

La confidencialidad en la salud mental de la era digital

Seminario interdisciplinar

FILOSOFÍA Y SALUD MENTAL

Aporia  Grup de recerca
en Filosofia Contemporània,
Ètica i Política

 UNIVERSITAT DE
BARCELONA

 **Sant Pere Claver**®
INSTITUT DOCENT-RECERCA

Este artículo es fruto del seminario interdisciplinar del Grupo Aporia y el Instituto docente y de investigación Sant Pere Claver, cuyos miembros son: Leonor Almirall, Marcel Cano, Lluís de Àngel, Josep Maria Esquirol, Sabel Gabaldón, Lía Litvan, Lluís Mauri; Montserrat Picanyol, Sergio Ramos, Begoña Román, Mercè Teixidó, Jorge Tió y Berna Villarreal.

Editan:

Aporia  Grup de recerca
en Filosofia Contemporània,
Ètica i Política

 UNIVERSITAT DE
BARCELONA

www.aporia.cat

 **Sant Pere Claver**®
INSTITUT DOCENT-RECERCA

www.spcdocent.org

Edición a cargo de: Begoña Román, Josep Maria Esquirol y Gloria Cagigal.

Fecha de edición: Noviembre 2017

ISBN: 978-84-697-7893-7

No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.



La confidencialidad en la salud mental de la era digital

1. Confianza y confidencia: consideraciones previas

En el nuevo contexto de la relación asistencial que promueve el modelo de respeto a la autonomía de la persona, así como el trabajo en equipo en entornos donde la comunicación fluye informáticamente, conceptos como *intimidad*, *confianza*, *confidencialidad*, y *secreto médico* adquieren un nuevo papel y especificidad. Es por ello oportuno un esfuerzo de clarificación para poder entender mejor a qué se refieren y qué conllevan¹.

Con *intimidad* se alude a la diferencia entre lo “privado” y lo “público” de una persona. “Intimus”, cuya raíz es latina, está compuesto por “inti” (interior), y “mus” (muy íntimo), el adjetivo alude a aquella parte interior de la persona. Ese ámbito íntimo engloba diversos aspectos:

En primer lugar, la *intimidad corporal*, en la que la persona quiere mantener reservada algún tipo de información relacionada con su cuerpo. En segundo lugar, *intimidad sobre la información* sobre su carácter, sus emociones, su biografía, etc. En tercer lugar, también se puede hablar de *intimidad en la toma de decisiones* sobre las circunstancias (cuándo, cómo, por qué, en qué contexto, con quién y hasta dónde, etc.), en las que la persona quiere que se enmarquen, por ejemplo, las decisiones sanitarias que le conciernen.

Es fundamental garantizar ese espacio interior que posibilita la identidad. No hay identidad sin intimidad, interioridad y privacidad, sin ese espacio de recogimiento donde uno se encuentra y veta el paso a los que uno considera ajenos. San Agustín y Schopenhauer, entre otros, nos han dejado importantes reflexiones sobre la trascendencia de ese espacio íntimo para la forja del carácter, de la identidad personal.

Además, el ámbito de la intimidad está muy influenciado por la cultura y por la vivencia del sujeto, de lo que él considera “íntimo y personal”. Así, por ejemplo, algunas personas consideran una cuestión íntima su vinculación religiosa, su salario,

¹ Para un análisis más detallado puede consultarse la excelente monografía de ROBLES B., et al., (2015); así como en el texto de FERNÁNDEZ E. (2013).

o su estado de salud; otras no otorgan importancia a esa información o no siempre en el mismo grado. Así se ha comprobado, con la irrupción de las redes sociales, que el deseo de mostrar la intimidad ha desdibujado el concepto de privacidad y se deja a la libre decisión de la persona que marque ella los límites de qué y a quién mostrar. Sólo que, al estar todo ello envuelto en un medio técnico que la persona no controla, el riesgo de atentado a la intimidad aumenta la vulnerabilidad.

En el contexto de la salud mental es especialmente pertinente este recordatorio. Algunas personas encuentran muchos inconvenientes para hallar una zona de privacidad e intimidad y, por tanto, serias dificultades para forjar su carácter, (su *ethos*). En unos casos la intimidad no se quiere exponer por miedo al estigma, al rechazo a su diferencia, a que a uno le tilden de enfermo mental. En otras ocasiones forma parte del trastorno la desconfianza en los otros; ante el miedo a que juzguen de patológica la personalidad, el paciente la blindará y será capaz de fingir un rol ante los profesionales para forzar su aprobación. Otras veces la indiferenciación entre lo privado y lo público es inherente a la misma patología mental. Pero también sucede que algunas personas están tan expuestas a narrar a los profesionales sus intimidades, que apenas distinguen qué es íntimo y qué público. Al consistir muchas de las terapias en el “compartir la intimidad” de pensamientos, acciones voliciones, emociones, los pacientes han de exponerse continuamente y a varios profesionales con frecuencia y, a veces, también desde bien jóvenes. En cualquier caso, no resulta tarea fácil respetar la intimidad y al mismo tiempo invitar a compartirla para ver si, como puede suceder en el ámbito de la salud mental, está deteriorada por la misma enfermedad.

Sea como fuere, la vivencia subjetiva de la intimidad hace aconsejable la petición de permiso por parte de los profesionales para entrar en la vida de las personas (su cuerpo, su carácter, su salud, etc.). Es porque hay *confianza* que se permite la entrada en ese espacio y momentos íntimos. Y esa confianza, en el caso de los profesionales asistenciales, depende de la fe en que el conocimiento del profesional ayudará a resolver, y sin causarle daño, la problemática que le hace al paciente acudir a él. El grado de confianza depende del respeto a la información íntima revelada.

Toda relación asistencial exige confianza y sinceridad, lo que conlleva la confidencia. Pero en esa relación el centro lo ocupa el derecho a la intimidad, siendo el propio paciente el que marca o difumina los límites. Porque tiene confianza en los profesionales le explicará lo que le pasa con ánimo de que le ayude. De ahí surge el deber de guardar secreto profesional. Ese secreto deriva a su vez de la lealtad al paciente y del respeto a su intimidad y autonomía.

La *confidencialidad* es así un deber de los profesionales (a no revelar y a custodiar la información) y un derecho de un sujeto a que no sea revelada la información íntima y que, en confianza, comparte con otra persona. Sólo con el consentimiento del titular de la información (el paciente) puede el profesional revelarla a otro profesional y con una finalidad clara y explícita. La historia es del paciente, la escriben los profesionales y la custodia la organización: todos ellos se ven concernidos por la calidad de la confianza y la gestión de la confidencialidad. Sin estas, las labores y oficios del cuidar y curar se ven radicalmente imposibilitados. Por eso es tan importante saber lo que está en juego.

Los profesionales sanitarios deben conocer cierta información, muchas veces sensible, de sus pacientes para poder llevar a cabo su tarea, tarea que con frecuencia se lleva a cabo en equipo y al que la historia clínica ayudará en la indispensable labor de la coordinación y buena comunicación. Por eso se suele hablar de “secreto compartido”, dado que la esfera de confidencialidad se va ampliando a niveles *meso* y *macro*, más allá del nivel *micro*, nuclear, como es el de la relación profesional-paciente. Dado que los profesionales sanitarios deberán consultar constantemente la historia clínica para poder acceder a esos datos, y esto exige estructuras y registros, se habla también del “secreto derivado”, esto es, aquella obligación que “otros profesionales no sanitarios” (administrativos, informáticos, etc.) tienen que respetar y no desvelar la información confidencial a la que acceden por razones de su cargo.

Ha habido una evolución en la relación asistencial y, por consiguiente, en el modo en el que se han entendido la confidencialidad y la intimidad. Esta evolución puede ser esquematizada, tal y como propone Santander F. (2000:43), en tres grandes atribuciones del concepto de “secreto”, a saber:

1. El “secreto de oficio”, que hace mención a la transmisión secreta y dentro del colectivo profesional de los secretos de la patología y su tratamiento.
2. El “secreto de información”, con un enfoque claramente paternalista, que pone al profesional en el centro de la decisión en relación a cuánto y qué debían saber el paciente y su familia.
3. El “secreto de discreción”, que parte del derecho de los pacientes a reclamar a sus profesionales silencio sobre aquellos aspectos íntimos de su persona y su vida, a aquellos quienes acceden a dicha información.

En efecto, en el Juramento Hipocrático², en el s. V a. de C., se resaltaba la importancia de la confidencialidad:

“Guardaré silencio sobre todo aquello que en mi profesión, o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no deba ser público, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas”.

Pero se trataba de lo que será una comprensión tradicional, es decir, un enfoque paternalista que reduce a los pacientes a meros sujetos pasivos, apenas sin derechos, y a los que se infantilizaba, porque los profesionales sanitarios son quienes mejor saben qué es lo mejor para el paciente. El profesional tenía *a priori* autoridad sobre el paciente. Este confiaba en aquel y le daba la información confidente que el médico se comprometía a guardar y custodiar.

Esa información era fruto de la relación médico paciente, procedía de una relación personal y conversacional, normalmente se recogía en un papel y el médico o su ayudante la custodiaba en un cajón bajo llave (se guardaba el secreto). Durante siglos la relación profesional-paciente se circunscribía apenas a un médico y como mucho una enfermera, lo cual propiciaba el vínculo y la confianza. El uso y gestión de la información eran decisión de los profesionales; la confidencialidad y la intimidad, debido a los pocos agentes que intervenían, y a la sencillez de los procedimientos (papeles y cajones), estaban “protegidas”. Se trataba de un *nivel micro* fácil de gestionar y controlar.

² Disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf>

El salto cualitativo se produce en los años 70 del s. XX, cuando se reivindica la superación del paternalismo por otro modelo centrado en la persona del paciente, que es el protagonista de la relación asistencial y tiene autonomía. El profesional ya no cuenta, por el simple hecho de ser profesional y saber más, con la autoridad *a priori* sobre el paciente, sino que tiene que ganársela. Desde entonces también ha aumentado la complejidad de los varios profesionales que intervienen: hoy la medicina se realiza en equipo. En el caso de la salud mental, la labor de equipo es ineludible y sale incluso del entorno estrictamente clínico para llegar al comunitario social (psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, educadores sociales, gestores de casos, profesionales de talleres ocupacionales, etc.). A ellos hay que sumar a veces las intervenciones de profesionales del ámbito legal. En todo ese entramado, se hace preciso respetar la intimidad, ganarse la confianza y garantizar la confidencialidad de los datos.

La asistencia sanitaria se amplía también a la esfera psicosocial. La historia clínica recoge hechos y procesos (datos objetivos, datos narrativos, informes, etc.), pero ineludiblemente también valores y decisiones (qué quiere y no quiere el paciente, cuáles son sus deseos, preferencias, sus emociones, etc.)³. Dicha historia, además, es cada vez más compartida. El cómo se gestione la información confidencial interferirá significativamente en la confianza y la alianza terapéutica entre profesionales y pacientes.

Este enfoque se traduce también al nivel jurídico, lo que va dando más “poder” a los pacientes también sobre la información (su gestión y custodia) que dan a los profesionales. De esta forma no sólo se debe hablar de autonomía en la toma de decisiones, sino de autonomía informativa, pues esa información ya no se guarda en papeles ni en cajones, sino en ordenadores y servidores que ni el profesional que los usa controla del todo. No se trata así sólo de la confidencialidad en un nivel micro, sino que esta afecta al nivel meso de las organizaciones, y al

³ Diego Gracia D. (2007:142-147) señala una *historia clínica por problemas*. Considera que a la tradicional historia clínica deberá insertar también apartados que recojan: 1) identificación de los problemas morales; 2) evaluación de la capacidad; 3) consentimiento informado que exprese la información que el paciente ha recibido; 4) otros documentos que indiquen los deseos del paciente, como puede ser el documento de voluntades anticipadas; 5) un apartado que controle y evalúe la calidad del consentimiento informado; 6) los diferentes cursos de acción posible; 7) evaluación de los problemas morales, y 8) el informe de alta. Nuestro planteamiento está muy influenciado por esta *historia clínica por problemas*.

macro de las políticas públicas encargadas de garantizar los equipos e infraestructuras para todo ello. De esa forma la confidencialidad no es sólo una cuestión de relación interpersonal sino que implica toda una cultura.

La noción y el reclamo de confidencialidad de una sociedad dependen de la antropología y de los niveles de confianza que en ella predomine. En nuestra sociedad individualista y liberal predomina la desconfianza respecto del “otro” y el contrato, antes que la alianza, suelen ser las formas de relacionarse. En esta tesitura la confidencia lo tiene más complicado y cree que, si se arma jurídicamente, se tendrá más razones para confiar. Pero el efecto colateral también puede ser la medicina defensiva donde, los profesionales, al ver usurpado su poder, buscan mecanismos de defensa para defenderse de los pacientes.

Sucintamente podemos decir que las principales novedades del s. XXI, en lo que a la confidencialidad respecta, serían las siguientes:

- a) El modelo de autonomía del paciente, que comporta su participación en el proceso asistencial y su consentimiento informado.
- b) La asistencia hoy es entre equipos de profesionales (médicos, enfermeros, psiquiatras, psicológicos, etc., pero también entre profesionales como informáticos, administrativos...), lo que nos lleva al nivel *meso* y *macro* de confidencialidad, ampliándose por tanto las personas que tienen acceso a la información confidencialmente dada por el paciente o conseguida a partir del consentimiento de este para obtenerla (pruebas diagnósticas).
- c) Cuenta con soporte informático (programas, servidores, claves de acceso, etc.): pasaron así de la autonomía informativa a la heteronomía informática, lo que exige confianza en el sistema técnico.
- d) Las redes sociales y el nuevo escenario de la intimidad difuminan el criterio de distinción entre transparencia y confidencia⁴.
- e) Nuevos canales que propician mayor información entre profesionales y entre pacientes (teléfono, mail, WhatsApp, fax, etc.).

⁴ Han, Byung-Chul Han (2013).

- f) Nuevas leyes de transparencia, de acceso a datos, con los respectivos derechos a la información, a acceder, rectificar, cancelar u omitir datos (derechos ARCO).

Por todo ello, como las novedades en la era digital pasan por una ampliación en los niveles y esferas de confidencialidad, proponemos separar las nociones de confidencia y secreto. La noción de confidencialidad, por aludir a la ineludible confianza de toda relación terapéutica, es seguramente más adecuada.

Ciertamente la palabra “secreto” encierra cierto hermetismo y apunta al deseo de no ser desvelado. Y ello sin menospreciar que el concepto, en la era de la transparencia, ha llegado a adquirir una cierta tonalidad negativa, como algo vergonzante. En el contexto sanitario, se refería al deber profesional de no revelar información íntima de sus pacientes para fines que no fueran los estrictamente profesionales⁵. Pero dada la historia clínica compartida, la proliferación de profesionales que tratan al paciente o con sus datos, y la necesidad de compartir información, creemos pertinente restringir el concepto de secreto a aquello muy reducido a la relación terapéutica y a la que el paciente pide a su profesional que no lo traslade, que quede sólo entre ellos dos (en nivel *micro* y en la esfera estrictamente verbal). Será el profesional quien deba ponderar el nivel de riesgo razonable que ambos están dispuestos a asumir. La confidencialidad, en cambio, apunta al mismo nivel de exigencia de cuidar esa información precisamente por ser “sensible”, pero se lleva a cabo en un entorno donde se implica a muchas personas y por ello es preferible hablar sin más, como veremos más adelante, de esferas de confidencialidad.

Hemos visto además que el reclamo de confidencialidad de una sociedad depende de los niveles de confianza, así como de la visión antropológica que en ella predominen. En nuestra sociedad individualista y liberal, la confidencia suele recorrer a razones y armas jurídicas para garantizarse (sanciones y multas). La nuestra es una sociedad en exceso judicializada, tanto en el número de normativas

⁵ Usos no estrictamente sanitarios incluyen: 1) finalidad no asistencial (docencia, gestión, inspección, etc.); 2) requisito legal (informes, testimonios...); 3) informes en general; y 4) imperativo legal (si es requerida una denuncia por malos tratos, por ejemplo).

como en el número de denuncias por su incumplimiento. Nuestro deseo es, sin desconsiderar los imperativos legales, propiciar una cultura de confidencialidad basadas en el convencimiento y responsabilidad éticas de los profesionales. Pues el derecho siempre será genérico y dejará márgenes de discreción que es fundamental no incurran en arbitrariedad y atiendan al caso particular, que siempre es una persona.

A la hora de decidir qué información confidencial se puede ética y jurídicamente dar, es prudente averiguar *quién* quiere saber *qué de quién*, y si este da su *consentimiento* (a la información que se cede y a los canales de transmisión). Los siguientes criterios deberían orientar la cesión de información confidencial:

- 1) *Finalidad*: hay que saber para qué se solicita la información, qué uso se va a hacer; este criterio es el primero para poder discernir la cantidad de información a dar.
- 2) *Destinatario*: dada la finalidad, hay que comprobar la identidad y legitimidad de quien solicita la información.
- 3) *Autonomía informativa*: el paciente debe haber otorgado su conformidad a ceder esa información. Ello significa un consentimiento que no cabe que sea escrito siempre, pero se debe informar al paciente de que esa información será accesible para otros usos (investigación, gestión estadística, etc.). El paciente debe poder tener conocimiento sobre quién accede y tiene su información. Esta es una vuelta de tuerca más en lo que exige la autonomía en la era digital.
- 4) *Proporcionalidad*: se trata de ceder la suficiente información para la finalidad de quien la solicita. Como vemos, proporcionalidad aquí significa austeridad.
- 5) *Seguridad*: se deben usar canales y medios de transmisión seguros para que solo lleguen a los destinatarios legítimos. No siempre la rapidez de algunos dispositivos o aplicativos lo garantizan (por ejemplo el WhatsApp).
- 6) *Comprensión*: los datos o la información que se cedan han de ser inteligibles. Puede suceder que ante la ausencia de lugares para situar información accesible solo a uno cuantos (pestañas de confidencialidad) la historia

clínica se empobrezca en su contenido, o sencillamente sea incomprensible porque en realidad no se quiere compartir la información. De hecho, hay dos maneras posibles de censurar información: por defecto y por exceso. En la primera sencillamente se omiten o suprimen datos. En el exceso de información (se le llama infoxicación) se busca provocar el colapso y la claudicación del que busca la información.

En líneas generales, se establecen tres límites a la confidencialidad, lo que significa que hay un deber superior de romper la confidencialidad dado el riesgo no razonable en que se incurre:

- 1) Daños a uno mismo. Este es el caso de riesgo de suicidio.
- 2) Daños a terceros⁶. En este caso prevalecerá la no maleficencia a otros y el deber de protección del principio de autonomía. Así, por ejemplo, se recomienda informar de determinadas enfermedades que suponen un riesgo de salud pública o a la vida de otros, aun en contra de la preferencia del paciente (enfermedades de declaración obligatoria, o de grave riesgo a la vida de otros por la responsabilidad laboral del paciente)⁷.
- 3) Requerimiento judicial. En este caso, el profesional debe ceder la información que le requiere el juez, pero siempre ajustándose a la mínima información necesaria, es decir, la estrictamente necesaria y suficiente, en caso contrario se pondría en peligro la relación de confianza profesional.

⁶ Quizás, en el ámbito de la salud mental este aspecto incida con mayor intensidad que en otros ámbitos de la medicina. Como bien apuntan Cañas F., Santander F., y Morera B. (2002:25), “se produce la paradoja de que en paralelo a una defensa creciente del respeto a los derechos individuales, se aumenta la demanda de mecanismos de control que, en el caso de los pacientes psiquiátricos y su presunta “peligrosidad” lleva a exigir la información de posibles conductas de riesgo bajo la llamada “necesidad de proteger” a terceros inocentes”.

⁷ Actualmente, hay un listado de 60 patologías de carácter contagioso de declaración obligatoria. *Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. 2015. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2015/03/17/pdfs/BOE-A-2015-2837.pdf>.

2. Aspectos legales

A nivel legal⁸ el hito fundamental en la relación asistencial que propició este cambio significativo fue la *Carta de los pacientes* (1973), de la Asociación Americana de Hospitales⁹. Esa *Carta* constaba la necesidad de proteger la confidencialidad y la intimidad. Dado que se protege un derecho fundamental a la propia intimidad, el respeto a la confidencialidad es un asunto vinculante que queda protegido por las leyes.

En nuestro ordenamiento jurídico, las Leyes Orgánicas 41/2002, de 14 de noviembre¹⁰ y la *Llei 21/2000, de 29 de desembre*¹¹ recogen los derechos de la *intimidad* y la confidencialidad. Por ejemplo, en la Ley 41/2002, artículo 7 sobre *el derecho a la intimidad*, se dice (copiando el texto de la ley catalana¹² en la que se inspira):

1. 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.
2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

⁸ Posteriormente, tendremos oportunidad de revisar, sin ánimos de exhaustividad, algunas de las leyes tanto nacionales como internacionales, que hacen referencia a la confidencialidad, la intimidad y el secreto médico.

⁹ Disponible en:

http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_eti_ca2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf.

¹⁰ Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

¹¹ Disponible en:

http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?action=fitxa&documentId=246194#fragment-1065789

¹² La *Llei 21/2000* constata, en el artículo 5 sobre la *Formulació i abast del dret a la intimitat*

1. *Tota persona té dret que es respecti la confidencialitat de les dades que fan referència a la seva salut. Igualment, té dret que ningú que no hi estigui autoritzat hi pugui accedir si no és emparant-se en la legislació vigent.*
2. *Els centres sanitaris han d'adoptar les mesures oportunes per a garantir els drets a què es refereix l'apartat 1, i a aquest efecte han d'elaborar, si escau, normes i procediments protocol·litzats per a garantir la legitimitat de l'accés a les dades dels pacients.*

Cabe recordar asimismo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Persona¹³, que regula los derechos conocidos como *ARCO* (acceso, rectificación, cancelación y oposición). El Código Penal (art. 199) castiga a quien revele información confidencialidad hasta 4 años de cárcel.

Una referencia expresa al deber de confidencialidad la hallamos en el Código Deontológico del *Col·legi Oficial de Metges de Barcelona*¹⁴ en los artículos 11, 29 y 31, y también en el *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*¹⁵ (arts. 41-56). En la *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*¹⁶, en el cuarto apartado sobre la intimidad y la confidencialidad, se pone el acento tanto en el derecho como en las obligaciones que de estas se derivan, lo cual atañe tanto a profesionales como a ciudadanos.

Con un carácter más enfocado al ámbito de la salud mental, observamos la exigencia de confidencialidad hacia los profesionales y la defensa del correspondiente derecho de los pacientes en la *Declaración de Hawai* (1977)¹⁷ donde, en el artículo 8, se dice:

“(...) todo lo que el paciente diga al psiquiatra, y lo que éste haya anotado durante el examen o el tratamiento, debe considerarse confidencial, a menos que el paciente libere al psiquiatra del secreto profesional, o razones vitales de interés común o para un beneficio superior del propio paciente hagan imperativo el descubrir”.

Este “imperativo de descubrir” marca claramente los límites de la confidencialidad cuando se puede convertir en complicidad con la clandestinidad o la negligencia.

¹³ Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

¹⁴ Disponible en:

<http://www.metgesdecatalunya.cat/uploaded/File/Documentacio/Informes/General/codi%20deontologic%20catalunya.pdf>

¹⁵ Disponible en: https://www.agoradenfermeria.eu/files/codi_etica.pdf

¹⁶ Disponible en:

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf

¹⁷ Disponible en: http://www.hmc.mil.ar/webResources/Documentos/declaracion_hawai.pdf

En la Declaración de la Asociación Médica Mundial (1995) sobre los problemas éticos de pacientes con enfermedades mentales¹⁸ se insta a “salvaguardar el secreto y privacidad de todos los pacientes. Cuando lo exija la ley, el psiquiatra revelará sólo la información específica y solamente a la autoridad correspondiente”.

En la Declaración de Madrid Sobre Los Requisitos Éticos de la Práctica de la Psiquiatría¹⁹, en el 1996 (y revisada en el año 2002), en su artículo 6, queda regulado ese derecho y sólo se permite al profesional desvelar información en caso de que, por el hecho de mantenerla, pudiese producirse un daño para la persona o terceros.

En el ámbito de la discapacidad, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*²⁰, en el artículo 31, se busca asegurar el respeto a la privacidad asegurando la confidencialidad de los datos de las personas.

En relación a la discapacidad, y concerniente a la interrupción voluntaria del embarazo, la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo²¹ se expone lo siguiente:

“Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil”.

Este párrafo presenta un gran desafío para salvaguardar la intimidad y la confidencialidad en aquellas personas que tengan la capacidad modificada, como puede ser una persona con una enfermedad mental, y que quiera interrumpir la gestación, pues necesitará el consentimiento expreso de su representante. Lo mismo sucede con los adolescentes, que psicológicamente tienen madurez y son tratados como adultos por el sistema sanitario a partir de 16 años, pero con la excepción de

¹⁸ Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/ammbali4.html>

¹⁹ Disponible en: http://www.1decada4.es/_recursos/enlaces_etica/Declaracion_Madrid.pdf

²⁰ Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

²¹ Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/09/22/pdfs/BOE-A-2015-10141.pdf>

este tema, en que la ley del 2002 les permitía abortar sin consentimiento paterno, pero que fue modificada en el 2015.

Por último, hay que recordar la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal (los derechos ARCO)²² que, aunque no estaban pensados para el ámbito de la salud, tienen consecuencias en él. Se debe garantizar el *acceso* a los datos de su salud (no a todo el curso clínico, o a las notas de proceso, subjetivas²³, que los profesionales o los equipos toman para reflexionar sobre el abordaje). Asimismo se deben *rectificar* aquellos datos que son erróneos o poco precisos, máxime cuando pueden acarrear perjuicios al paciente. La posibilidad de que el paciente desee *cancelar* u *omitir* datos de salud mental debería ser sopesada, junto con los profesionales de referencia, desde la razonabilidad del nivel de riesgo a que se expone el paciente al no registrar o borrar determinada información.

3. Esferas de confidencialidad en salud mental

Hay muchas razones por las que la confidencialidad (la gestión de la información, su traslado a registros informáticos, la cesión de datos a otros profesionales y/o departamentos, además del sanitario, que estén involucrados) en el ámbito de la salud mental merece un trato aparte. Además del miedo a la estigmatización (por parte de otro o de uno mismo) a la que todavía aboca la problemática mental, es decir, a las visiones que reducen a la persona al estereotipo (Goffman, 2006), hay que añadir otras dificultades específicas, como la consciencia de la enfermedad, el nivel de competencia para tomar decisiones, o el grado de estabilidad. Asimismo, no hay duda que los profesionales de la salud mental deben conocer el resto de historia clínica del paciente (pues así tienen una visión holística de este y un mejor abordaje del trastorno mental); pero sí la hay sobre si se debe aplicar la recíproca, esto es, que el resto de profesionales conozcan al menos

²² Disponible en: www.boe.es/legislacion/.../abrir_pdf.php

²³ M.A. Broggi y R Mejon definen las anotaciones subjetivas como “opiniones del facultativo cuyo origen no es deducible objetivamente y que no surgen de la observación de un hecho biológico o de su evolución, ni plantean alternativas diagnósticas o decisiones clínicas, y que son sólo consideraciones personales anotadas como ayuda propia o como orientación” (2004).

diagnósticos mentales con el mismo objetivo de una atención integral y personalizada.

Dado el número de profesionales, departamentos y organizaciones que intervienen en la salud mental, consideramos pertinente establecer cinco esferas de confidencialidad. Esta distinción puede ser de utilidad a la hora de saber qué información registrar, cómo y cuál compartir o ceder y con quién. También puede ser de ayuda a la hora de diseñar, en la era digital, los canales informáticos por los que hoy transcurre la información y los consiguientes accesos y rastreos.

- 1) La primera esfera es la de la confidencialidad más *estricta*; en ella el nivel de confidencia es tan alto que es la comunicación verbal la que garantiza la salvaguarda de la información y la confianza. Es aquí donde se puede continuar manteniendo una noción de secreto, no vergonzante pero sí de información muy sensible, por ser considerada *por el paciente* información muy íntima. Podríamos hablar de la esfera de los momentos íntimos de gran proximidad. En este nivel, siempre nuclear, paciente y profesional acuerdan no compartir con nadie más y, por tanto, no registrar ni ceder información. La transmisión verbal es el medio. Este nivel es fundamental en salud mental, pues gran parte de la terapia en salud mental consiste en la conversación. Pero esta conversación requiere de una intimidad en la que no hay ni va haber nadie más que el paciente y el profesional.
- 2) La segunda esfera inmediata es muy semejante a la primera, porque alude a la relación *profesional* y paciente. Continuamos pues con el nivel *micro*, pero en ella se registra información, el profesional registra para comprender. En este nivel, el profesional ha de disponer de los canales donde verter esas notas y reflexiones. Y debe saber cuáles de ellas luego va a compartir porque redundan en beneficio del paciente. Sigue siendo un espacio de intimidad, pero conlleva cierta distancia el tener que registrarla. Es fundamental explicar al paciente la necesidad del registro y quién puede acceder a esas notas. Por ejemplo, una baja laboral, o un cambio de destino, del profesional en la que no hubiera seguimiento o historia por falta de registro, sería contraproducente para el paciente. Aquí es pertinente la

distinción en la historia clínica entre las notas de procesos y las notas de progreso; o entre opiniones o interpretaciones todavía no corroboradas, y los datos relevantes²⁴. Las primeras seguramente no las compartirá y las segundas sí, en cuanto el destino de esa información redunde en beneficio del paciente. A la hora de diseñar las aplicaciones informáticas es importante disponer de las pestañas de confidencialidad donde solo podrían acceder aquellos profesionales que asumen responsabilidad terapéutica.

- 3) La esfera del *equipo* es aquella en la que distintos profesionales necesitan compartir información para, cada uno de ellos desde su especialidad, poder realizar su trabajo por disponer de información adecuada. De nuevo, aquí hay que informar al paciente de lo que se traslada a esa esfera y que la finalidad que se persigue es la de mejorar su atención. Encontrar la medida adecuada en esta esfera es fundamental. Ahora ya no hay un momento y espacio tan cercanos como en las anteriores esferas; pero continúa siendo un espacio restringido a unos pocos. Creer que compartirlo todo es la mejor forma de trabajar en equipo, en nombre de una transparencia total porque la cultura de la confidencialidad está muy instaurada, sería un exceso. Por un lado, porque colapsaría, por infoxicación, con datos y no haría eficiente la gestión de la información. Pero por otro lado, también ese exceso podría redundar en un empobrecimiento de la información por no prestar atención a la importancia de la confidencia acotada. Más allá de respetar la confidencialidad, hay que pensar también en la utilidad de la información, es decir, pensar en para qué puede ser útil transmitir dicha información. El defecto de no compartir nada con el equipo o muy poco puede dificultar la correcta atención del paciente.
- 4) La esfera de la *organización* es aquella en la que entran el resto de profesionales no directamente asistenciales (personal de administración y servicios) pero también los accesos que se permiten al paciente y a sus familias. Así, por ejemplo, es importante decidir qué es lo que el paciente va

²⁴ Son *notas de progreso* las similares a las historias clínicas convencionales, fundamentadas en datos objetivos y que son de acceso del paciente. Son *notas de proceso* las constituidas por aspectos menos objetivos del sujeto, como son fantasías, emociones..., y de las interpretaciones y especulaciones del equipo de profesionales. (Cañas F., Santander F. y Morera B., p.48).

a poder saber sobre su salud entrando en los archivos que la organización dispone sobre él. Habrá que decidir si determinadas pruebas diagnósticas las podrá visualizar después del profesional de referencia (pues puede interpretarlas poco rigurosamente) o si ello es una forma de paternalismo encubierto. Dada la vulnerabilidad de algunos colectivos (pensemos en niños y adolescentes o en personas con una competencia reducida) es fundamental recordar a la familia su deber de confidencialidad sobre el uso que hacen de la información que dispone. La misma precaución y pedagogía hay que practicar en las terapias de grupo o en sesiones con grabaciones, etc.

- 5) La esfera del *sistema* alude a la necesidad de coordinar distintas organizaciones, por ejemplo, mesas territoriales. La imbricación entre lo social y lo sanitario es especialmente importante en salud mental, de ahí que compartir determinada información pueda ser especialmente eficiente en la prestación de servicios al paciente. En este nivel, se tendrá que decidir si la historia de salud mental debe continuar yendo aparte o si hay una parte de ella que debe ser compartida con otros profesionales que atienden al paciente. Y, si eso es así, qué información compartir, o cuál dejar su gestión en manos del propio paciente.

En este sentido, se deben también acotar los accesos a la información para realizar investigación, estadísticas, formación de nuevos profesionales (como médicos o psicólogos residentes, estudiantes en prácticas, voluntarios, etc.), u otras gestiones varias que el control de la calidad de los servicios necesite. Se debe proceder a la *anonimización* de los datos personales de los pacientes u otros datos que permitan su fácil identificación cuando esos datos no son necesarios para los fines que se persiguen. Se deben controlar los accesos indebidos por parte de profesionales que no tratan al paciente. Y se debe mejorar la formación en los temas de confidencialidad en la era digital. Todas estas son medidas que mejorarán el nivel de confianza necesario en la asistencia social y sanitaria de las personas.

No obstante, ya existen ciudadanos que prefieren gestionar su propia información, también informáticamente, y que no sea el “sistema” quien lo haga por

ellos. Según esta opción, es el propio ciudadano quien decide a qué profesional dar el acceso. Consideran que la autonomía informativa e informática está más asegurada de esta forma. De nuevo constatamos la antropología y nivel de confianza de base que subyace en estas cuestiones de la gestión de la confidencialidad. Dada la aceleración técnica en la que se están produciendo estos cambios, así como la importancia de lo que está en juego, la prudencia, el considerar cada caso justificando qué información se comparte y cuál no, obliga a seguir pensando.

También habrá que anticipar, en nombre del respeto a la autonomía del paciente, que sea él o su familia (en caso de menores o personas con la capacidad de obrar modificada) quienes pidan registrar, o grabar información en el acto clínico o en la terapia. Sin menoscabar que la presencia de una cámara o una grabadora modifica el tipo de relación que se establece, habrá que considerar la finalidad que se persigue en cada caso y en el contexto del tratamiento. El profesional puede oponerse a ser grabado desde su propia autonomía por considerar que está en juego la confianza. Pero no solo es una cuestión de confianza sino de garantías: si a una organización de la salud un paciente le cede los datos e incluso consiente en ser grabado, hay un procedimiento de custodia y auditoria; hay un archivo declarado, unas normas para acceder, cancelar y rectificar etc., que no se darían en una petición particular. Sin duda es este un tema que merecería un mayor detenimiento y discusión.

No puede haber relación asistencial personalizada sin confianza, lo cual es especialmente fundamental en salud mental. Pero no hay confianza sin confidencia, pues el nivel de confianza en una relación se acaba decidiendo en las confidencias que se hacen. Esa confidencia exige la custodia sobre la información en confianza cedida. Se debe analizar en cada caso el nivel de riesgo que se puede razonablemente asumir al no registrar o no ceder información confidencial. Si en el centro está el paciente, él es el que deber llevar la voz cantante, y por ello se debe garantizar no sólo la autonomía en la toma de decisiones, sino también la autonomía informativa, el control sobre *su* información. Todo ello sin olvidar que, a pesar de que la novedad viene de la mano de la informática, los tonos de voz, los comentarios, las conversaciones cotidianas, el diseño de infraestructuras, seguirán siendo factores clave de esta cultura de la confidencialidad que lo debe impregnar todo.

Los humanos somos seres necesitados y dependientes los unos de los otros. Cuando el individualismo convierte la información personal e íntima en mercancía y propiedad (con discusiones sobre a quién pertenece la información, quién la construye y cómo); cuando es tan elevado el nivel de sospecha sobre la autoridad profesional, sobre su conocimiento y vocación de servicio, en rigor la *asistencia* no puede tener lugar. Sentarse al lado del otro exige una *confianza básica* de la que parte la relación y de la que depende todo. La persona con problemática mental sufre y busca un lugar donde ella, con su sufrimiento, sean acogidos hospitalariamente. No es cuestión de contratos ni de poderes, es cuestión de vínculos y de acompañamiento. En definitiva, lo que está en juego en estas cuestiones de confidencialidad y confianza es la posibilidad y calidad del cuidado.

Bibliografía

- BROGGI M, MEJÓN R. “Las “anotaciones subjetivas” en la historia clínica”. *Med Clin (Barc)* 2004; 112 (7): 279.
- CAÑAS F., SANTANDER F., Y MORERA B. “Confidencialidad en Psiquiatría. Aspectos generales”. En: Asociación Española de Derecho Farmacéutico. *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica. Guía Breve*. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/confidencialidadsd.pdf>
- GRACIA D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela; 2007
- FERNÁNDEZ E. *Intimidad y confidencialidad en la relación clínica*. Persona y derecho. 2013; 69(2):53-101.
- GOFFMAN, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu; 2006.
- GRUPO DE ÉTICA DE LA CAMFI. *CONFIDENCIALIDAD: El derecho a la intimidad*. 2003. Disponible en: http://www.seaus.net/images/stories/documentos-interes/Confidencialidad_derecho_intimidad.pdf
- HAN, BYUNG-CHUL HAN. *La sociedad de la transparencia*. Barcelona: Ed. Herder; 2013.
- ROBLES DEL OLMO, B., MONÉS XIOL, J., MORATÓ AGUSTÍ, M.L., SALA PEDRÓS, J., MARQUET PALOMER, R., TERÉS QUILES, J., MORLANS MOLINA, M. *Principis de confidencialitat en la pràctica clínica*. Barcelona, Comissió de Deontologia, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 2015. Disponible en: https://www.comb.cat/cat/actualitat/publicacions/monografies_deontologia/docs/confidencialitat-practica-clinica.pdf
- SANTANDER F. (coord.). *Ética y praxis psiquiátrica*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2000.
- SEOANE, J.A. *Confidencialidad 2.0*. Biodiritto. 2015;(1-2):5-34.