ao abeiro dunha finalidade lexítima (p. ex. protección dun interese público ou da saúde pública; evitar un dano á vida, saúde ou dereitos de terceiros) e definíndoa de xeito proporcional e con respecto da calidade (Gracia e Rodríguez Sendín (coord.) 2005; CEIS Asturias 2013).

→ **O principio de finalidade** responde a pregunta para que se obtén, conserva ou utiliza a información. A finalidade debe ser lexítima, explícita, determinada e clara. A finalidade principal é a asistencial, pero existen outros fins que xustifican o tratamento lícito da información no ámbito asistencial: estatísticos, epidemiolóxicos, investigadoren, docentea, de administración e xestión, inspección, avaliación, acreditación e planificación sanitaria. Este principio



é o criterio material que xustifica as necesarias excepcións á regra xeral da autonomía e a confidencialidade.

- **O principio de autonomía** ten dúas manifestacións: información ao paciente ou usuario, como interesado e lexítimo titular dos seus datos de carácter persoal e das informacións contidas na documentación clínica ou social; e consentimento do paciente como titular da información para a súa obtención e tratamento. Este principio se desprega nun feixe de dereitos: acceso, rectificación, cancelación, bloqueo, oposición, impugnación, consulta, tutela.
- **O principio de proporcionalidade**, de carácter metodolóxico, guía a aplicación dos restantes principios mediante o emprego dunha racionalidade prudencial e deliberativa. Avalía o alcance e a medida da información necesaria en cada caso concreto e xustifica metodoloxicamente as excepcións aos principios de autonomía e confidencialidade.
- **O principio de confidencialidade**, referido á información e aos datos obxecto de tratamento, consiste nun dereito *erga omnes* e un deber universal, esixible a calquera persoa que teña acceso ou coñecemento da información, e cun carácter reforzado e máis constrinxente no caso dos profesionais asistenciais ou aqueles outros profesionais que interveñan no tratamento da información do paciente. A confidencialidade é unha obriga de carácter negativo, un deber de omisión ou abstención: quen acceda, coñeza ou trate a información dun terceiro está obrigado a calar e non difundila –sen a súa autorización–. Esta obriga, tamén denominada deber de segredo na lexislación, é inherente e ubicua: vai aparelada e acompaña ao dato, e perenne: non se extingue tras a finalización do tratamento que motivou o seu coñecemento, senón que permanece no tempo.
- **O principio de calidade** refírese tanto á información como ao soporte ou documento que a contén, isto é, ao contido e á forma ou modo de tratamento



deses contidos. Como tal, o principio de calidade contén o principio de seguridade, que actúa como especificación e garantía daquel. Este principio impón unha serie de obrigas positivas ou de dilixencia a determinadas persoas implicadas no tratamento da información e os datos de carácter persoal, entre elas os profesionais asistenciais e as institucións e os centros sanitarios. Dunha banda, esixe que a obtención, conservación, utilización ou calquera outra modalidade de tratamento dos datos sexa lícita, leal e dilixente. Doutra banda, require que os datos tratados sexan adecuados, correctos, actualizados, veraces, pertinentes e non excesivos, en relación coa súa finalidade.

Unha cultura da autonomía, a confidencialidade e a calidade

Quen cultiva a xustiza non a cultiva voluntariamente senón por impotencia de cometer inxustizas. Decatarémonos mellor disto se imaxinamos as cousas do seguinte xeito: deámoslle ao xusto e ao inxusto o poder de facer o que lles pete e despois sigámoslos para ver onde leva a cada quen o seu desexo. [...] O poder do que falo sería efectivo ao máximo se aqueles homes adquiriran unha forza semellante á que din que en tempos tivo Xixes. Xixes era un pastor ao servizo do rei de Lída que atopou un anel de ouro nun día de treboada. Ao volver o anel cara ao interior da man tornábase invisible para o resto da xente, e ao xirar o anel cara a fóra facíase de novo visible. Ao se decatar deste poder achegouse ao pazo real, seduciú a raíña e, coa súa axuda, matou o rei e apoderouse do reino.

Glaucón di que se houberse dous aneis iguais, pertencentes cadanseu a un xusto e a un inxusto, non habería persoa tan íntegra que perseverase na xustiza e soportase non tomar os bens alleos: o home xusto e o home inxusto seguirían o mesmo camiño. Velaí unha boa demostración de que ninguén é xusto voluntariamente, senón pola forza, xa que a xustiza non se considera un ben individual. Quen cre que vai poder cometer inxustiza cométea, pois todo home pensa que a inxustiza lle brinda máis vantaxes que a xustiza. Máis aínda, se houberse alguén co poder do anel que se negase a cometer inxustiza e botar man dos bens alleos, sería considerado o máis miserento

ca Bic

e parvo dos homes, aínda que fose gabado en público para enganarse mutuamente por temor a padecer inxustiza (Platón 1986, 359b-360d).

Actuar correctamente non é sinxelo, tanto polos nosos atributos individuais como polas características da contorna social. Glaucón sostén que a nosa natureza é egoísta, interesada, individualista, pragmática ou netamente utilitarista. A función orientadora das normas é fútil, pois só a súa imposición por medio da forza e a sanción, o medo ao castigo ou a cobiza por un beneficio poden motivar un comportamento bo e correcto. Se a invisibilidade ampara calquera conduta e outorga impiedade o sensato é tirar proveito desa condición; o noso comportamento só mudará se tememos ser descubertos.

Ao meu xuízo, o mito de Xixes ilumina o escenario da confidencialidade nos sistemas de saúde e permite conxectar que as solucións non poden provir exclusivamente das normas nin da imposición legal, xa que se precisa o complemento das virtudes e da educación dos profesionais e cidadáns. Nas institucións e centros sanitarios mellorou a sensibilidade e a protección da confidencialidade, pero persisten problemas e malos hábitos que constitúen unha ameaza: descoñecemento do marco normativo, accesos indebidos por finalidades ilexítimas, divulgación improcedente de información ou paternalismo que conduce a non lle consultar ao paciente o uso e destino da súa información e mesmo a marxinación do paciente do proceso de información e toma de decisións. Un fenómeno senlleiro e persistente é a ampla tolerancia aos “abusos autorizados” (Etzioni 1999), isto é, condutas eticamente cuestionables pero non xuridicamente prohibidas que resultan social e profesionalmente admitidas, cuxos efectos negativos erosionan a confianza e lesionan a confidencialidade (Iraburu, Seoane, Gaminde 2012).

Un primeiro paso indispensable é a existencia de normas acaídas, condición satisfeita no caso do sistema galego de saúde. De seguido cómpre garantir o coñecemento, comprensión e cumprimento desas normas. Porén, nin sequera



entón desaparecerían os riscos para a confidencialidade, sobre todo se o obxectivo é a excelencia. O comportamento eticamente excelente e exemplar do profesional asistencial implica unha actuación “por respecto á lei” ou cumprimento *moral* das normas, e non simplemente o cumprimento *legal* ou “segundo a lei”. A excelencia require que o móbil da actuación profesional sexa o respecto da norma e vaia acompañada dunha adhesión interior a esta, mentres que cómpre rexeitar calquera outro motivo distinto da idea de deber e conformarse coa adecuación da conduta exterior ao previsto pola norma (Kant 1989, 23-25).

É necesaria a alfabetización ética e xurídica en materia de intimidade, autonomía e confidencialidade dos profesionais e usuarios do sistema de saúde. Garantir a confidencialidade e a calidade da información clínica equivale a garantir a confianza do paciente, titular dos datos, e a recoñecer e respectar a súa autonomía e dereitos. Desde a perspectiva do paciente a infracción do deber de confidencialidade e calidade no tratamento dos seus datos persoais, especialmente sensibles no caso dos relativos á saúde, conduce á perda da confianza no profesional e no sistema e, ao fin, á negación do seu dereito á intimidade e da autonomía informativa. Pola súa parte, desde a perspectiva do profesional e do sistema, cumprir os obxectivos de confidencialidade e calidade reforza a confianza do paciente, permítelles aos profesionais cumprir os seus deberes –profesionais, éticos e xurídicos– e conduce ao incremento da calidade, entendida agora nun sentido máis amplo como forma de excelencia do exercicio profesional e de prestación da atención, na medida en que non se limitan a ocuparse de datos ou informacións senón que tamén se preocupan polos dereitos e pola persoa a quen identifican eses datos.

Dese xeito, a garantía da confidencialidade é responsabilidade de todos, como cidadáns e, de xeito reforzado, dos profesionais asistenciais e dos restantes profesionais implicados. E non só porque sexa o seu deber, senón á vez como recoñecemento da dignidade e os dereitos do titular dos datos. O obxectivo é

ética

espallar unha cultura da autonomía, a confidencialidade e a calidade no sistema galego de saúde, un *êthos* o modo ético de comportarse individual, profesional e socialmente que non sexa resultado da imposición senón da convicción e dunha praxe profesional virtuosa que declina os principios, valores, dereitos e deberes que integran a linguaxe bioética.

II

Confidencialidade 2.0

A intimidade (*privacy*) para min non consiste en manter a miña vida oculta aos demais, senón en aforrarme a intrusión das vidas privadas dos outros (Franzen 2012, 158).

Entre o balbordo Jonathan Franzen discorre sobre algo tan cotián que pasa desapercibido, en boa medida pola tolerancia social: o uso incontrolado e exhibicionista dos teléfonos móbiles. Por unha banda pide eludir a banalidade doutras vidas domésticas impostas á forza por conversas non desexadas e sobreactuadas. Por outra, formula unha vindicación política: rexeitemos a imposición e o predominio do privado ou individual sobre o público, e admiremos a contención e a razoabilidade dos comportamentos respectuosos coa esfera pública (Franzen 2012, 163-175).

E non se trata só de que a fachenda e a exposición da intimidade degraden a esfera pública ou a convertan nun territorio desapracible, senón que danan tamén a intimidade e a autonomía dos cidadáns: xa nin sequera nos deixan en paz (*to be let alone*), que foi a esixencia básica da *privacy* desde a súa orixe a finais do século XIX. Que mudou na intimidade e na confidencialidade? Perderon acaso o seu valor para os individuos e as comunidades?

A ollada ao pasado explicou que somos e por que somos así. A esixente cultura da autonomía, confidencialidade e calidade acae á situación dos profesionais e do

ética

sistema de saúde exposta. Porén, a descrición non é completa. Cómpre agora ollar ao presente cara ao futuro desde un contexto máis hostil para confidencialidade, a intimidade e a autonomía informativa, e reflexionar sobre a confidencialidade no sistema galego de saúde no 2013 cara ao século XXI, no canto de facelo desde o século V a. C ata os nosos días, como na viaxe do primeiro punto.

A revolución dos datos masivos

Caracterizouse con acerto a nosa época como a era da información (Castells 1997-2001), pero esta definición é imprecisa: o crecemento da información e os datos esixen falar da era dos datos masivos (*big data*) (Mayer-Schönberger&Cukier 2013). Malia a súa denominación, o elemento peculiar dos datos masivos non é o tamaño ou a escala, senón a capacidade de aproveitar a información para usos e fins diferentes e de obter novas formas de valor. O cambio cuantitativo conduce a un cambio cualitativo ou de esencia que se sintetiza na “datificación” (*datafication*): recompilar a información e transformala a formato de datos para analízala e cuantificala (Cukier&Mayer-Schönberger 2013, 28-35; Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 28, 100-101).

O auxe dos datos masivos introduce tres cambios no modo de analizar a información que modifican a nosa forma de comprender e organizar a sociedade: 1) de recollidas e tratamentos limitados a algúns datos seleccionados pásase a poder procesar todos os datos relacionados cun determinado fenómeno; 2) reláxase o anhelo de exactitude e tolérase a imprecisión ou confusión: o lugar da precisión é ocupado pola probabilidade; 3) renúnciase á causalidade en favor da descrición de correlacións e novas perspectivas: non sabemos por que ocorre algo pero as correlacións advirtennos de que algo está a pasar. Os datos masivos adoptan un enfoque máis pragmático: proporcionan o *que* e non o *porque* (Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 24-94).



Os datos masivos multiplican o seu valor. Todos os datos son considerados valiosos *per se*; o seu valor non diminúe cando son usados, e poden ser explotados con múltiples propósitos. Máis aínda, o seu valor desprázase do uso primario a potenciais usos futuros, a diversos usos secundarios –reutilización, novas combinacións, fusións– que lles confiren aínda máis valor (Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 125-186).

A confidencialidade, a intimidade e a autonomía na era dos datos masivos

Os datos masivos e a datificación acentúan as asimetrías de poder (Cukier&Mayer-Schönberger 2013, 37-40) e aumentan os riscos para a confidencialidade, a intimidade e a autonomía, e tamén orixinaa novos perigos e problemas. A protección da intimidade vólvese máis difícil e o titular dos datos perde paulatinamente o control sobre eles. En primeiro lugar, o procesamento masivo permite deducir datos íntimos mediante múltiples combinacións de datos de carácter persoal que inicialmente non a ofrecían. En segundo lugar, a aparición de usos secundarios con posterioridade á obtención, a maior parte deles nin sequera concibidos no momento inicial, debilita a autonomía informativa exercida mediante o consentimento no momento inicial do tratamento. Finalmente, tamén resulta insuficiente o procedemento técnico empregado habitualmente para protexer a información persoal, a anonimización, pois os datos masivos facilitan a reidentificación. Os datos masivos poden tamén lesionar a autonomía e negar o libre albedrío e a nosa condición de axentes morais capaces de realizar eleccións significativas cando se elaboran predicións sobre a actuación das persoas para decidir se son culpables e deben ser castigadas por comportamentos que aínda non se produciron, a modo de policía predictiva ou mediante a elaboración de perfís. Por último, a ditadura dos datos masivos pode impoñer un novo determinismo, ao elaborar e impoñer unha identidade que lle fure a cada individuo a posibilidade de elixir e cambiar ao longo da súa vida (Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 188-210).



A era da revelación

Así e todo, o máis salientable e atraente desta etapa non é a descrición da situación nin o cambio do modo de coñecer (Carr 2012), senón a actitude das persoas en relación coa confidencialidade e os conceptos afíns. Por iso acáelle á nosa época a consideración de era da revelación (*era of revelation*) (Allen 2012). Vivimos nunha era da revelación persoal e de voluntaria exposición ou autodifusión (Allen 2012, 9) na que procuramos, recompilamos e difundimos información sobre nós mesmos e sobre os demais. Na era da revelación somos afeccionados a –“gústanos”– divulgar o que sabemos, pensamos, facemos e sentimos, e xustificámolo con variadas razóns profesionais e de lecer: amizade, familia, saúde, riqueza, educación, política, xustiza e cultura (Allen 2012, 1). Constátase aquí o fenómeno da datificación a un nivel máis persoal: Facebook datifica as relacións; Twitter datifica os sentimentos; LinkedIn datifica as experiencias profesionais pretéritas..., e ao trazar correspondencias, a datificación e os datos masivos transforman elementos da nosa vida diaria en datos relevantes, aptos tamén para a predición de comportamentos relacionados coa saúde (Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 116-119).

Outra singularidade desta pulsión reveladora é que non se refire a informacións alleas, senón que abrangue decote datos propios: trátase dunha autorrevelación. Dese xeito, os riscos para a confidencialidade da información non proveñen unicamente dos outros senón tamén de nós mesmos, das nosas decisións e actuacións previas revelando información e da nosa actitude cara a confidencialidade.

A intimidade na era da revelación

Todo cambio adoita producir beneficios ou consecuencias positivas e consecuencias negativas. Algunhas daquelas son o acceso máis sinxelo á información, maior accesibilidade ou o aumento das posibilidades de comunicación; algúns destes novos riscos son o acoso dixital (*ciberbullying*), o “sexteo” (*sexting*) ou a perda

ca Bic

progresiva do control sobre as propias informacións persoais tras a súa comunicación inicial.

Moitas persoas difunden información propia e referida a outras persoas e séntense ben facéndoo. Esta xeración tecnófila considera a divulgación como a regra por defecto e afirma a primacía da publicidade como unha tendencia favorable á información sobre calquera contido: nada se considera excluído ou reservado *a priori*. Simultaneamente pérdese o sentido da intimidade, o gusto pola intimidade e a disposición para respectar a intimidade e afírmase outro trazo da era da revelación: o esmorecemento da intimidade e da confidencialidade (Allen 2012, 1). mesmo cabe imaxinar a condición marxinal ou a ignorancia da intimidade para parte da mocidade, considerada unha pegada dun mundo pretecnolóxico.

A comunicación ou difusión autónoma da propia información levanta a obriga da confidencialidade; ao desvelar autonomamente esa información invitamos ao seu emprego por parte dos outros. O desleixo da confidencialidade debilita a autonomía informativa e confirma a perda de control sobre a información divulgada, chegando nalgúns casos á imposibilidade de seguir exercéndoa. A demanda dun dereito ao esquecemento, coa facultade de decidir a eliminación do noso ronsel suprimindo os datos cando xa non nos interesa a súa conservación, apunta ao afán de recuperar o control e a capacidade de decisión sobre a nosa información persoal. Porén, non se trata dun dereito absoluto e pode entrar en colisión con outros dereitos como a liberdade de expresión; para máis, aínda que se pode restaurar parte da autonomía perdida, non pode eliminar todo o acontecido nin as consecuencias da decisión autorreveladora na identidade e na sona desa persoa. (Os novos dereitos ao esquecemento e á portabilidade, xunto co robustecemento dos tradicionais dereitos aparelados ao dereito á protección de datos persoais: acceso, rectificación, cancelación, están incluídos na proposta de Regulamento xeral de protección de



datos aprobada polo Parlamento europeo e o Consello o 25 de xaneiro de 2012, que representa o intento actual de adaptar a lexislación de protección de datos á era da confidencialidade 2.0).

A saúde na era da revelación

A dixitalización da información clínica, a telemedicina ou a morea de datos dos biobancos son testemuños destes cambios no ámbito da saúde, onde tamén está presente a tendencia reveladora: a enfermidade converteuse en algo público. Hoxe resulta aceptable falar da saúde persoal (xaquecas, lesións, antidepresivos, menopausa, dispepsia) en diferentes contextos persoais e profesionais. Nalgúns casos, mesmo con enfermidades ou doenzas de maior entidade (cancro, enfermidades neurodexenerativas), as informacións sobre a saúde persoal enchen obras literarias e chegan aos medios de comunicación e ás redes sociais (Allen 2007, 300-301), rebordando o ámbito privado. Con todo, esta revelación da saúde persoal ten aspectos positivos no ámbito privado persoal e clínico (libera a tensión ou angustia do paciente, permite compartir as informacións sobre o estado de saúde e mellorar cognitiva e emocionalmente os procesos de toma de decisións, fai posible recibir unha atención apropiada, facilita a tarefa dos coidadores no contexto familiar etc.), na esfera profesional (posibilita o axuste do contorno laboral mediante a adaptación de espazos, horarios, tarefas ás necesidades de saúde do paciente) ou na esfera educativa (adaptación curricular) (Allen 2007, 301).

O valor da intimidade e a confidencialidade

Esixe a era da revelación un novo *éthos*? Está en cuestión o valor da intimidade e a confidencialidade? Perden o deber de segredo e confidencialidade a súa posición central na ética profesional?

Compartir a información sobre a saúde persoal non equivale á negación do sentido da intimidade e a confidencialidade (Allen 2007, 301; Allen 2009, 130-131). A

ética

apertura é compatible coa garantía da confidencialidade e co control da información. A reserva dun espazo íntimo e a garantía da non difusión de informacións sensíbles como os datos de saúde seguen a ser condicións necesarias para o bo funcionamento da relación clínica e a toma de decisións. Este foi historicamente o funcionamento da relación clínica: facíao así o médico hipocrático, mais era unicamente el quen decidía, e facíano así os pacientes e profesionais na era moderna, construíndo un relato común a partir do recoñecemento da autonomía e os dereitos.

Os límites da autonomía informativa

Necesitamos e debemos ser autónomos, mais tamén responsables e humildes. A autonomía do paciente permite a revelación, mais esixe facerse cargo de tal decisión e elixir como e con quen compartimos a información. A coherencia e responsabilidade do paciente reclama protección da autonomía por parte do sistema, poio no contexto actual a autoxestión da intimidade (*privacy self-management*) (Solove 2013) é irreal e irresponsable. Mesmo co sistema de dereitos e garantías que tutelan a nosa intimidade e autonomía informativa non somos quen de controlar individualmente os nosos propios datos de carácter persoal, en particular os relativos á saúde, e tomar decisións sobre os diversos usos e tratamentos.

A xestión autónoma da información persoal e da intimidade atopa catro clases de problemas. En primeiro lugar, problemas cognitivos ou epistémicos: non estamos adecuadamente informados –non lemos e/ou non comprendemos as informacións– e as nosas decisións son ás veces nesgadas ou distorsionadas (Solove 2013, 1883-1888). Ademais, moitas das nosas decisións son escasamente deliberadas ou razoadas e presentan un amplo compoñente intuitivo (Kahneman 2012). En segundo lugar, problemas estruturais: as decisións adoitan tomarse nun momento temperán, xeralmente coa obtención da información, e de forma illada, atendendo aos efectos prexudiciais inmediatos e individuais. Porén, as

ética

consecuencias son acumulativas e deben avaliarse de xeito conxunto ou agregado, para contemplar toda a información relevante e o cambio do seu significado co tempo (Solove 2013, 1888-1893). Doutra banda, na era dos datos masivos os usos sobranceiros son os usos secundarios, na súa maior parte non previstos no momento de obter a información e de outorgar o consentimento para o uso e finalidade inicialmente determinados (Mayer-Schönberger&Cukier 2013, 125-202). En terceiro lugar, problemas relacionadas coa natureza dos datos: algunhas informacións ou datos non atinxen unicamente a un individuo, senón tamén a persoas vinculadas a el. É o caso dos datos xenéticos, que son bioloxicamente xeracionais. Finalmente, en cuarto lugar, problemas culturais: o predominio da revelación e a publicidade nesta época (Allen 2012), manifestado no ámbito social á marxe do coidado da saúde (leriar, parolar, rexoubar, o dixomedíxome) e no ámbito clínico ou asistencial.

A necesidade da resposta institucional

Malia que a autonomía é limitada, non procede o retorno ao modelo paternalista senón a afirmación dunha autonomía xenuína, humilde e interdependente no seo dunha robusta cultura institucional que a faga posible. En termos bioéticos falamos dunha microética da confidencialidade, propia da relación clínica, e dunha mesoética da confidencialidade, propia das institucións sanitarias (Simón (ed.) 2005), que ten de agromar nesta era. A ética das institucións, ao igual que a ética da relación clínica, non se reduce á aplicación das normas, senón que ten que promover unha cultura da autonomía, a confidencialidade e a calidade mediante a formación dos responsables da información e a documentación, tanto profesionais asistenciais como outros profesionais que accedan aos datos de saúde. A incapacidade do paciente para controlar todos os usos referidos aos seus datos e a posibilidade de revelar aspectos íntimos ou informacións sensibles mediante a posta en relación de datos inicialmente inconexos aconsellan imporlle un deber cualificado de tutela a quen usa tal información (Schönberger&Cukier 2013, 213, 235). Doutra banda, este



labor institucional debe ser interpretado como unha ética subsidiaria da autonomía do paciente, intervindo cando a capacidade dos pacientes e usuarios de participar e adoptar decisións autónomas respecto da súa información e datos persoais estea ausente ou minorada, mediante sistemas de apoio que faciliten a toma de decisións e a xestión da información de acordo cos seus valores e expectativas. Rehabilitar a autonomía dos pacientes fortalece a confianza no sistema de saúde de Galicia, contribúe á promoción de cidadáns autónomos e conxura o risco do determinismo informativo e da veneración da información sen a vital mediación da interpretación e utilización polos profesionais e usuarios.

III

Resposta e conclusión

A garantía da confidencialidade da información, principalmente da vinculada á saúde, xunto coa protección da autonomía informativa e a intimidade dos pacientes ou usuarios e profesionais é valiosa e beneficiosa para o sistema galego de saúde:

- 1 → **Garante o acceso ao sistema de saúde na procura de asistencia e coidados** → Anima os pacientes a buscar asistencia e coidados sanitarios (Tribunal Europeo de Dereitos Humanos (TEDH), caso Z v. Finlandia, 25.2.1997, § 95; Allen 2009, 129; Allen 2011, 112). Se toda información fose pública ou divulgada sen o coñecemento e a aceptación do paciente, este tería serias prevencións para acudir ao sistema público de saúde.
- 2 → **Evita danos para a saúde do paciente** → Evita o perigo ou dano para a saúde do paciente derivado de non acudir ao sistema de saúde (TEDH Z c. Finlandia, 25.2.1997, § 95), con independencia do éxito do futuro tratamento. Ante o risco de revelación da información ou vulneración da confidencialidade o paciente renunciaría a acudir ao sistema e buscaría solución á marxe del ou simplemente non a buscaría.

- 3 → **Evita danos para a saúde de terceiros** → No caso de enfermidades transmisibles, evita o eventual dano á saúde de terceiros e mesmo da comunidade (TEDH, Z c. Finlandia, 25.2.1997, § 95).
- 4 → **Mellora a asistencia sanitaria do paciente** → Mellora a atención sanitaria e o coidado da saúde dos individuos, pois permite ofrecerlle a cada paciente o tratamento apropiado (TEDH, caso Z v. Finlandia, 25.2.1997, § 95). O paciente transmite con franqueza e detalle que lle sucede e fai posible que o profesional e o sistema lle ofrezan unha resposta apropiada e axustada ás súas necesidades: ao dispor de mellor información para a diagnose, a prognose e o tratamento, as alternativas ofrecidas ao paciente acaerán á súa situación individual.
- 5 → **Mellora o proceso de toma de decisións** → Combinando a confidencialidade co respecto da intimidade física e informativa mellora a reflexión receptiva (Allen 2007, 308-9) e responsable do paciente, quen pode compartir a información recibida tanto cos seus familiares ou achegados como cos profesionais, reflexionar sobre ela e adoptar unha decisión adecuada aos seus valores, expectativas e desexos.
- 6 → **Mellora a situación do paciente** → non só na súa dimensión biolóxica ou somática senón tamén na dimensión cognitiva e emocional.
- a → É recoñecido como persoa e percibe o respecto da súa autonomía e dereitos.
 - b → Pode experimentar un maior control autónomo sobre a súa información.
 - c → Pode actuar con franqueza e sen agochar nada importante que queira revelar sobre o seu estado e necesidades de saúde (Allen 2009, 129-130), o que lle permite ao tempo cumprir cos súas obrigr de lealdade e veracidade (artigo 2.6 LBAP; artigo 15.8 LSG).

ca Bic

- d** → Exerce e goza dos seus dereitos (TEDH Z c. Finlandia, 25.2.1997, §95).
 - e** → Consólidase a importancia da confianza na relación clínica e increméntase a confianza nos profesionais, nas profesións asistenciais e no sistema de saúde.
 - f** › Elimina ou diminúe a angustia (Allen 2007, 309), quer de sentirse obrigado a agachar información, quer de buscar unha modalidade de atención da súa saúde que non desexa pero que elixe para evitar a súa difusión (p. ex. paciente con VIH; paciente famoso; profesional coñecido no centro no que lle corresponde recibir atención).
 - g** → Non sente temor pola eventual discriminación ou estigma derivado dunha revelación non desexada (Allen 2009, 134).
 - h** → Permite a reflexión responsable e autónoma, tanto respecto da autonomía informativa como da autonomía decisoria, pois algúns problemas de saúde requiren planificación, coñecemento de nova información e elixir en coherencia cos valores e posicións persoais.
- 7** → **Mellora a consideración do concreto profesional asistencial** → Ao dispor de información veraz, o profesional pode emitir un xuízo clínico acaído e realizar unha mellor práctica clínica. Doutra banda, a preocupación institucional pola garantía da confidencialidade permítelle ao profesional o cumprimento das súas obrigas profesionais. Isto é válido para todos os profesionais implicados no coidado e tratamento do paciente.
- 8** → **Mellora da consideración da profesión** → O paciente confía na profesión no seu conxunto (TEDH caso Z c. Finlandia, 25.2.1997, 95). Ten lugar aquí un efecto de irradiación ou espallamento: a través da actuación dun concreto profesional o paciente valora positivamente e confía no exercicio da profesión no seu conxunto (medicina, enfermaría, psicoloxía, traballo social etc.).



9 → *Mellora a formación e actuación doutros profesionais que non interveñen no proceso asistencial ou non forman parte da relación clínica* →

Ao ser o exemplo ou a imitación de modelos una forma básica de educación nos grupos e na formación dos profesionais asistenciais (Seoane 2008, 26-27), a implantación da cultura da confidencialidade dá lugar á mellora na actuación de profesionais non directamente implicados no actual proceso asistencial mais si en procesos futuros, tanto no eido nas competencias ou habilidades como no das actitudes (Couceiro 2008; Couceiro 2012). Isto acontece de modo máis doado en procesos iniciais de formación ou residencia (Garrido 2006), mais tamén respecto de profesionais veteranos. Neste caso conviría un cumprimento moral das normas, e o motivo da actuación sería a identificación do respecto da confidencialidade como unha boa práctica, mais tamén se obtería ese mesmo resultado pola circunstancia de que nun contorno maioritariamente respectuoso da confidencialidade as persoas tenderían a asumir condutas semellantes ás do grupo (Asch 1955; Sunstein 2011, 53-54).

10 → *Mellora a consideración do sistema de saúde* → O paciente confía nos servizos de saúde dos que recibe asistencia (TEDH caso Z. c. Finlandia, 25.2.1997, § 95). Velaí de novo o efecto irradiación ou espallamento: a atención concreta recibida por un profesional ou nun centro ou servizo concretos estende a confianza ao conxunto do sistema e incrementa a valoración positiva por parte do paciente.

11 → *Garante a eficiencia e a mellora na xestión dos recursos materiais e persoais* → Fai posible unha distribución equitativa e máis axeitada dos recursos, e tamén posibilita o aforro económico: o coñecemento da situación de saúde do paciente permite a posta en marcha de tarefas de prevención, atención temperá, diagnose etc. (Allen 2009, 130).

ética

12 → *Permiten a atención das necesidades de saúde doutros pacientes ou usuarios* →

Como consecuencia de varios factores anteriores, a distribución máis axeitada e equitativa dos recursos equivale a que os recursos non necesarios para o paciente acrecenten os dispoñibles para os restantes pacientes e usuarios do sistema de saúde.

Xa que logo, a confidencialidade ten valor no sistema de saúde de Galicia. A súa importancia advértese desde tres perspectivas normativas distintas, e así a resposta ao interrogante do título pode xustificarse mediante tres tipos de razóns ou argumentos éticos. 1) *Deontolóxicos ou de principio*, apelando, por exemplo, aos catro principios clásicos da bioética –non maleficencia, beneficencia, autonomía e xustiza– (Beauchamp&Childress 2012), ao respecto da dignidade e os dereitos do paciente, ou ao cumprimento das obrigas profesionais, especialmente a de segredo e confidencialidade. 2) *Consecuencialistas*, en razón do maior beneficio en termos de saúde ou calidade de vida para o paciente ou do menor custo económico para o sistema e a sociedade. 3) *De virtude*, pola contribución á formación de mellores profesionais e mellores cidadáns.

Cómpre conservar a confidencialidade no sistema galego de saúde. A súa garantía realiza distintos valores (económico, profesional, ético, xurídico etc.) e conduce, ao remate, á consideración antropolóxica e política que decanta a posición de partida: non é posible nin desexable unha sociedade humana que non coide a confidencialidade. Sen ela a saúde e a nosa vida serían peores.

ética

Bibliografía

- Allen AL.** Face to face with “It”: and other neglected contexts of health privacy. *Proceedings of the American Philosophical Society.* 2007; 151(3):300-308.
- Allen AL.** Confidentiality: an expectation in health care. En: Ravitssky V, Fiester A, Caplan AL (eds.). *The Penn Center Guide to Bioethics.* New York: Springer; 2009. P. 127-135.
- Allen AL.** Unpopular privacy. What must we hide?. New York: Oxford University Press; 2011.
- Allen AL.** What must we hide: the ethics of privacy and the ethics of disclosure. *St. Thomas Law Review.* 2012; 25:1-18.
- Ariès P.** Para una historia de la vida privada. En: Ariès P, Duby G. (dir.). *Historia de la vida privada, tomo 3. Del Renacimiento a la Ilustración.* Madrid: Taurus; 1989. p 7-19.
- Aristóteles.** *Ética a Nicómaco.* 7ª edición. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales; 1999
- Asch SE.** Opinions and social pressure. *Scientific American.* 1995;193(5):31-35.
- Aubenque P.** La prudencia en Aristóteles. Barcelona: Crítica; 1999
- Beauchamp TL, Childress JF.** *Principles of biomedical ethics.* 7th edition. New York: Oxford University Press; 2012
- Carr N.** Superficiales: ¿Qué está haciendo Internet con nuestras mentes?. Madrid: Taurus; 2011
- Castells M.** La era de la información: economía, sociedad, cultura. Madrid: Alianza; 1998
- Grupo promotor del Comité de ética en intervención social del Principado de Asturias.** *Confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales.* Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias; 2013
- Chartier R.** Introducción. En: Ariès P, Duby G (dir.). *Historia de la vida privada, tomo 3. Del Renacimiento a la Ilustración.* Madrid: Taurus; 1989. p. 22-25
- Couceiro A .** Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educación Médica.* 2008;11(2): 60-76.
- Couceiro A.** Aprendizaje práctico de la bioética en el pregrado: objetivos, herramientas docentes y metodología. *Educación Médica.* 2012;15(2):79-87.



- Cukier K, Mayer-Schönberger V.** The rise of big data. How it's changing the way we think about the world. Foreign Affairs. 2013;92: 28-40.
- Duby G.** Prefacio. En: Ariès P, Duby G (dir.): Historia de la vida privada, tomo 1. Del imperio romano al año mil. Madrid: Taurus; 1987.p. 9-11.
- Duby G.** Advertencia. En: Ariès P, Duby G (dir.). Historia de la vida privada, tomo 2. De la Europa feudal al Renacimiento. Madrid: Taurus; 1988. p. 9.
- Duby G.** Obertura. En: Ariès P, Duby G (dir.). Historia de la vida privada, tomo 2. De la Europa feudal al Renacimiento. Madrid: Taurus; 1988. P. 23-24.
- Etzioni A.** The limits of privacy. New York: Basic Books;1999.
- Franzen J.** Más Afuera. Barcelona: Salamandra; 2012
- Garrido Sanjuan JA.** Conflictos éticos en el aprendizaje de los residentes. Anales de Medicina Interna. 2006; 23(10):493-502.
- Gracia D.** La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica. 2001; 117: 18-23.
- Gracia D.** Teoría y práctica de la deliberación moral. En:Feito L, Gracia D, Sánchez M (eds.). Bioética: el estado de la cuestión. Madrid: Triacastela; 2011. p. 101-154.
- Gracia D.** Bioética. En: Romeo Casabona C (dir.). Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, tomo I: a-h. Granada: Comares; 2011. P. 209-226.
- Gracia D, Rodríguez Sendín JJ (coords.).** Guías de ética en la práctica médica: Intimidad, confidencialidad y secreto. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2005.
- Iraburu M, Seoane JA, Gaminde I.** Cultura de la confidencialidad en los hospitales del Norte de España. Med Clin. 2012;139(2):76-81.
- Kahneman D.** Pensar rápido, pensar despacio. Barcelona: Debate; 2012
- Kant I.** La metafísica de las costumbres. Madrid: Tecnos;1989
- Mayer-Schönberger V, Cukier K.** Big data. La revolución de los datos masivos. Madrid: Turner; 2013
- Nussbaum MC.** La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega. Madrid: Visor; 1995
- Platón.** República. Madrid: Gredos; 1986

Seoane JA. Ética, Derecho y datos personales. Cuadernos de Derecho Público. 2003; (19-20):91-130.

Seoane JA. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y Salud. 2008;16:1-28.

Seoane JA. La construcción jurídica de la autonomía del paciente. Eidon. 2013; 39:13-34.

Siegler M. Confidentiality in Medicine-A Decrepit Concept. New England Journal of Medicine. 1982;307(24):1518-21.

Simón P(ed.). Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad. Madrid: Triacastela; 2005

Solove DJ. Privacy self-management and the consent dilemma. Harvard Law Review 2013;126:1880-1903.

Sunstein Cass R. Rumorología. Cómo se difunden las falsedades, por qué nos las creemos y qué se puede hacer contra ellas. Madrid: Debate; 2010

Warren S, Brandeis L. El derecho a la intimidad. Madrid: Civitas; 1995

Westin AF. Privacy and freedom. New York: Atheneum; 1970.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

O continuum da confidencialidade

15:30 → 16:30
PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico

17:00 → 18:45
MESA REDONDA

A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial

18:45 → 19:30 SÍNTESIS E CLAUSURA
SÍNTESIS E CLAUSURA

ética

11:15 → 13:00

MESA REDONDA

O contínuum da confidencialidade

MODERADORA → Victoria Lojo Vicente
Membro da Comisión Galega de Bioética

A confidencialidade é unha propiedade da información que pretende garantir o acceso a esta só as persoas autorizadas. Un contínuum é unha serie completa de algo, sen interrupción.

A unión destes dous conceptos, aínda que a priori parecen non ter nada en común, é indispensable, no que á relación clínica se refire, á hora de protexer da mirada allea e da intromisión doutros a información que nos desvelan as persoas pacientes ou usuarias. Refírome a que a confidencialidade da información debe ser unha calidade continua, sen interrupción nin fisuras, en ningún punto da cadea asistencial nin entre os eslabóns que a forman. A ruptura de esa continuidade, aínda que sexa minimamente e sen xustificación, bota por terra a calidade que a define, perde,



polo tanto, a súa esencia e pódelles provocar, ás persoas pacientes ou usuarias, danos totalmente irreparables.

O desenvolvemento da medicina e dos sistemas sanitarios comportou que os/as profesionais encargados/as dos coidados da saúde-enfermidade da cidadanía sexan múltiples en número e disciplinas polo que a relación de confianza establecida conta cunha única persoa que necesariamente desempeña o papel de confiada, a persoa paciente ou usuaria, e múltiples confidentes necesarios, profesionais implicados directa ou indirectamente na asistencia, inimaxinables, nalgúns casos, para a persoa demandante de atención. Do mesmo xeito, os soportes nos que se reflicte a información tamén evolucionaron ata o punto de converterse practicamente en non perecedoiros, o que implica que a información biolóxica e biográfica sobrevive, con creces, á vida das persoas atendidas, podendo multiplicarse os accesos a ela a través do tempo, e seguir vulnerándose aínda que xa acaecese a morte da persoa. Os espazos onde pode ser necesario expor información confidencial tamén proliferaron e se especializaron, o que antes consistía en informar a un/unha profesional nun único lugar, deu lugar a unha peregrinación de confesións nos distintos espazos onde se atenden as persoas deixando patente de xeito continuo e explícito a súa intimidade e vulnerabilidade que os/as profesionais podemos amplificar poñéndoa máis ao descuberto en lugares inadecuados e, incluso, con axentes sen ningunha implicación na atención.

Esta continuidade, na sociedade informacional na que estamos inmersos, enténdese que é a única forma de que a confidencialidade realice a misión de ferramenta que garante o dereito á intimidade do que as persoas desexan protexer. Este garante proporcionaralles seguridade e calidade, non só científico-técnica senón tamén humana.

Diciamos que a confidencialidade é a calidade de aquilo que se di, se fai ou se intercambia nun marco de confianza, coa seguridade de que non será compartido

ética

fóra dese marco. E esa calidade da información, que información se posúe e a quen lla confiamos? Sen dúbida, a información que posúe, é a de carácter íntimo e polo tanto valiosa. Con respecto a con quen se comparte, calquera, sen pensalo moito, respondería que lla confiamos a quen desexamos facelo ou a quen consideramos confidentes. Pero, que sucede cando a información que temos que compartir escapa do noso desexo de facelo e entra en xogo a necesidade de proporcionala debido ao estado de vulnerabilidade que supón o enfermar ou a necesidade de coidados?

Evidentemente, temos que deixala en mans dos/das profesionais que nos atenden polo simple feito de ser profesionais e onde, nas relacións persoais, o peso da confianza recae nas persoas que voluntariamente eliximos, na relación clínica, o peso sobre o que recae é a profesionalidade e o saber facer dos profesionais. É un pacto implícito á relación mesma. Cuns obxectivos claros e contundentes por ambas as partes, no caso da persoa paciente ou usuaria, o de informar de xeito veraz de todos aqueles aspectos que puideran ser importantes para a súa saúde–enfermidade e no caso dos depositarios ou profesionais de utilizar esa información só para o fin para o que foi revelada.

O/a responsable de desencadear a relación de confianza, chamémolo/a confiado/a, é a persoa paciente ou usuaria, que polo mero feito de selo, eleva a confidentes os/as profesionais que o/a asisten directa ou indirectamente. Pero vaiamos máis alá, pasemos de ser suxeitos pasivos, no sentido de que o rol de confidente nos vén asignado pola relación asistencial mesma, e poñámonos en acción, converténdonos en cómplices, ata o punto de que lle deamos o mesmo trato á información das persoas pacientes ou usuarias como á propia. Se este tipo de relación, non ten garantía a priori, os/as profesionais perderemos, ao igual que as persoas usuarias ou pacientes, algo tan valioso como a lealdade. Lealdade para con nós mesmos como profesionais e para coa sociedade, a cal deposita a súa confianza en nós, co fin de mellorar a asistencia e os coidados requiridos.

ética

Ao lles garantir ás persoas pacientes ou usuarias, continuidade e respecto á confidencialidade é corresponder coa lealdade, equiparable á confianza depositada. Este deber profesional e dereito da persoa paciente ou usuaria de continuidade e respecto á confidencialidade, é o que nos levou a denominar esta primeira mesa “O contínuum da confidencialidade”, contínuum con dous polos, o compromiso dos profesionais e o beneficio das persoas que requiren asistencia, unidos por confluencias ético-xurídicas.

Apostemos e impregnémonos de valores de permanencia e continuidade, nun mundo repleto de caducidades, para coas persoas que nos informan sobre a súa vida e dalgún xeito se ven obrigados a deixarnos entrar nela.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

O continuum da confidencialidade

15:30 → 16:30
PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico

17:00 → 18:45
MESA REDONDA

A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

11:15 → 13:00
RELATORIO

A confidencialidade: compromiso asistencial

RELATORA → Mercedes Vidal Baamonde
Membro do Comité de Ética Asistencial do Complexo
Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

Introdución

Nunha sociedade, na que cada día escoitamos reivindicacións de transparencia e do dereito a saber, o sistema sanitario debe enfrontar con decisión a tarefa de velar polo dereito que temos todas as persoas, a que non se vulnere a nosa intimidade difundíndolles a información que confiamos aos traballadores da sanidade.

O deber de gardar segredo, amplamente documentado historicamente e recollido nos códigos deontolóxicos de todas as profesións implicadas na atención sanitaria, convive hoxe co dereito á confidencialidade que temos recoñecido como usuarios do servizo de saúde. Como cidadáns non deberíamos transixir con que se vulnere a nosa dignidade cada vez que a confidencialidade se perde nos labirintos da asistencia sanitaria e como profesionais desta debemos pararnos a reflexionar sobre se na nosa práctica asistencial diaria temos a posibilidade de mellorar no respecto á autonomía das persoas que coidamos.

O sistema sanitario público é moi valioso e moi complexo, moitos espazos, moitas persoas, e moitas posibilidades de facer as cousas dun xeito ou doutro. Por isto é



tan importante que a Administración sanitaria, os traballadores e traballadoras e a cidadanía estean en sintonía. Debe existir como único obxectivo, acadar un servizo de alta calidade; e non se pode dar calidade asistencial sen asumir de xeito rigoroso que a confidencialidade constitúe un alicerce desta.

Moitos son os factores que están implicados na tarefa conxunta de respectar a confidencia e o segredo, moitas son as posibilidades de esquecelas ou de que non se dean as condicións necesarias que faciliten o noso compromiso; pero debера ter máis forza a nosa obriga de lealdade, coas persoas que nunha situación vulnerable buscan a nosa axuda, agardando non ter que deixar no camiño o seu dereito á intimidade.

Confidencialidade e intimidade

O significado da palabra intimidade foi mudando ao longo do tempo, referiuse á comunicación da alma con Deus nos séculos XVI e XVII, ás relacións amorosas ou “íntimas” nos séculos XVIII e XIX e non foi ata o século pasado cando se converteu nun dereito (no Estado español constitucional) intentando protexer do acceso público o íntimo (a vida privada, o domicilio, a correspondencia etc.) De todas formas, a intimidade é máis fácil describila que definila, porque cada persoa ten dereito a considerar íntimos os seus propios valores (autonomía) e de esixir que se respecten. Nesta esfera do íntimo atópanse os datos referidos ao corpo, á saúde, á enfermidade, á vida e á morte. A esta esfera íntima só se pode chegar co consentimento da persoa, que nos permite o acceso confiando en que a información facilitada non se divulgue e en que só a usemos para resolver o seu problema de saúde. Na actualidade enténdese que a relación clínica se basea na dignidade da persoa e no respecto á súa autonomía polo tanto, cada vez que rompemos o compromiso de confidencialidade estamos fallándolle á persoa que confiou en nós e poñendo en perigo a calidade da atención que queremos prestar. A confianza que o paciente deposita en nós debe ser correspondida coa lealdade.

ética

Ao falar de intimidade, dignidade e confidencialidade é imprescindible referirse aos espazos físicos nos que desenvolvemos o traballo. Cando se construíron a maioría dos hospitais e centros de saúde non se lle deu prioridade a facer posible gardar a reserva debida nas conversas que manteñen os pacientes co persoal que os atende. As cortinas que separan cubículos, non son paredes; as persoas que están compartindo habitacións escoitan e tamén escoitan as que fan cola diante dunha ventá. Se nas unidades non hai espazos definidos para dar información, temos que dala nun corredor? Se consentimos, sen máis, que o paciente asuma que a perda da súa intimidade é o prezo que ten que pagar pola asistencia, estaremos traballando moi mal. A Administración sanitaria debe poñer o mínimo necesario para facer posible o mantemento da intimidade na relación asistencial, e cando xa o fixera, poderá fixar obxectivos relacionados co cumprimento dos procedementos que defina ao caso. Dicindo isto non quero transferir a responsabilidade que temos individual e colectivamente, todos os traballadores do sistema sanitario, aos directivos deste. A min, ninguén me obriga a lle dar unha instrución a un paciente na sala de espera ou na porta da consulta por axilizar. É verdade que a persoa me pide esa intervención rápida pero eu debo ser consciente da miña responsabilidade, pedirlle que agarde o necesario e explicarlle as razóns do meu proceder. Todos e todas podemos facer algo transcendente para mellorar no mantemento da intimidade.

Non quero rematar este punto sen referirme de forma explícita á intimidade física nas exploracións, no aseo e nos coidados en xeral. Demasiadas veces esquecemos o pudor da persoa que pode sentirse avergonzada ao saberse observada por tanta xente descoñecida como presenza ou participa nos exames físicos. Diante disto, temos que informar o paciente de porque hai tanta xente, pedirlle o seu consentimento e saber que pode non dalo. Co aseo e en xeral con todos os coidados non podemos esquecernos de explicar o que imos facer e facelo seguindo os procedementos establecidos.



ética

Confidencialidade e información

Conseguido un contorno de intimidade, teremos que manexar a información que o paciente facilita, e sen a que non poderíamos desenvolver o noso traballo, a que obtemos a través de análises, probas e exploracións, e a que temos que darlle para que coñeza a súa situación e poida decidir con autonomía. Tamén teremos que analizar con quen podemos compartir esta información e a quen lla podemos facilitar.

Temos que ter claro que o titular da información, de toda a información, é o paciente e sen o seu consentimento, ou da persoa que o representa, (se non é capaz,) non lla podemos facilitar a ninguén. Isto non significa que non se poida traballar en equipo e tampouco significa que non se poida tratar o caso nunha sesión clínica, ou con outro profesional. Sabido é, por todos e por todas, que estes encontros non se poden facer na cafetería, camiño do quirófano, no ascensor ou mentres se agarda o autobús. Os profesionais estamos obrigados a refrear toda divulgación da información obtida sobre un paciente e a procurar que esta información non sexa difundida inapropiadamente. A base desta obriga está na non maleficencia. Deberíamos informar o doente de que o seu caso vai ser consultado ou estudado fora do grupo que o atende habitualmente, tamén poderíamos ocultar os datos que non son relevantes para tratar o seu caso e ter así o consentimento tácito para levar adiante o noso plan de traballo sen violentar a súa intimidade.

A moitos de nós dános a sensación e temos a experiencia de que a comunicación co paciente e a súa familia non a facemos todo o ben que deberíamos. Esta impresión que podemos ter, cuantificouse a través do estudo publicado en 2011 “Cultura da confidencialidade nos hospitais do norte de España” no que participaron 9 hospitais, entre eles o de Valdeorras, o Meixoeiro e o CHUS. Comentar este artigo, que recomendo que revisedes con interese, podería ocupar toda a xornada, por isto só vou transcribir un parágrafo: “O 60.9% dos médicos acostuma a preguntarlles aos seus pacientes adultos se pode informar os familiares e se se trata de un



diagnóstico grave, o 57.9 % reconece que llo revela primeiro á familia. Un 65.7% das familias pide que non se lle diga a verdade ao afectado e un 41.7% dos médicos xeralmente acede a esta petición, a pesar de que un 76.2% opina que os pacientes adultos desexarían coñecer a verdade da situación”. Unha das conclusións ás que se chega neste artigo na discusión dos datos é que o médico e a familia marxinan o paciente instaurando a conspiración do silencio; que a persoa perde a saúde e o control sobre a súa vida; mentres outros deciden por el.

Sería moi importante que lles preguntáramos aos pacientes se queren ter ou non, a información do seu estado de saúde, que lles preguntáramos a quen queren que informemos, e cantas información quere que facilitemos. A toda a familia?, ao veciño que o acompaña e que se interesa por el?, á coidadora que manda á súa casa o concello e que nos pregunta insistentemente? Tamén sería moi importante, e facilitaría moito o noso traballo, saber quen o representará na toma de decisións se el non quere ou non pode participar (rexistro na historia clínica ou documento de instrucións previas).

Consideración especial merece o tratamento da información en relación cos nenos, menores maduros e adolescentes. Teñen que ser considerados receptores da información e ser tratados con todos os dereitos se teñen capacidade de comprender. A lexislación é clara neste aspecto.

Danse moitas posibilidades de non gardar a confidencialidade no día a día da asistencia: cando nos preguntan que lle pasa a unha compañeira, cando se interesan por como está un familiar, cando alguén nos fala da saúde doutra persoa, cando falamos por teléfono, cando irrompemos nunha consulta, cando veñen buscar resultados, e de forma habitual cando os médicos teñen que dar informes en relación coas IT. O empresario ou a mutua non teñen dereito a coñecer o diagnóstico. O traballador pode ou non, autorizar que figure no formulario, e o médico non ten a obriga de aclarar ese punto.





Existen circunstancias nas que podemos pensar en non gardar confidencialidade da información da que somos depositarios. Isto acontece en tres supostos: cando existe risco de dano para o propio paciente, (persoas que valoramos que non teñen capacidade para coidarse soas), cando existe risco de dano para terceiras persoas (o paciente pode consentir ou opoñerse a que se informen as persoas que poden sufrir as consecuencias de gardar segredo) e por imperativo legal. Nos dous primeiros casos debemos buscar o consentimento e no terceiro informar o paciente desta obriga.

Confidencialidade e historia clínica

Ata aquí vimos como o deber de discreción e sxiilo por parte do persoal sanitario se converteu en dereito de confidencialidade do cidadán e agora que os datos que nós manexamos son considerados “sensibles” e necesitan unha “especial protección”, entramos de cheo na historia clínica informatizada, o IANUS e o seu manexo.

Pero antes que o IANUS púxose en funcionamento nos hospitais o Programa de xestión de plans de coidados de enfermería GACELA, vencendo reticencias de enfermeiras e de médicos. As enfermeiras que contribuímos á súa introdución tiñamos claras tres cousas; que afianzaba a nosa profesión, que formaría parte da historia clínica integral do paciente e que o proceso de informatización era imparable. Foi co GACELA cando empezamos a falar de claves de acceso, e de habilitacións para acceder a esta ou aquela unidade, e as enfermeiras empezamos a preguntarnos con rigorosidade que cousas tiñamos que escribir na historia de enfermería, porque quedarían gardadas e accesibles para sempre.

Chegou o IANUS e atopámonos cunha ferramenta moito máis potente que o GACELA, que evoluciona, que non se “parchea”, e que fai posible que desde calquera punto do sistema sanitario galego poidamos acceder a información confidencial de todas as persoas que teñen ou tiveron tarxeta sanitaria, ou foron atendidas na rede asistencial pública; vivas ou mortas. Facer bo uso da historia clínica é a nosa responsabilidade.

ca Bic

Entenden os pacientes o que é o IANUS? Teño as miñas dúbidas. Desde logo nos centros de saúde, onde cada día que facemos extraccións preguntan se xa se encargan de mandarlle o resultado da análise ao médico que llo pediu. Deberíamos explicarlles, de xeito que o entendan, que xa non existe fraccionamento, que todo está ao alcance de todas as persoas que teñen permiso para acceder á súa historia. Pero temos o permiso do paciente? Se lle explicamos ao paciente que vai existir un intercambio de información, que este é necesario para a súa atención, e que se producirá nun marco ético no que se protexerán os seus dereitos, non é necesario un consentimento explícito. Somos moitas esas persoas acreditadas e tamén diversos os niveis de acceso. Soamente coa continua formación do persoal en aspectos éticos, legais e de funcionamento do IANUS poderemos estar seguros de que non constitúe unha fenda na confidencialidade. Todos os traballadores do sistema temos que ter claro, que aínda que existen diversos niveis de acceso e manexo de datos confidenciais, todas as persoas que traballamos nos centros temos o mesmo nivel de obriga en relación coa confidencialidade. Sabémolo todas? Poderíasenos esixir ese compromiso de forma explícita? (cando se entre a facer prácticas, ou nos pregos das contratas, por exemplo).

Os pacientes saben que “agora, todo está no ordenador” pero realmente, todos e todas escribimos nas historias? que cousas escribimos? Pode ter acceso o paciente ás anotacións subxectivas que constan nela? Está claro que o paciente ten dereito a acceder á documentación que consta na historia clínica, pero este dereito non se pode exercitar en prexuízo do dereito que teñen terceiras persoas á confidencialidade dos datos que poden figurar, nin en prexuízo dos dereitos dos profesionais que podemos opoñernos a permitir o acceso ás nosas anotacións subxectivas. Temos que ser coidadosos co que escribimos e temos que selo especialmente no uso que lles podemos dar a esas impresións subxectivas redactadas por outros profesionais. Creo que o correcto é dicir: o uso que non podemos dar, e desde logo, unha vez lidas, temos que asumir que son confidenciais. Debería de existir (a norma xa existe)





un espazo privado, onde os profesionais puideramos deixar esas anotacións que tanto nos preocupan e tanto nos axudan ás veces, para entender o que lle pasa ao paciente e facer o seu seguimento (o *post-in* é insuficiente)

Conclusión

Nos últimos anos, son moitas as voces que se ergueron, os textos que se redactaron, os procedementos definidos e as normas legais que se publicaron no camiño de facer posible que a confidencialidade formara parte da cultura asistencial do sistema sanitario, pero é mais doado facer normas que interiorizalas e levalas á práctica. Aínda que todos sabemos da nosa obriga de manter a confidencialidade temos amplas posibilidades para mellorar.

Bibliografía

Iraburu M, Seoane JA, Gaminde I. Cultura de la confidencialidad en los hospitales del norte de España. *Medicina Clin (Barc)*. 2012;139(2):76-81.

Proyecto Eurosocap. *Directrices europeas sobre confidencialidad y privacidad en la asistencia sanitaria*. Comisión Europea; 2006. [Acceso 5 de setembro de 2013]. Disponible en:

http://www.cop.es/delegaci/andocci//files/contenidos/SOBRE_C%C3%93DIGO_DEONTOL%C3%93GICO/Directrices%20europeas%20sobre%20confidencialidad%20y%20privacidad%20en%20la%20asistencia%20sanitaria.pdf

Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Confidencialidad. Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2009; 33(8):393-402.

Comisión Deontológica. *La ética de la intimidad: un reto para las enfermeras*. Barcelona: Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona; 2008

Guía de confidencialidad. Anteproyecto. Oviedo: Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2010. [Acceso 5 de setembro de 2013]. Disponible en:

http://www.hospitaldejove.com/archivos/enlaces_1349971714.pdf

Confidencialidad: el derecho a la intimidad. Barcelona: Societat catalana de medicina familiar i comunitaria; 2003. [Acceso 5 de setembro de 2013]. Disponible en:

http://www.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/GrupsTreball/Docs/etica/confidencialitat_cast.pdf

Delgado Marroquín, M.^a Teresa. Confidencialidad y secreto profesional. Curso on line de ética clínica en atención primaria. Zaragoza: Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud; 2004. [Acceso 5 de setembro de 2013]. Disponible en

<http://www.institutodebioetica.org/cursoetica/modulo4/Unidad%204%20Confidencialidad%20y%20Secreto%20Profesional.pdf>

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

O continuum da confidencialidade

15:30 → 16:30
PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico

17:00 → 18:45
MESA REDONDA

A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial

18:45 → 19:30 SÍNTESIS E CLAUSURA
SÍNTESIS E CLAUSURA

ética

11:15 → 13:00
RELATORIO

La confidencialidad: confluencia ético-jurídica

▼
RELATORA → **Pilar Fernández Romero**
Membro do Comité de Ética Asistencial do
Complexo Hospitalario Universitario da Coruña

Introducción

Ya en los albores de la medicina occidental, no decir a otros lo que el médico conociera de su paciente era considerado una exigencia del buen hacer. Se fundamenta en sólidos argumentos éticos, constituyendo su incumplimiento un delito tipificado y castigado por la ley que reafirma el derecho de las personas a la intimidad y a la confidencialidad, si bien, no constituye una obligación absoluta, pudiendo revelarse información confidencial cuando existan razones fundadas para ello. Sin embargo, la intimidad de los pacientes sigue siendo vulnerada con frecuencia quizás porque vivimos en una sociedad que trivializa estas cuestiones y el ámbito sanitario no es impermeable a esta manera de pensar. En este artículo se revisan los aspectos éticos y legales sobre este tema a fin de promover algunas reflexiones más cercanas a la ética profesional en la interacción con los pacientes.



Intimidad, confidencialidad y secreto

El derecho a la intimidad. En el libro de Marguerite Yourcenar “Memorias de Adriano”, el gran emperador romano cuenta en una carta a Marco Aurelio como se siente tras ser atendido por Hermógenes, su médico: *“Me tendí sobre un lecho luego de despojarme del manto y la túnica. Te evito detalles que te resultarán tan desagradables como a mí mismo... Es difícil seguir siendo emperador ante un médico, y también es difícil guardar la calidad del hombre”*. Esta misma sensación ha sido compartida por millones de personas a lo largo de la historia y ello porque la enfermedad pone en peligro un pilar fundamental de la dignidad: la intimidad. Intimidad deriva de “intimus”, representando lo más interior de cada persona, un espacio personalísimo al que nadie puede acceder sin permiso del individuo. Cada persona tiene derecho a definir el contenido y los límites de su intimidad. La intimidad como derecho humano es mucho más reciente. No aparece más que a lo largo del siglo XX, y en la legislación española no está contemplado como tal derecho más que a partir de la Constitución del año 1978. Tiene la condición de íntimo todo aquello que los seres humanos valoramos como propio y que por ello consideramos que no tiene por qué estar expuesto al escrutinio público. Como dice Diego Gracia: *“La intimidad no está constituida por el llamado mundo de los hechos, sino por el mundo de los valores. Los valores son los que nos dan la identidad y nos diferencian de las demás personas... Somos nuestros valores”*.

De la intimidad a la confidencialidad y el secreto. La confidencialidad es un derecho que protege el uso de esa información íntima por cualquiera distinto de la propia persona a la que pertenece esa información o no autorizado por ella. Ya en el siglo IV a.c., se formula el *Juramento Hipocrático* como un deber inexcusable del buen hacer médico, dice así: *“Guardaré silencio sobre todo aquello que en mi profesión, o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no tenga que ser público, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas”*. En

ética

este juramento se suele situar el origen de la ética médica universal y esta exigencia hipocrática fue trasladada posteriormente a los códigos deontológicos de todas las profesiones sanitarias. Pero el secreto actual es muy distinto del secreto que consagra este párrafo. En él es el médico el que decide qué cosas deben permanecer secretas y cuáles otras no. Durante muchos siglos este ha sido un deber ético, que se ha autoimpuesto a los médicos y cuyos contornos él mismo determinaba. El secreto era entonces un deber del buen profesional, pero no era correlativo a un derecho del paciente, el derecho a la confidencialidad de sus datos. No es el paciente quien decide sino el propio profesional. Es importante diferenciar *confidencialidad* y *secreto*. Son dos cosas distintas. De hecho, el primer término es muy reciente en nuestra lengua, en tanto que el segundo goza de una gran antigüedad. Su vigencia en nuestra lengua aparece coincidiendo con los trabajos preparatorios de la Constitución española de 1978 dejando de ser un deber autoimpuesto por la ética profesional para convertirse en un mandato legal que emana del respeto a la soberanía del paciente sobre su vida y su intimidad. Naturalmente, el deber de secreto es correlativo al derecho que los seres humanos tienen a la confidencialidad de sus datos. Por lo tanto, la confidencialidad es un derecho de los pacientes, constituyendo su salvaguarda un deber de la institución en su conjunto y un elemento más de la calidad de la asistencia, siendo responsables del secreto todos los miembros del equipo asistencial. Pero la doctrina del secreto profesional ha seguido evolucionando. Durante las últimas décadas se ha subido un tercer escalón, en el que los datos relativos al cuerpo, a la salud y a la enfermedad y a la sexualidad, son considerados como datos “sensibles”, que necesitan una “especial protección”. Con este tipo de datos, pues, hay que extremar las precauciones, ya que afectan a lo más íntimo y propio de los seres humanos.

ética

Marco ético

Los fundamentos éticos que sustentan el deber de confidencialidad del médico y, de manera compartida o derivada, de otros colaboradores implicados en los cuidados de salud se han apoyado tradicionalmente en cuatro argumentaciones:

1 → El respeto a la autonomía personal → El argumento sería que sin confidencialidad no hay privacidad, y sin ella se pierde el control de la propia vida. Existe una relación recíproca entre el derecho del paciente a preservar su intimidad y la obligación del secreto por parte del médico. Esta fundamentación plantea problemas con pacientes que sufren limitaciones o carecen de autonomía.

2 → La existencia de un pacto implícito en la relación clínica → Esta promesa tácita de discreción puede entenderse como un auténtico contrato según el cual se intercambia información, propiedad del paciente, con la condición de que sea utilizada exclusivamente para su atención sanitaria. Así las cosas, la confidencialidad forma parte de la relación clínica. El paciente que acude a un centro sanitario establece una relación en la que deberá ceder información a cambio de una adecuada atención. Este argumento también falla en el caso de pacientes que carecen de autonomía, dado que un contrato exige capacidad de decisión por ambas partes.

3 → La confianza social en la reserva de la profesión médica → Si no existiera el compromiso de los médicos de salvaguardar la confidencialidad, los pacientes no se acercarían a la consulta confiadamente. Las consecuencias de una medicina sin confidencialidad serían muy graves para la sociedad. Se trata pues de una concepción utilitarista del deber de secreto.



4 → La lealtad → Por ella se espera que el facultativo y sus colaboradores hagan uso de la información sólo para la finalidad para la que fue recogida. La lealtad supone además un deber moral de fidelidad para con el paciente y esto incluye el acuerdo implícito acerca de la confidencialidad de la información que se maneja en la actuación sanitaria. Si el profesional no respeta la reserva de lo revelado, puede provocarle graves daños que serán como mínimo de tipo moral, quebrantando el principio de no maleficencia. Junto a estas argumentaciones éticas, se ha hablado también de la llamada *“ética de las Virtudes”*, que se centra en las cualidades que debe cultivar el médico para “el buen hacer profesional”. La tradición de la ética de las virtudes, aparece en la época aristotélica. En “La Ilíada” y la “Odisea” sus héroes son aquellos a los que la gente admira (Príamo, Aquiles, Héctor). Son “virtuosos” porque superan la media y su excelencia la ponían al servicio de la comunidad. Esta idea aristotélica de excelencia debería conservarse. Excelente no es el que compite desplazando a los demás, sino el que pone sus virtudes al servicio de los demás. Hay que universalizar la excelencia, lo contrario es la mediocridad, y con ella no se construyen sociedades. Dentro de la actividad sanitaria, el auténtico profesional es aquel que está ilusionado por conseguir las metas y bienes internos de la profesión, para ello debe desarrollar una serie de virtudes en busca de la excelencia profesional, y ponerla al servicio de los demás de forma que su esfuerzo sirva para el bien común.

Marco jurídico-normativo

En los últimos 15 años se ha producido un extraordinario desarrollo jurídico-normativo que ha sido posible gracias a una serie de principios inspirados en la bioética, al ser considerado el derecho a la intimidad una parte integrante de la dignidad de la persona, formando parte de los considerados “Derechos Humanos”, lo que implica ser considerados por toda la humanidad como un mínimo moral común. En España, el deber de “secreto” profesional tiene su fundamento en el reconocimiento constitucional del derecho a la intimidad, recogido en su artículo 18. En el terreno de la relación clínica, los profesionales deben conocer fundamentalmente el artículo 7.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que 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”*. El delito de incumplimiento del deber de confidencialidad se ha extendido a todos los profesionales en la nueva redacción del Código Penal de 1995. Así, en su artículo 199.1, dispone: *“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”*. El 199.2 dispone: *“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”*. Los profesionales contemplados en el artículo 199.2 obligados al secreto profesional son todos aquellos considerados como *“confidentes necesarios”*, sometidos a una obligación de reserva reglada por el Estado. Para el resto del personal auxiliar de carácter sanitario se aplicará el tipo del artículo 199.1, diferenciando así al profesional de aquellos que revelaren secretos por razón de su oficio.

ca Bic

Excepciones al “deber de secreto”

Debemos recordar que estamos ante un derecho constitucional fundamental, por ello la ruptura del deber de confidencialidad tiene que estar muy justificada y ser el último recurso posible para el abordaje del conflicto planteado. El incumplimiento del deber jurídico de secreto/confidencialidad, puede estar justificado por:

1 → El estado de necesidad

2 → El cumplimiento de un deber

1 → Estado de necesidad → Dice el artículo 20 del Código Penal: *“Están exentos de responsabilidad criminal (...) 5. El que, en estado de necesidad, para evitar un mal propio o ajeno lesione un bien jurídico de otra persona o infrinja un deber...”*

Aquí cabrían dos supuestos:

PRIMERO. Para evitar un daño a otras personas. Se plantea el conflicto entre el secreto profesional y el deber de protección de la vida de terceros (paciente infectado con VIH que se niega a tomar precauciones). El médico dispone de una información cuya utilización puede evitar un daño a terceros, se plantea qué hacer puesto que la información no le pertenece, siempre que no disponga autorización explícita para desvelar la información. Una interpretación estrictamente contractual de la relación médico paciente, obligaría a un secreto absoluto, sin embargo, pocos médicos aceptarían que el compromiso con el enfermo implique una promesa de confidencialidad que incluya la posibilidad de permitir un daño a terceras personas. Beauchamps y Childres, consideran que las reglas de la confidencialidad se consideran *“prima facie”*, esto es no son absolutas, ni para la ética ni para la ley, ya que son de obligado cumplimiento siempre y cuando no entren en conflicto con otros principios y normas de obligado cumplimiento. Para evaluar si determinados



riesgos para terceros están por encima del deber de secreto y del derecho del paciente a la confidencialidad, habrá que ponderar la probabilidad de que el daño se materialice y que la magnitud de ese daño sea alta. Diego Gracia llega a parecida conclusión partiendo de los principios de la bioética, dada la jerarquía de principios, la relación médico-paciente, basada en los principios de autonomía y beneficencia, serían una ética de máximos, que cedería ante los principios universales, siempre exigibles y que se corresponden a la ética de mínimos, en la que se localizan los principios de no maleficencia (evitar un daño grave a terceras personas) y justicia (tratar a todos los pacientes con el mismo respeto).

SEGUNDO. Para evitar un daño al propio paciente. Hay que respetar el principio de autonomía, no obstante, está aceptada la revelación de información con la condición de que sea el único medio para evitar la pérdida de la vida o la salud del paciente (estado de necesidad terapéutica). En general, ante estados de necesidad, el médico sólo deberá romper el secreto a fin de proteger la salud y la vida de los pacientes y de terceros. Esto es lo legalmente exigible, pero antes de hacerlo, deberá haber comprobado que las posibles vías de acción resultan imposibles, sino estaríamos en lo que se ha llamado “pereza mental”: buscar la salida más cómoda.

2 → Cumplimiento de un deber → La ley impone una serie de deberes que son:

1. El deber de denunciar un delito. Según el artículo 262 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal: *“Los que por razón de sus cargos, profesiones u oficios tuvieren noticia de algún delito público, estarán obligados a denunciarlos inmediatamente...”*

2. El deber de impedir un delito. Art. 450.1 Código Penal: *“El que pudiendo hacerlo con su intervención inmediata y sin riesgo propio o ajeno, no impidiere la comisión de un delito que afecta a las personas en su vida, integridad o salud, libertad o libertad sexual, será castigado con la pena de prisión de seis meses a dos años ...”*

ética

En ambas situaciones se contraponen dos deberes: el de confidencialidad, al que claramente obliga la ley, y el de denunciar, expresado con igual rotundidad. Resulta complejo resolver tal colisión de deberes, dado que la solución no está claramente a favor de ninguna de ellas, si bien, desde un punto de vista jurídico, prevalece el deber de denunciar e impedir el delito.

3 → El deber de testificar y el de comparecer como perito → Respecto a la actuación como perito, lo óptimo sería negarse a participar, ya que la legislación procesal permite la posibilidad de exención por causa justificada. El deber de testificar, en cambio es una obligación por ser imperativa la colaboración de la justicia en la persecución de un delito. Art. 410 LEC: *“todos tendrán obligación de concurrir al llamamiento judicial para declarar cuando supieren sobre lo que les fuere preguntado”*.

En este caso, el médico debería acudir el día señalado e invocar ante el Juez su deber de secreto sobre aquellos datos obtenidos por la relación profesional con el paciente imputado. Si el Juez no le libera, responderá alegando que es por imperativo judicial.

4 → Deber de comunicar casos de enfermedades infectocontagiosas → En defensa del interés público frente al individual, existen previsiones legales de declaración expresa de determinadas enfermedades. No suelen precisar de datos de identificación.

Ética de los profesionales sanitarios

Desde el punto de vista disciplinario, el artículo 72.2.c del Estatuto Marco considera falta muy grave: *“El quebranto de la debida reserva respecto a datos relativos al centro o institución o a la intimidad personal de los usuarios y a la información relacionada con su proceso y estancia en las instituciones o centros sanitarios”*,

ética

pudiéndole corresponder una sanción que va desde la separación del servicio con la pérdida de la condición de personal estatutario, traslado forzoso con cambio de localidad y suspensión de funciones que no podrá ser inferior a dos años si superior a seis.

Este mismo año ha sido sancionada con una suspensión de servicios por un tiempo de 2 años una Facultativa del Servicio Gallego de Salud que trabajaba en un PAC, tras haber sido denunciada por sus vecinos, la cual reconoció que entró en los historiales médicos de los mismos, sin justificación asistencial y que entró por curiosidad. Solicitados los accesos a la Subdirección Xeral de Sistemas e Tecnoloxías da Información se certificó que la Facultativa había entrado en los historiales de cuatro de sus vecinos (todos los de la urbanización) en 46 ocasiones y en un periodo de varios años. Alegó que el acceso pudo ser durante unos segundos, por lo que no se podía probar que pudiera haber tenido conocimiento cabal de los datos reservados. Por tal motivo se solicitó tiempo de consulta y apartados de la historia a los que accedía, comprobándose que accedió a las historias por largos periodos (en una ocasión 2 horas, 32', 42'') y que revisó todos los epígrafes de las historias a los que tenía acceso desde su perfil de usuaria. El Decreto 29/2009 que regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica establece un principio fundamental:

EL PRINCIPIO DE VINCULACIÓN ASISTENCIAL, siendo esta vinculación la única llave que legitima el acceso a la historia clínica de los pacientes. Por ello es importante destacar la necesidad de poner a punto una serie de actitudes, hábitos y compromisos. Es tarea de cada profesional ejercer su profesión con aquellas notas que le son propias y que la sociedad espera y exige de ella. El siglo XX ha sido el siglo de la información. Quizá por ello los ciudadanos empiezan a exigir un mayor respeto a su intimidad en un mundo cada vez más transparente y en el que estamos más expuestos. Esta inquietante sensación de estar permanentemente expuesto a la intromisión cobra mayor



fuerza en situaciones de fragilidad, por lo que urge la sensibilización de los profesionales sanitarios. Todo aquel que llegue a conocer datos confidenciales está obligado al secreto y por muchas contraseñas o trabas que se pongan, la última barrera es la propia discreción. Los peligros que pueden surgir con la confidencialidad de los datos dependen sobre todo de la integridad de los profesionales que trabajan en el propio sistema sanitario. Ningún sistema de claves, encriptamientos, verificaciones o niveles de acceso puede proteger los datos de una persona. El mayor peligro para la confidencialidad depende de la posibilidad de corrupción de los profesionales con acceso interno, así como del desconocimiento o del olvido del deber de secreto. Y esta es una cuestión eminentemente ética.

Terminaré con una reflexión extraída del libro de Adela Cortina *“El quehacer ético”*, que suscribo: *“Para que una sociedad sea justa no bastan las leyes jurídicas. Las leyes pueden eludirse, manipularse y tergiversarse; sobre todo por parte de los poderosos. Por eso creo que la única garantía de que los derechos se respeten consiste en que las personas estén convencidas de que vale la pena hacerlo (...) una convicción moral vale más que mil leyes. Por tanto, sin atender a la dimensión moral de las personas, es imposible que una sociedad sea justa”*.

Referencias bibliográficas

- Altisent R.** Confidencialidad y secreto profesional en atención sanitaria. Análisis Ético y justificación de sus límites. *Dimensión Humana*. 1998; 2:17-22.
- Antomás J. Huarte del Barrio S.** Confidencialidad e historia clínica. Consideraciones ético-legales. *An Sist Sanit Navar*. 2011;34 (1): 73-83.
- Beauchamp TL, Childress JF.** Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
- Cortina A.** 10 Palabras Clave en Ética de las Profesiones. Estella: Verbo Divino; 2000.
- Gracia D.** La deliberación moral. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23
- Iraburu. M.** Confidencialidad e intimidad. *An Sist Sanit Navar*. 2006; 29, (Suple 3): 49-59
- Martínez-Pereda Rodríguez JM.** La protección penal del secreto médico en el derecho español. *Actualidad Penal*. 1996;10: 164-174.
- Delgado Marroquín, Mª Teresa.** Confidencialidad y secreto profesional. Curso On line de Ética Clínica en Atención Primaria. Zaragoza: Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud; 2004
- Pérez Venegas F.** El secreto médico profesional y situaciones de conflicto. *Revista General de Derecho*. 1997; (628-629): 147-157.
- Júdez J, Nicolas P, Delgado MT, Hernando P, Zarcos J; Granollers S.** *La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información*. *Med Clin (Barc)*. 2002; 118 (1):18-37.
- Intimidad, confidencialidad y secreto.** Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2005

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30

PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?

CONFERENCIA

O continuum da confidencialidade

15:30 → 16:30

PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico

17:00 → 18:45

MESA REDONDA

A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial

18:45 → 19:30

SÍNTESE E CLAUSURA

SÍNTESE E CLAUSURA

ética

11:15 → 13:00
RELATORIO

La confidencialidad: beneficio social

RELATOR → **Leopoldo Robla Álvarez**
Presidente da Asociación de Axuda ao Enfermo Mental DOA. Vigo

Comenzaré diciendo que el motivo principal para tomar la decisión de aceptar la amable invitación da la Comisión Galega de Bioética a esta mesa, es sin duda alguna dar visibilidad a las asociaciones que trabajamos a favor de las personas con enfermedad mental y sus familias, en concreto al movimiento asociativo FEAFES, que como tal quiere participar en todos los foros sociales, académicos, culturales, económicos, sociales a los que se le invite. Nuestra asociación DOA, con 26 años de trayectoria en el área sanitaria de Vigo, es una de las 14 de Galicia que cada día se esfuerza en hacer su trabajo lo mejor posible para la integración en la sociedad de las personas con enfermedad mental y cuenta para ello con los apoyos que recibe de las distintas administraciones, de sus socios y de sus colaboradores y de la sociedad en general, apoyos que siendo imprescindibles no son suficientes, no llegamos a todos los que lo necesitan, ni en todas las áreas que deseamos llegar.



Después de este preámbulo daré paso al desarrollo de la ponencia propiamente dicha.

Partiré de una premisa en la que todos estaremos de acuerdo:

Todas las personas tenemos derecho a ser respetadas en nuestra intimidad en lo que concierne a nuestra salud. La puesta en práctica de este derecho constituye el primer y más importante beneficio social de la confidencialidad.

Sin embargo y dado el ámbito en que me es más cercano (las personas con enfermedad mental grave o crónica y sus familias) me veo en la obligación de plantear un primer problema, suavicémoslo una primera cuestión:

→ **El conflicto que surge en la información a familiares y allegados.**

En principio los familiares de los pacientes no tenemos derecho a recibir información sobre los diagnósticos de los pacientes, solamente se nos puede facilitar esta información previa autorización del paciente. Si se trata de incapaces o de menores, se podrá entregar la información a los representantes legales o padres e incluso exigiéndose consentimiento del paciente en el caso de menores con un grado de madurez suficiente.

Pero surge el problema de que el porcentaje de personas con enfermedad mental grave o crónica que no han sido declaradas incapaces es elevado y además la corriente actual, a la luz de la declaración de la ONU de derechos de las personas discapacitadas, es la de retrasar lo más posible la incapacitación e incluso evitarla. Es decir si el paciente no da su consentimiento nos encontramos ante una situación compleja. El paciente con enfermedad mental es una persona especialmente vulnerable; en muchos casos no acepta el diagnóstico o no está dispuesto a seguir

ética

el tratamiento indicado o no tiene continuidad en su seguimiento, produciéndose como consecuencia de todo ello recaídas frecuentes, que perjudican gravemente el estado de su salud. Cada recaída, cada crisis, lleva a un mayor deterioro de la salud de la persona afectada por enfermedad mental grave.

La respuesta adecuada a la cuestión planteada, recordemos: el conflicto que surge en la información a familiares y allegados, puede producir un gran beneficio social. Pero encontrar la respuesta adecuada en cada caso no será fácil. A la hora de buscarla tendremos que tener en cuenta la magnitud el daño que se pueda producir y la probabilidad de que se produzca dicho daño (tabla de contingencia). En el caso de que pueda producir un daño importante con alta probabilidad, pierde fuerza la obligatoriedad del deber de confidencialidad y gana peso la posibilidad bien fundamentada de revelar información confidencial.

Así pues, el respeto a la autonomía del paciente presupone considerar que el paciente es autónomo, cuando hay casos en que no es así, o mejor aún, si el comportamiento concreto se puede considerar como una acción autónoma. El acto autónomo tiene que ser coherente con el sistema de valores y las actitudes generales ante la vida que una persona ha asumido de manera reflexiva y consciente y está definido por cuatro características: la intencionalidad, la comprensión, la falta de control externo y la autenticidad.

En consecuencia, en el caso de un paciente con enfermedad mental grave que se niega a informar a terceros implicados necesariamente en su cuidado, podemos considerar que su negativa a dar información es irracional e incoherente, ya que esas personas, esos familiares pueden ayudarle a recuperar y mantener su salud. Sin embargo la solución a esta cuestión no es tan sencilla si no que se complica cuando el paciente expresa mantener la confidencialidad de la información médica, en momentos de lucidez y siendo consciente de sus consecuencias negativas.

ética

En pacientes que tienen afectada la autonomía por una enfermedad mental, o en menores, no habría problemas para justificar excepciones al deber de secreto para evitarles un daño si la confidencialidad se fundamenta solamente en el respeto a la autonomía. Pero, si tenemos en cuenta el compromiso implícito médico-paciente sería obligatorio mantener la discreción.

Para rematar este apartado plantearé una pregunta y una afirmación:

¿Qué repercusiones sociales tendría que los médicos pudieran revelar información de un paciente que toma una decisión autónoma que le perjudica?

Tenemos la sensación de que socialmente está aceptada la revelación de información confidencial sobre pacientes a familiares con la condición de que sea el único medio para evitarla pérdida de la vida o la salud del sujeto. La lealtad debida al paciente es exigible para hacer el bien; pero si se traduce en un mal deja de ser lealtad.

La información a familiares en estos casos, sí produce beneficio social y beneficio para el propio paciente, ya que éste puede recibir apoyo de sus allegados con el fin de seguir los tratamientos y mejorar ó mantener su salud.

Otras situaciones en las que se podría obviar el deber de confidencialidad serían aquellas en las que se trata de evitar daño a otras personas y las que marca el imperativo legal. No me detendré en estos supuestos.



Recordemos que esta intervención tiene como título ***Beneficio social de la confidencialidad***, y hablando de beneficio social voy a exponer algunas cuestiones que en mi opinión son relevantes y que fueron tratadas hace unos diez años en la declaración de Barcelona, un foro en el que participaron asociaciones de pacientes entre ellas la confederación FEAFES, siguen teniendo vigencia y es necesario volver sobre ellas para recordarlas y tratar de mejorar en los campos que proponen; enunciándolas sumariamente estas cuestiones son:

- 1 → **Necesidades de información al paciente.**
- 2 → **Implicación del paciente en la toma de decisiones clínicas.**
- 3 → **Comunicación y relación médico-paciente.**
- 4 → **Accesibilidad del paciente a la asistencia sanitaria.**
- 5 → **Participación del paciente en las políticas sanitarias.**
- 6 → **Derechos del paciente.**

Tratar con detalle estos seis aspectos es imposible en el tiempo y espacio de que dispongo por ello me detendré únicamente en el primero:

Necesidad de información a los pacientes

1 → Existe una necesidad de información al paciente. Dicha información debe cumplir las características siguientes:

- a. Proporcionada por los profesionales, fundamentalmente los médicos.
- b. La información ha de ser inteligible para el paciente (evitando tecnicismos que desinformen) .
- c. La información ha de ser adaptada a las necesidades del paciente y a su capacidad para asumir las consecuencias de la misma.
- d. Ir dando la información ajustada a la evolución del pronóstico y capacidad de entendimiento del paciente.
- e. Evitar que la información cause más daño que bien.
- f. Que permita al paciente ser consciente de los riesgos asociados al hecho de estar enfermos.
- g. Que sea de buena calidad y esté acreditada en la evidencia científica y en el mejor juicio clínico.
- h. Que incluya el conocimiento que se tiene sobre las ventajas y riesgos de las nuevas pruebas diagnósticas y los nuevos tratamientos.

ca Bic

Por otra parte:

2 → Se deben prever los siguientes riesgos:



- a. El riesgo de no pedir información por parte de los pacientes por miedo a la estigmatización asociada a la enfermedad, que en algunos casos puede llevar a la negación de la misma por parte del paciente y su entorno o a poner etiquetas negativas y discriminatorias.
- b. Los riesgos asociados al seguimiento de itinerarios inapropiados de la información, que pueden conducir a tratamientos inadecuados, como por ejemplo acceder bajo engaño a terapias no acreditadas de forma científica.
- c. El riesgo de marginar en el acceso a información de calidad contrastada sobre la salud a:
 - Habitantes zonas rurales.
 - Familiares de los enfermos y/o cuidadores que actúan como agentes de salud del enfermo.
 - Inmigrantes.
 - Afectados por enfermedades raras o poco prevalentes.

3 → Hay que reivindicar la información como un hecho normal en la sociedad actual.



4 → Se definen los diversos roles de informador asociados a los profesionales de la salud y el respeto a la pluralidad de las diferentes fuentes o agentes de información:

- a. El especialista es el centro de información y el coordinador de la misma.
- b. El médico de atención primaria debe coordinar la información sobre la atención integral del paciente.
- c. Las asociaciones de pacientes y familiares son un elemento clave en la cadena de información, apoyo y ayuda.
- d. El personal de enfermería deberá especializarse en desarrollar habilidades de información hacia los pacientes y sus familiares.
- e. El farmacéutico debe informar, cuando sea oportuno, sobre los posibles problemas potenciales relacionados con el uso de los fármacos, especialmente los riesgos asociados a las interacciones farmacológicas, el cumplimiento inapropiado y los efectos secundarios.
- f. Las administraciones públicas tienen que proporcionar aquella información que permita una atención integral a los pacientes, incluyendo aspectos relacionados con la atención socio-sanitaria, la integración al mundo laboral y el apoyo psicológico.
- g. Los medios de comunicación tienen la responsabilidad de contrastar la veracidad y calidad de la información que difunden, evitando crear falsas expectativas o generar situaciones de alarma social. Asimismo, deberían profesionalizar mediante la especialización la información y comunicación sobre temas de salud.
- h. La información proporcionada por Internet debería estar acreditada según criterios de calidad basados en códigos éticos.
- i. La información producida desde las industrias farmacéuticas es contemplada de forma dispar, existiendo valoraciones a favor y en contra de su difusión libre.

ética

5 → Una información sanitaria de calidad tiene que cumplir estos criterios básicos:



- I** Veracidad.
- II** Basada en la evidencia científica.
- III** Transparencia en la fuente de información (identificación explícita de quién la produce y de cómo se produce).
- IV** Claridad.
- V** Acceso rápido, fácil y universal.
- VI** Adecuación a la capacidad de comprensión del paciente y a la evolución de la enfermedad.
- VII** Acreditación externa.

Apuesto que el cumplimiento de este programa producirá un gran beneficio social en los pacientes de la sanidad pública de Galicia y en toda la sociedad.

Muchas gracias por su atención.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

11:15 → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► *obriga legal e compromiso ético*

17:00 → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

15:30 → 16:30
PRESENTACIÓN

Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético. Documento estratéxico



RELATOR → **Miguel Anxo García Álvarez**

Membro da Comisión Galega de Bioética e coordinador da liña de traballo:
“A confidencialidade materia pendente no sistema sanitario galego”



RELATOR → **Ángel Alfredo Martínez Qués**

Membro da Comisión Galega de Bioética e coordinador da liña de traballo:
“A confidencialidade materia pendente no sistema sanitario galego”

Bio



► **9:00** → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

► **9:15** → 9:30

PRESENTACIÓN

► **9:30** → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

► **11:15** → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► *obriga legal e compromiso ético*

► **17:00** → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

► **18:45** → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

15:30 → 16:30

RELATORIO

Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético.

Documento estratéxico



RELATOR → Miguel Anxo García Álvarez

Membro da Comisión Galega de Bioética e coordinador da liña de traballo:
“A confidencialidade materia pendente no sistema sanitario galego”

Obxectivos

O documento elaborado pola Comisión Galega de Bioética co título ***Intimidade e confidencialidade: obriga legal e compromiso ético*** pretende realizar unha análise básica da situación na que se encontra o respecto á confidencialidade da información no sistema público de saúde de Galicia, achegar os referentes éticos e legais fundamentais que enmarcan e sustentan o dereito á intimidade e o deber de confidencialidade sanitaria, e ofrecer orientacións que permitan progresar na protección e o respecto aos dereitos afectados.



Introdución

Destácanse neste capítulo do documento dous grandes procesos que contextualizan e lle dan sentido á preocupación e comprensión actual sobre esta cuestión:

- O primeiro é o longo e necesario progreso da autonomía da persoa no ámbito sanitario, causa e resultado á súa vez de cambios profundos no facer sanitario en todas as súas dimensións: prácticas, concepcións, organizacións asistenciais, identidades profesionais, roles, normativas, relacións etc.
- O outro fai referencia ao cambio en curso na asistencia sanitaria, aos marcos organizativos, asistenciais e humanos tan complexos nos que esta se produce, ao incremento do coñecemento sobre os determinantes da saúde, e aos efectos da incorporación progresiva de tecnoloxías de almacenamento e tratamento da información.

Constátase que a protección da información sobre a enfermidade dos pacientes é tan antiga como a historia da Medicina, dende antigo é formulada como deber de confidencialidade do profesional sanitario, e sinálase que o fundamento desa obriga na actualidade xa non é o deber autoimposto do profesional senón que nace do dereito recoñecido do cidadán-paciente a decidir sobre aquilo que é só seu: o acceso e dispoñibilidade da información sobre si mesmo/a.

ética

Non obstante, neses procesos actuais de cambio, persisten prácticas e usos sociais propios doutras épocas que crean unha realidade contraditoria, e en ocasións ambivalente, da que forma parte tamén o profesional sanitario.

Establécese que a protección da información do paciente comeza polo acceso sanitario a esta só na medida imprescindible para proporcionarlle o coidado e atención sanitaria que necesite; resáltase o inestimable valor do que está en xogo cando se accede á súa intimidade e da necesaria precaución nese acceso polos profesionais do sistema sanitario para invadila no menor grao posible.

Recórdase que a intimidade das persoas na atención sanitaria ten un maior risco de dano dada a vulnerabilidade da persoa enferma, causada directamente pola enfermidade e a súa consecuente e necesaria inclusión en procesos asistenciais para o seu tratamento, nos que terá que facilitar e compartir a información e coñecemento de si mesmo/a con profesionais sanitarios.

Defínense termos que a miúdo son manexados con significados similares:

→ **Intimidade** → referímonos a aquilo que é máis propio e exclusivo da persoa, só a ela accesible e que só ela pode decidir compartir con outros. A súa protección faise efectiva mediante o respecto á privacidade.

→ **Privacidade** → con este termo definimos todo aquilo que por dereito excluimos do acceso e coñecemento non autorizado aos demais, incluído o Estado.

En relación co ámbito sanitario distinguiremos varias dimensións da privacidade e sinalaremos as formas particulares de protección delas. Destacaremos a privacidade informativa, a corporal, a xenética, a comunicativa e a espacial.

→ **Confidencialidade** → aquilo que se di, se fai, ou se intercambia nun marco de confianza coa seguridade de que non será compartido fóra dese marco. É un dos instrumentos principais de protección da privacidade informativa.

ética

Dimensións éticas da intimidade e a confidencialidade

“Unha boa atención sanitaria só é concibible se se fundamenta no respecto aos dereitos humanos. Sobre esta base ética susténtase o respecto á dignidade humana, da que é unha compoñente esencial a intimidade da persoa”.

Nese parágrafo do texto do documento co que comeza este capítulo contense o núcleo do contido ético da cuestión obxecto de reflexión. A intimidade vincúlase directamente á dignidade humana. É condición para a autonomía e unha das bases da liberdade. De aí o seu valor.

A protección da intimidade no facer sanitario debe coidar todas as dimensións da privacidade que antes foron citadas, e orientarase por tres principios: autodeterminación da persoa, confianza e confidencialidade na relación, e individualización na atención.

Á súa vez catro grandes orientacións de conduta guían a actuación prudente respecto á protección da confidencialidade: transparencia, responsabilidade, austeridade e universalidade.

Cítanse como fundamento do deber de confidencialidade tres razóns: con respecto á autonomía da persoa e deber de non danala na atención sanitaria, coidado da confianza social na actuación sanitaria e os seus profesionais, e deber de lealdade na relación sanitaria.

Saliéntase que a información sobre a persoa e a súa saúde debe ser xestionada por ela mesma, e que durante a atención sanitaria o dano á intimidade da persoa debe reducirse ao inevitable de tal xeito que a perda de privacidade, podendo previr-se ou reducirse, é eticamente inaceptable. É dicir: “a obriga de quen participa na atención sanitaria de coidar e impedir o dano á intimidade comporta o deber



de administrar eticamente o acceso a esta. Isto implica, como accións principais, o deber de obtención do consentimento para ese acceso e a limitación deste ao imprescindible e necesario, ao prestar a atención requirida en cada momento”.

Desenvólvese a reflexión sobre os riscos de dano para a intimidade que comporta a situación de vulnerabilidade da persoa enferma, como efecto da propia condición de enfermo, tamén nas situacións de persoas con limitación de capacidade para tomar decisións nas que o profesional deberá estar especialmente atento á protección da súa intimidade, e cando as persoas se atopan en estado de vulnerabilidade social. Á súa vez unha diversidade de circunstancias poden incrementar a vulnerabilidade (prolongación de estadias hospitalarias, acceso frecuente a tratamentos, roles sociais determinados...). O profesional deberá ter en conta esa vulnerabilidade en cada caso concreto e orientarse eticamente polo principio de xustiza distributiva cara a reducir a desigualdade indesexable entre as persoas.

O deber de protección da intimidade, complementario do dereito da persoa ao seu respecto e protección, atópase condicionado na súa materialización en determinadas circunstancias: así por obriga de prevención do dano inxusto a outras persoas, cando a persoa presenta limitacións na capacidade para tomar decisións, ou en situación de privilexio terapéutico.

“O respecto á intimidade e á confidencialidade ten que ser compatible coas esixencias legais e coa obriga moral de non causar dano”. Dende esta formulación desenvólvense orientacións sobre como orientarse no conflito de valores e deberes que esa necesidade de compatibilización lle pode formular ao profesional.

A cuestión da protección da intimidade presenta características específicas no caso de menores de idade, nas situacións que implican a persoas en estado de incapacidade, en actuacións de profesionais sanitarios en relación con tribunais de xustiza, nas situacións de urxencia sanitaria, e cando se necesita utilizar a



información clínica con finalidade pedagóxica. Examínanse e concrétanse criterios que poidan ser útiles á práctica ética neses supostos concretos.

Na dimensión ética os referentes necesarios para orientarse cara á acción sanitaria preferible poderían ser:

- **Consciencia** do elevado valor da intimidade e compromiso coa súa protección en todas as actuacións profesionais
- **Acceso mínimo necesario** ao espazo privado do paciente en calquera das súas dimensións
- **Respecto** da autonomía da persoa e demanda explícita do seu consentimento para acceder á súa intimidade
- **Consideración coidadosa** da condición de vulnerabilidade e previsión de acción redistributiva para a redución da desigualdade indesexable
- **Prevención** do dano inxusto a outros



Recomendacións

A Comisión considera a situación do sistema público de saúde de Galicia, en relación co respecto á intimidade e a confidencialidade, como preocupante e necesitada de mellora. Formula a necesidade de avanzar no respecto aos dereitos das persoas. Sinala que o propio progreso que se foi producindo, que se manifesta entre outros signos nunha maior conciencia e sensibilidade sobre a cuestión, fai que na actualidade xa non sexan “normais” situacións e condutas que ata hai pouco pasaban desapercibidas.

Valora que a realidade que motivou o documento ten causas complexas e diversas, que van dende a cultura sanitaria dominante que se expresa en condutas e formas de relación dos profesionais coas persoas enfermas, ata estruturas e procesos asistenciais inadecuados, ou usos impropios de tecnoloxías da información, ou costumes da poboación.

“A limitada conciencia acerca do seu valor parece subxacer en todas as accións ou omisións que danan a intimidade”.

Fanse entón recomendacións “formuladas dende a perspectiva da corresponsabilidade e capacidade de promover cambios por parte do conxunto de axentes que interveñen no proceso asistencial”; e proponse “un marco de actuación comprensivo das áreas onde, prioritariamente, se deben implantar medidas para o cambio”.

As orientacións que se ofrecen teñen vocación “universal, válidas para todos os suxeitos e materias” e non pretenden enumerar instrumentos concretos que deberán definirse en cada contorno.



Desenvólvense e agrúpanse vinte e tres propostas nas seguintes epígrafes:

- **Actuacións orientadas ao desenvolvemento normativo** que reforcen a protección da intimidade e a confidencialidade mediante “o establecemento dun contexto institucional claro sobre a protección, uso e divulgación da información confidencial dos pacientes”, en especial daqueles que non poden tomar decisións
- **Accións** de formación para “potenciar as competencias profesionais para un trato ético da intimidade das persoas”
- **Información** para sensibilizar os axentes implicados na atención sanitaria
- **Medidas de xestión** de carácter transversal na organización sanitaria co fin de “poñer en valor e reforzar a protección da confidencialidade”
- **Actuacións orientadas á utilización adecuada** das tecnoloxías da información

ética

A Comisión considera que o elevado valor dos dereitos obxecto de protección require non só un cambio de actitude “que inclúa a participación activa dos seus protagonistas –os e as profesionais do sistema e a cidadanía–, senón tamén a vontade e o apoio decidido por parte da autoridade sanitaria para promover o cambio de cultura na organización sanitaria de Galicia”. Nese mesmo sentido tamén sinala as misións específicas e responsabilidades que teñen o persoal directivo das institucións sanitarias, os profesionais sanitarios e a cidadanía en xeral para posibilitar o progreso necesario.

Finaliza o informe enfatizando “que a protección da intimidade e da confidencialidade é unha tarefa permanente e de todos”, e sinalando que o cambio necesario se debe vincular a “unha concepción do sistema público sanitario como unha organización centrada na persoa, que lle dá prioridade á atención ás súas necesidades e ao respecto aos seus dereitos fundamentais. Non existe auténtica calidade asistencial sen unha adecuada protección destes”.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

11:15 → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► *obriga legal e compromiso ético*

17:00 → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

18:45 → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

15:30 → 16:30

RELATORIO



RELATOR → [Ángel Alfredo Martínez Qués](#)

Membro da Comisión Galega de Bioética e coordinador da liña de traballo:
“A confidencialidade materia pendente no sistema sanitario galego”

→ **Aclaración** → Utilizaré en lo que sigue extractos del documento Intimidad y Confidencialidad: obligación legal y compromiso ético elaborado por la Comisión Gallega de Bioética. Como los contenidos íntegros estarán a su disposición en la web institucional, mi propósito además de incitar a una lectura más completa del mismo es ofrecer algunos aspectos claves sobre su elaboración y contenido, en especial de los apartados que me corresponden presentar:

- Situación actual de la confidencialidad en el sistema público de salud de Galicia
- Las dimensiones jurídico-normativas de la intimidad.
- Glosario de términos y repertorio legislativo.



Situación actual de la confidencialidad en el Sistema Público de Salud de Galicia

Para conocer la percepción de la confidencialidad en el contexto de la relación asistencial, se consultaron los comités de ética asistencial, ya que son quienes pueden ofrecer una mirada cercana a esa realidad percibida con el saludable filtro de la bioética.

A los comités de ética asistencial se les plantearon las siguientes preguntas:

- 1.^a → **¿Cuáles son los problemas más importantes, a juicio de los Comités, en relación con la confidencialidad en nuestro sistema sanitario?**
- 2.^a → **¿Cuáles son las causas de esos problemas identificados?**
- 3.^a → **¿Cuáles serían las soluciones o las medidas para mejorar la situación**

Pudimos contar con las respuestas de un total de ocho comités de ética asistencial. La información proporcionada por dichos Comités, junto con las aportaciones de los miembros de la Comisión gallega de Bioética, nos dibujó un primer boceto de la situación en el marco asistencial gallego, sus causas y un esbozo de las posibles soluciones.

ética

Aunque los Comités dieron respuesta por separado a las tres preguntas formuladas, convinimos en agrupar los problemas y las causas junto con las posibles soluciones. Lo que, en definitiva, evitaría muchas duplicidades y repeticiones y a efectos expositivos agruparía las ideas centrales. Puede decirse que existen muchos puntos de coincidencia en las respuestas de los Comités. En síntesis, los problemas detectados/descritos girarían en torno a la inadecuación estructural de los espacios físicos; a una falta de sensibilización y capacitación de los profesionales; a una escasa cultura de la organización hacia un compromiso por la confidencialidad; a una utilización inadecuada de las tecnologías de información y comunicación; la existencia o persistencia de causas culturales o de raíz antropológica; y por último la necesidad de un desarrollo legislativo en algunas materias que pueden favorecer la confidencialidad.

Se percibe, a juicio de los Comités, cierta persistencia del paternalismo en la relación con el paciente, donde prima más el aspecto técnico de la relación que no el factor humano. Además en la actividad cotidiana se produce cierta “relajación” de la obligación de confidencialidad y del deber de secreto profesional. Como señalaba un Comité: *“Se habla con total normalidad sobre datos de pacientes en los ascensores, pasillos, cafetería, sin importar que pueda haber terceras personas que escuchen la conversación”*.

El cambio de esa inercia cultural (*“siempre se hizo así y nunca pasa nada”*) pasa por la adopción de una variedad de medidas descritas en el documento a las que añaden las recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética, esperamos conformen una auténtica hoja de ruta para los próximos años, encaminada a la mejora de la confidencialidad en el ámbito sanitario.

ética

Dimensiones jurídico-normativas

La intimidad entendida como derecho, es un componente esencial de la persona en tanto que garantiza un ámbito en el que la persona puede desenvolverse sin la intromisión de los demás, en un entorno de autonomía y libertad personal.

Por otra parte, resulta difícil encontrar una definición legal de la misma, aun cuando la intimidad ha sido objeto de regulación en numerosos textos legislativos. Puede que la amplia base legislativa sobre la que sustenta haya sido fruto de la sedimentación en la conciencia social de su necesidad, pero también, como ha ocurrido otras veces en la historia, puede ser que la necesidad de legislar sobre ello provenga en parte de su persistente incumplimiento. Sea cual fuere la razón de esta proliferación jurídico-normativa del derecho a la intimidad y la confidencialidad, (baste comprobar la amplia base de fuentes legales contenida en el anexo legislativo del documento) la intimidad es un derecho fundamental derivado del derecho al respeto a la vida privada y familiar contenido en la Constitución y en muchos tratados y pactos internacionales sobre derechos Humanos. Este matiz es de suma importancia al constituir los Derechos Humanos un primer criterio inspirador y límite de cualquier normativa, tanto ética como jurídica, considerándose un mínimo moral común.

El derecho a la intimidad se proyecta con fuerza en el ámbito sanitario donde es regulado por normas básicas como la General de Sanidad y la Ley de la autonomía del paciente y con una serie de leyes de carácter especial que inciden en aspectos concretos de la salud como son: la investigación biomédica, la prestación a la interrupción voluntaria del embarazo, la receta médica y órdenes de dispensación, la prevención de riesgos laborales, las técnicas de reproducción asistida, los trasplantes de órganos y un largo etcétera.



La jurisprudencia del Tribunal Constitucional distingue dos derechos enunciados en el art. 18 de nuestro texto Constitucional: por una parte el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE), y por otra, el derecho a la protección de datos (art. 18.4 CE).

Derecho a la intimidad

La intimidad personal es una facultad puesta al servicio de los individuos para lograr que los ámbitos reservados de su propia vida se mantengan ocultos al conocimiento público, salvo en los casos en los que el interesado consienta en darlos a conocer o una norma así lo establezca. Garantiza al individuo, un ámbito reservado de su vida, que constituye su núcleo central de la personalidad, vinculado con el respeto de su dignidad como persona. Y es la propia persona la que marca cuales son los lindes de su vida privada, lo que veda a terceros cualquier intromisión no consentida.

El derecho a la intimidad en el ámbito sanitario se entiende como una facultad de elección sobre la revelación o no de información relacionada con su proceso asistencial, lo que constituye el núcleo de la llamada “**autodeterminación informativa**” o poder de control sobre las informaciones relevantes para el propio sujeto.

En este sentido, se concibe el derecho a la intimidad desde una doble perspectiva:

- **como un derecho de defensa** frente a intromisiones ilegítimas en la esfera privada.
- **como un derecho de control** sobre el flujo de informaciones que atañen a cada sujeto.



Fruto de esta autodeterminación informativa se deriva el derecho de los pacientes 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 y comporta el deber del profesional de mantener la debida reserva y confidencialidad de la información y documentación relativa a los usuarios, a la que se tenga acceso o se haya obtenido, en el ejercicio de sus funciones. La autodeterminación se concreta en:

- **la Intimidad personal, cultural e ideológica** de aquellos datos relativos al estado de salud y datos referidos a creencias, religión, ideología, vida sexual, origen racial o étnico, y otros datos especialmente protegidos.
- **Intimidad genética:** derecho a la confidencialidad de la información de su genoma, y a que la misma no pueda ser utilizada para ninguna forma de discriminación.

El deber de reserva, se hace extensivo a todos los profesionales que estén involucrados en el proceso asistencial o que desarrollen tareas de carácter administrativo y que por ello tengan acceso a la información contenida en las historias clínicas y se prolonga incluso después de la muerte de la persona-paciente.

Derecho a la protección de datos relativos a la salud

El derecho a la intimidad deriva de la obligación de garantizar la confidencialidad de la información referente a la persona y de la obligación de garantizar la protección de los datos de carácter personal, en todo lo que se refiere a su obtención, almacenamiento y cesión; para evitar intromisiones indebidas (no autorizadas), a dicha información.

La ley, según nuestra Carta Magna, limitará el uso de la informática para garantizar la intimidad personal y familiar de los ciudadanos (art. 18.4 CE). Un mandato

ca Bic

constitucional que tuvo su desarrollo a través de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen y de la Ley orgánica de Protección de Datos (“los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual son datos especialmente protegidos”).

La intimidad se configura así como un derecho de información, acceso y control de los datos personales que conciernen a su titular, datos que pueden ser englobados en su historial clínico (*habeas data biosanitario*). Esta información, que la tecnología permite recoger incluso antes del nacimiento, abarca una amplitud de datos clínicos que pueden ser procesados, transmitidos y almacenados durante muchos años, incluso después de la muerte.

El **régimen de protección de la confidencialidad** se realiza a través de la potestad sancionadora, para los supuestos de incumplimiento de la obligación de mantener la debida reserva y confidencialidad de la información por parte de los profesionales, bien desde el ámbito administrativo, (donde se considera falta muy grave el quebranto de la debida reserva respecto a datos relativos al centro o institución), o bien desde el ámbito penal en los casos tipificados como delito (revelación y divulgación de secretos).

En las conductas que supongan una vulneración de la intimidad de carácter menos grave, no tipificadas como delito, quienes resulten afectados pueden recurrir al ejercicio de las acciones previstas en la Ley Orgánica sobre Protección Civil del Derecho al Honor, la Intimidad Personal y a la Propia Imagen. Dichas acciones tienen como finalidad intentar reparar el daño causado, generalmente a través de una compensación económica.

El derecho a la intimidad, como cualquier derecho, no es un derecho absoluto, y por lo tanto está sujeto a límites, tales como:



- **Consentimiento del interesado.**
- **Protección de personas sin capacidad para expresar su consentimiento.**
- **Obligación de colaborar con la Administración de Justicia:**
 - Obligación de denuncia.
 - Obligación de declarar como testigo o como perito.
- **Declaración obligatoria de enfermedades transmisibles.**

Una dimensión especialmente sensible en el ámbito sanitario a la confidencialidad es la relativa a la documentación clínica. La formalización escrita del trabajo por parte del profesional reflejada en la historia clínica, entraña unas particularidades en materia de confidencialidad en las que es preciso detenerse. El derecho de todo paciente o usuario a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales debe ser compatible con la necesaria confidencialidad y reserva de los datos allí contenidos. Por eso es de suma importancia aspectos como el archivo, custodia y conservación de la historia clínica. El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por la ley básica.

Por otra parte la historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. El contenido de esa información, entendido como conjunto de datos que permiten el conocimiento del estado de un determinado paciente,

ética

o como concreción de un conocimiento o de una intervención, que puede tener consecuencias jurídicas.

El uso principal de la historia clínica es el asistencial. Aun así, la ley habla de otros usos: fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, enumeración a la que podría añadirse también, el uso que puede hacerse de ella en gestión sanitaria y de análisis de calidad asistencial. Sea cual fuere el uso que se haga de ella, el acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

Los accesos a la historia clínica se modulan en función de la persona. **El paciente** tiene el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella excepto que concurra perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, o que pueda derivar en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas. Los **familiares** tienen acceso a la historia clínica de pacientes fallecidos las personas vinculadas a ella, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. No se facilitará información que afecte a la intimidad de la persona fallecida, las anotaciones subjetivas de profesionales, o que perjudique a terceros.

Los **profesionales sanitarios** con responsabilidad asistencial sobre el paciente tienen acceso a la historia clínica de éste.

El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia,

ética

el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con las/los pacientes y usuarias/os o la propia Administración sanitaria.

El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

El acceso a la historia clínica y a su contenido con **fines judiciales**, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la Ley 14/1986, General de Sanidad; en donde se indica que en los casos de investigación judicial se estará a lo que dispongan las/los juezas/ces y tribunales si se considera imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales.

La Consellería de Sanidad, mediante la aprobación del Decreto 29/2009, de 5 de Febrero, por el que se regula el, ha introducido las tecnologías de la información en el almacenamiento y custodia de la información sanitaria como alternativa de futuro a la historia clínica manual. Este avance frente a las formulas tradicionales requiere el establecimiento de nuevas medidas de seguridad que garanticen el buen uso de la información clínica y eviten el acceso a personas no autorizadas.

En nuestra comunidad la regulación sobre el uso y acceso a la historia clínica electrónica se ha proyectado en un sistema de historia clínica electrónica denominado IANUS. Este dispositivo integra en un único sistema de información, de toda la documentación clínica generada en los diferentes niveles de prestación a lo largo de todo el proceso asistencial. IANUS configura un modelo de historia clínica única, que garantiza, de manera segura, la accesibilidad de toda la información clínica a los profesionales que desarrollan su actividad para el Sistema Sanitario Público de Galicia, promoviendo la compartición de información y la transferencia de conocimiento.



Por último, cabe mencionar como apartados destacados del documento sobre confidencialidad, el glosario de términos, y el anexo legislativo. El glosario contiene un total de 24 expresiones relacionadas en un sentido amplio con los términos intimidad y confidencialidad. En el anexo legislativo por su parte puede consultarse una relación de las normas relacionadas con la intimidad, de ámbito estatal, autonómico, deontológico, supranacional y comunitario. A este listado de normas se le añade un repositorio legal con el articulado de referencia, más amplio con la posibilidad de acceder a texto completo de la norma.



Bio



► **9:00** → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

► **9:15** → 9:30
PRESENTACIÓN

► **9:30** → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

► **11:15** → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► **15:30** → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

► *na práctica*

► **18:45** → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

17:00 → 18:45

MESA REDONDA

A confidencialidade na práctica: aprendendo cos comités de ética asistencial

MODERADOR → Antonio Rodríguez Núñez
Membro da Comisión Galega de Bioética

Presentación, obxectivos e dinámica da sesión

Na práctica clínica danse multitude de situacións nas que aparecen ou hai risco de que se produzan conflitos en relación coa confidencialidade. En moitas ocasións os propios profesionais e usuarios poden non ser conscientes deste feito e actuar de forma inadecuada, mesmo pensando que fan o que é correcto, cando en realidade non están respectando un dereito esencial dos pacientes como é a confidencialidade dos seus datos de saúde e a súa intimidade.



Os fundamentos éticos e legais do respecto á intimidade, privacidade e confidencialidade das persoas e os seus datos foron analizados pola Comisión Galega de Bioética e foron plasmados no documento presentado nesta xornada. Así mesmo, as demais sesións da xornada teñen como obxectivo poñer en relevancia os aspectos esenciais desta problemática.

Agora ben, a análise da confidencialidade no noso sistema de saúde non estaría completa se non se fixera un esforzo por coñecer, polo menos parcialmente, a realidade da cuestión, plasmada en situacións e casos reais que chegaron e foron abordados polos comités de ética asistencial da nosa comunidade.

Tratando de achegar exemplos ilustrativos de casos reais (modificados o suficiente para non vulnerar a confidencialidade das persoas implicadas), nesta mesa redonda interactiva vaise tratar de facilitar a análise sistemática de posibles situacións nas que poida haber conflitos no tocante á confidencialidade. A dinámica da mesa incluírá a presentación e debate interactivo de tres casos clínicos representativos, cada un deles procedente dun comité de ética asistencial. Os presentadores expoñerán os datos esenciais de cada caso e iranlle propoñendo á audiencia preguntas concretas, que poderán ser contestadas polos presentes, de forma inmediata e anónima, mediante un sistema sinxelo de voto electrónico, de modo que se poderán coñecer as opinións maioritarias dos asistentes e así estimular o debate.

Os casos serán desenvolvidos seguindo unha das metodoloxías recomendadas para a análise sistemática de casos polos comités de ética asistencial, o que inclúe a presentación do problema, a aclaración dos aspectos clínicos, a identificación dos problemas morais no caso, a elección entre eles do problema clave, a identificación dos valores en conflito, a valoración de cursos extremos de acción e ponderación de posibles cursos intermedios, para finalizar coa análise do curso de acción considerado óptimo e a emisión dunha recomendación razoada.

ética

Ao rematar a sesión os asistentes deberían mellorar algo a súa capacidade para recoñecer posibles conflitos de confidencialidade na práctica clínica e para proceder a unha análise sistemática e razoada dos seus aspectos éticos.



Bio



► **9:00** → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

► **9:15** → 9:30
PRESENTACIÓN

► **9:30** → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

► **11:15** → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► **15:30** → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

► *na práctica*

► **18:45** → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

17:00 → 18:45

CASO 1

Confidencialidade en atención primaria

RELATOR → Jorge Martínez Castro

Membro do Comité de Ética Asistencial

Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

O caso presentado ten que ver co procedemento de recepción e consultas nun centro de orientación familiar situado nun centro de saúde. Presentaranse detalles relativos aos posibles conflitos e vulneración da confidencialidade que lle foron remitidos ao CEA por unha paciente nova afectada.

Algunhas preguntas que se formularán son:

- ▶ Como se pode preservar a intimidade e a confidencialidade no ámbito da atención primaria?
- ▶ Os aspectos relativos a “orientación familiar” merecen unha especial consideración?

Bio



► **9:00** → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

► **9:15** → 9:30
PRESENTACIÓN

► **9:30** → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

► **11:15** → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► **15:30** → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

► *na práctica*

► **18:45** → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

17:00 → 18:45

CASO 2

Confidencialidade en **saúde mental**



RELATOR → Juan Fernández Hierro
Membro do Comité de Ética Asistencial
Complejo Hospitalario Universitario de Vigo

Trátase dunha paciente que é remitida polo seu médico de atención primaria a saúde mental cunha folla de interconsulta na que indica: “paciente que remito co mutuo acordo de que o motivo de consulta será explicado persoalmente nesa consulta”. O procedemento habitual é que a enfermeira faga unha primeira entrevista persoal, clínica e social e segundo o resultado se lle asigne unha consulta psicolóxica ou psiquiátrica. Neste caso, unha muller nova que consulta por primeira vez, relata os seus motivos de consulta e reclama que “todo o que diga na entrevista sexa confidencial”, e engade que malia que o seu malestar pode ter orixe en algo moi grave e denunciabile, en ningún caso quere dar ese paso nin que o dea outra persoa. Tras completar a historia clínica, os profesionais consultan cos servizos xurídicos sobre as súas obrigacións legais nun caso coma este.



Algunhas preguntas que se formularán son:

- ▶ Onde están os límites da confidencialidade cando hai unha sospeita clara de delito?
- ▶ Cal debe ser a conduta dos profesionais nestes casos?
- ▶ Debemos respectar os desexos da paciente e darlle prioridade á atención sanitaria ante as acción legais?
- ▶ Afectarase a relación clínica e terapéutica se rompemos a confidencialidade neste caso?

Bio



► **9:00** → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

► **9:15** → 9:30
PRESENTACIÓN

► **9:30** → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

► **11:15** → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

► **15:30** → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

► *na práctica*

► **18:45** → 19:30 SÍNTESE E CLAUSURA
SÍNTESE E CLAUSURA

ética

17:00 → 18:45
CASO 3

Confidencialidade da documentación clínica



RELATOR → Juan Carlos Vázquez Barro
Membro do Comité de Ética Asistencial
Complexo Hospitalario Universitario . A Coruña

Este caso trata dun paciente que foi intervindo cirurxicamente, mediante un procedemento endoscópico para o cal outorgou o seu consentimento informado. A intervención foi gravada en vídeo e gardada nun disco compacto (CD), etiquetado cos datos persoais do paciente, co obxecto de ter un documento gráfico que servira de rexistro clínico, pero tamén se podería utilizar con finalidade docente. Unha persoa allea ao sistema sanitario atopou o CD e púxose en contacto co paciente, quen presentou un escrito no que manifestaba sentirse afectado na súa intimidade e no que preguntaba, entre outras cuestións, sobre as garantías de protección de datos persoais na historia clínica, se o consentimento cirúrxico inclúe o uso didáctico do material gravado, e se o dito material debe ser alterado para que non se poidan identificar as persoas.



Algunhas preguntas que se formularán son:

- ▶ Existe unha vulneración do dereito á intimidade neste caso?
- ▶ Debe o paciente consentir a gravación, ou é esta un procedemento máis da intervención?
- ▶ Quen e como se deben custodiar os documentos relativos a unha intervención cirúrxica?
- ▶ Como deberíamos actuar se extraviamos algún dato ou proba dun paciente?
- ▶ Como debemos identificar os documentos gráficos relativos aos pacientes?
- ▶ Dende o punto de vista legal, hai delito sen dano obxectivo causado?
- ▶ Dende o punto de vista ético, como deberíamos actuar ao recibir o escrito?

Comentarios finais á sesión

Con esta sesión práctica, limitada no tempo dispoñible, e, polo tanto, limitada en canto a posibilidade de facer unha análise detallada e unha discusión ampla dos casos presentados, o noso principal afán é que os asistentes recoñezan algunhas das posibles situacións nas que a confidencialidade se pode ver comprometida, dun modo ou doutro e no día a día, a diversos niveis asistenciais (dende atención primaria, a asistencia hospitalaria —sexa esta “técnica” ou máis ben “clínica”—). A sesión tratará tamén de mostrar, de forma simple, o modo de presentación de casos éticos e como os comités de ética asistencial tratan de facer a súa análise seguindo un procedemento sistemático, para tratar de facer recomendacións baseadas no curso de acción considerado mellor en cada caso.

Existen sólidos fundamentos xurídicos, deontolóxicos e éticos para que a confidencialidade e a intimidade das persoas ocupen un lugar central na relación entre todos os niveis e axentes da asistencia sanitaria e os pacientes. Os conflitos en relación coa confidencialidade non se dan só no plano teórico, nin son eventos raros, senón que ocorren no día a día da asistencia sanitaria, en múltiples situacións e con diversos matices, polo que os profesionais debemos estar alerta para recoñecelos e actuar ante eles da maneira máis correcta posible, respectando a legalidade e tratando de acadar o curso de acción óptimo dende a perspectiva ética. Mais aínda, deberíamos poñer todo

ética

os medios para facer medicina preventiva tamén neste eido, de modo que a confidencialidade non chegue a manifestarse como un problema, e sexa máis ben unha mostra da calidade do noso sistema sanitario.

Bio



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN
PRESENTACIÓN

A confidencialidade, desde a bioética, é máis
que unha obriga e un dereito no Sistema
Público de Saúde de Galicia

9:15 → 9:30
PRESENTACIÓN

9:30 → 10:45 Para que serve a confidencialidade?
CONFERENCIA

11:15 → 13:00 O contínuum da confidencialidade
MESA REDONDA

15:30 → 16:30 Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético.
Documento estratéxico
PRESENTACIÓN

17:00 → 18:45 A confidencialidade na práctica:
aprendendo cos comités de ética asistencial
MESA REDONDA

▶ *é máis que unha obriga e un dereito*

ética

18:45 → 19:30
SÍNTASE

SÍNTASE



RELATOR → **Félix Rubial Bernárdez**
Director da Asistencia Sanitaria
Servizo Galego de Saúde

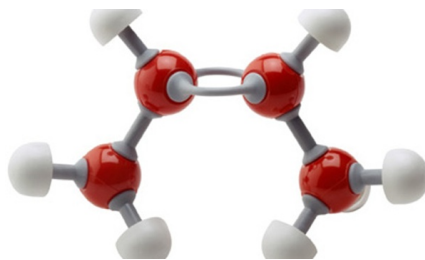
Bio+ética

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Síntese

Xornada Galega de Bioética

Servizo Galego de Saúde
24 de outubro de 2013



XUNTA DE GALICIA SERVIDO GALEGO DE SAÚDE galicia

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética, É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

24 OCTUBRO • 10:00-18:00
SERVIDO GALEGO DE SAÚDE

A confidencialidade: compromiso asistencial
Mercedes Vidal Quinzane
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

A confidencialidade: confluencia ético-xurídica
Pilar Fernández Romero
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de A Coruña

A confidencialidade: beneficio social
Lorenzo Peña Álvarez
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Vigo

CASO 1: Confidencialidade en atención primaria
Jorge Martínez Castro
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

CASO 2: Confidencialidade en saúde mental
Juan Fernández Nieto
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Vigo

CASO 3: Confidencialidade da documentación clínica
Juan Carlos Vázquez Bello
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

CASO 4: Confidencialidade en atención de urgencias
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

CASO 5: Confidencialidade en atención de urgencias
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

CASO 6: Confidencialidade en atención de urgencias
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

CASO 7: Confidencialidade en atención de urgencias
Presidencia do Servizo Galego de Saúde
de Santiago de Compostela

8:45 • 11:00
BENEFICIO DE ASESORACIÓN

9:00 • 11:00
INAUGURACIÓN

RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

A confidencialidade, desde a bioética, é máis que unha obriga e un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia
RELATOR: «Rocío Mosquera Álvarez»
Comité de Ética

XUNTA DE GALICIA SERVIDO GALEGO DE SAÚDE galicia



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA DEPARTAMENTO DE SAÚDE galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA DEPARTAMENTO DE SAÚDE galicia

ética

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



Bio+ética



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



PARA QUE SERVE A CONFIDENCIALIDADE?

XUNTA DE GALICIA  galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA  galicia

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

É a confidencialidade un concepto decrépito?

Siegler



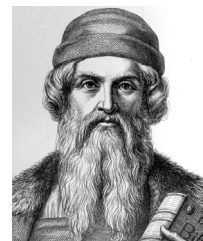
XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade como necesidade “animal”

A alfabetización e a difusión da lectura como elemento clave para a emerxencia da esfera privada (finais da Idade Media).



“Do segredo como privilexio á confidencialidade como dereito”

XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Confidencialidade fundamentada na
autonomía e na confianza.

*“Da confianza baseada na autoridade á
autoridade baseada na confianza”*

*A confirmación da confidencialidade:
as respostas normativas (1890)*

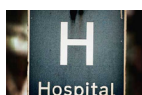


A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Un marco bioético para a confidencialidade

Principio de finalidade
Principio de autonomía
Principio de proporcionalidade
Principio de confidencialidade
Principio de calidade



Ignorancia e/ou incumprimento da normativa
Divulgación e acceso indebidos
Abuso autorizado ou consentido

Bio+ ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Mito de Xixes



**Máis alá das normas:
Unha cultura da autonomía,
a confidencialidade e a calidade**

**Cumprimento moral e non legal
das normas**

XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

CONFIDENCIALIDADE 2.0



Que non invadan a miña intimidade

**Que non me asalten as intimidades
dos demais**



XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Big data: era da Autorrevelación



facebook

twitter

Limitación da autonomía

XUNTA DE GALICIA SERVICIO SAÚDE DE GALICIA galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA SERVICIO SAÚDE DE GALICIA galicia

ética

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Resposta:

Microética da confidencialidade:
relación clínica non paternalista
autonomía humilde e interdependente + confianza

Mesoética da confidencialidade: ética das institucións
Deber cualificado de tutela

Macroética da confidencialidade
Confidencialidade como cuestión de xustiza

Sociedade
Ecoloxía da confidencialidade

XUNTA DE GALICIA   galicia

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

O valor e o beneficio da confidencialidade

1. Garante o acceso
2. Evita danos para a saúde do paciente
3. Evita danos para a saúde a terceiros
4. Mellora a asistencia sanitaria do paciente
5. Mellora o proceso de toma de decisións
6. Mellora a situación do paciente
7. Mellora a consideración do concreto profesional asistencial
8. Mellora a consideración da profesión
9. Mellora a formación e a actuación doutros profesionais
10. Mellora a consideración do sistema de saúde
11. Garante a eficiencia na xestión dos recursos materiais
12. Permite a atención das necesidades de saúde da poboación

XUNTA DE GALICIA   galicia



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

**“Non é posible nin desexable unha
sociedade humana nin unha asistencia
sanitaria de calidade sen
confidencialidade”**

**“O coñecemento e a comprensión do
que representa o respecto á
confidencialidade mellora a práctica
asistencial e a non asistencial”**

XUNTA
DE GALICIA

SERVIÇO
GALICIA
de SAÚDE

galicia



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

O CONTÍNUUM DA CONFIDENCIALIDADE



A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade: compromiso asistencial

A confidencialidade: confluencia ético-xurídica

A confidencialidade: beneficio social



A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade: compromiso asistencial

Como profesionais, debemos aproveitar calquera oportunidade para promover a autonomía e para protexer a confidencialidade.

Coidado co que escribimos!!!!

Espazos físicos + responsabilidade individual

Gacela como xerme na reflexión do que representa a HCE

Manexo da confidencialidade ante a previsión de incapacidade

Bio+ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade: confluencia ético-xurídica

O xurídico non o resolve todo: prudencia profesional

Evitar a preguiza mental

Evolución histórica do segredo profesional, ata a
situación actual de consideración dos datos sanitarios
como especialmente protexidos.

*Marco ético da confidencialidade, con especial
incidencia na ética das virtudes*

Marco normativo moi inspirado na reflexión bioética

A transgresión do dereito á intimidade é un delito

XUNTA DE GALICIA  galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Excepcións: estado de necesidade e cumprimento dun deber

Responsabilidade disciplinaria: falta moi grave

*A única chave que lexitima o acceso á
historia clínica é o principio de
vinculación asistencial.*



*“La intimidad es igual al mundo de nuestros valores,
somos nuestros valores”*

XUNTA DE GALICIA  galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade: beneficio social

A posta en práctica do dereito ao respecto á intimidade é o beneficio máis importante da confidencialidade.



Vías de solución do conflito que supón a información a familiares e a achegados de enfermos mentais en pacientes non incapacitados.

XUNTA DE GALICIA SERVICIO GALEGO DE SAÚDE galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

“Amplas posibilidades de mellora dende o ámbito profesional”

**“DE CONFIDENTES NECESARIOS
A CÓMPICES”**

XUNTA DE GALICIA SERVICIO GALEGO DE SAÚDE galicia

ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

INTIMIDADE E CONFIDENCIALIDADE: obriga legal e compromiso ético

Documento estratéxico



A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Intimidade e confidencialidade:
obriga legal e compromiso ético



XUNTA DE GALICIA

XUNTA DE GALICIA
SERVIZO GALEGO DE SAÚDE
galego

A CONFIDENCIALIDADE, DESDE A Bioética

É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA
SERVIZO GALEGO DE SAÚDE
galego

Bioética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA   galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

**Moita xente pequena en
lugares pequenos, facendo
 cousas pequenas, poden
 cambiar o mundo!!!!**

**Non hai calidade asistencial
sen respecto aos dereitos das
persoas**

XUNTA DE GALICIA   galicia

ca Bio



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A CONFIDENCIALIDADE NA PRÁTICA: APRENDENDO **COS** COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL



Bio+ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade en atención primaria



A confidencialidade da xestión de citas en AP

**Cando a austeridade na
información debería ser a
tónica.**

XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

Protección de datos no paciente ingresado

Ese DVD esquecido!!

“Dicen que la distancia es el olvido”

*“Lo más terrible se aprende en seguida, lo más
hermoso nos cuesta la vida”*



**Os erros individuais como elemento de
aprendizaxe colectiva!**

XUNTA DE GALICIA SINDICATO GALEGO DE SAÚDE galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

A confidencialidade en saúde mental

Priorizar a atención sanitaria

**Comunicar un potencial delito contra a
vontade do paciente**

As especificidades da confidencialidade en saúde mental

O respecto á confidencialidade por enriba do imperativo legal?

XUNTA DE GALICIA SERVICIO GALEGO DE SAÚDE galega

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

**Comité de Ética
Asistencial**



XUNTA DE GALICIA SERVICIO GALEGO DE SAÚDE galega

Bio+

► Bio+ética

ética



18:45 → 19:30
CLAUSURA

CLAUSURA



RELATOR → **Félix Rubial Bernárdez**
Director da Asistencia Sanitaria
Servizo Galego de Saúde

ética

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

COMISIÓN
GALEGA
DE
BIOÉTICA

COMITÉ
AUTONÓMICO
DE
ÉTICA DA
INVESTIGACIÓN



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bioética**
É MÁIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



Bio+ética



**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA



XUNTA DE GALICIA SERVICIO SAUDE DE GALICIA galicia

**A CONFIDENCIALIDADE,
DESDE A Bio+ética**
É MAIS QUE UNHA OBRIGA E UN DEREITO
NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

NOS VEMOS
EN 2014

XUNTA DE GALICIA SERVICIO SAUDE DE GALICIA galicia

