

“si queremos confianza, preservemos la confidencialidad”, un caso prototipo sobre intimidación y confidencialidad

(“To Receive Trust, Lets Preserve Confidentiality”, a Prototype Case)

Coordinadora: **Marije Goikoetxea** ■■■■

Experta en Bioética. Presidenta del Comité de Ética de Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia
Psicóloga y profesora de la Universidad de Deusto

Integrantes del grupo:

Isidro López (APDEMA)
Koro Lasca (GAUTENA)
Ainara Pazos (GAUTENA)
Arantza Vecilla (URIBE COSTA)
Gumersindo García (URIBE COSTA)
Txus Gómara (ASPACE GIPUZKOA)
Begoña Castellanos (ASPACE GIPUZKOA)
Mikel de Barrón (FUTUBIDE)
Maialen de Zuazua (FUTUBIDE)
Olaitza Lezama (APNABI)
Francisco José Pérez Llamas (APNABI)
Josune Martínez (ULIAZPI)
Gurunde Barrainkua (GORABIDE)
Tania Pereda (GORABIDE)
Valeria García-Landarte (FEVAS)

resumen

Confianza y secreto van ligados en toda relación asistencial o clínica. Se entiende por secreto profesional la obligación de no revelar ni divulgar la información obtenida en un ambiente de confianza y que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona usuaria. Los profesionales y entidades de FEVAS somos conscientes de la complejidad que conlleva la gestión del derecho a la confidencialidad, especialmente en aquellas personas usuarias que no tienen capacidad para determinar y decidir con quién, para qué y cuánto de su vida privada quieren compartir y dar a conocer, para conseguir determinados beneficios, prestaciones o mejoras en su vida. Con el objetivo de aportar reflexiones prácticas que puedan ayudar a avanzar en el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas usuarias, un grupo de profesionales de las diversas entidades FEVAS hemos creado un grupo de trabajo cuyo resultado es el presente documento.

PALABRAS CLAVE: Intimidad, Confidencialidad, Caso prototipo.

summary

Trust and secret are closely linked in every relationship of the healthcare services. The professional secret is defined as the obligation not to reveal or disclose information obtained in an environment of trust, which aims to improve the quality of life of the users attended. Professionals and organizations belonging to FEVAS are aware of the complexity behind the management of the confidentiality as a right, especially when users of these services are not always capable of determining and deciding with whom, for what and how much of their lives they want to share, in order to achieve certain benefits and improvements in their lives. FEVAS has gathered a group of professionals from its organizations with the objective of contributing with practical reflections to improve how we deal with our users' rights to their intimacy and confidentiality. The result of such work is the current document.

KEY WORDS: Privacy, Confidentiality, Prototype Case.

introducción ■ ■ ■

La relación asistencial que establecemos con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es una relación privada, basada en la confianza y la lealtad. Nuestros destinatarios y sus familias confían en que nuestras propuestas profesionales e institucionales les ayuden a mejorar su vida. Con ese compromiso los profesionales y entidades de FEVAS gestionamos, cuidamos y trabajamos.

Confianza y secreto van ligados en toda relación asistencial o clínica. En este contexto, se entiende por secreto profesional la obligación de no revelar ni divulgar la información obtenida en un ambiente de confianza y que tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona usuaria. Cada persona, en virtud de nuestra dignidad como seres humanos, necesitamos gestionar nuestra vida privada con intimidad, reservándola a los que consideramos extraños por no ser de nuestra confianza. Esta necesidad

ha sido recogida como un derecho; el derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad.

Con el desarrollo del trabajo en equipo, la obligación de secreto deja de ser una obligación individual y pasa a ser una obligación compartida; todos los profesionales que conocen informaciones privadas de personas a las que atienden con el objetivo de beneficiarles, están obligados a tratar dichas informaciones de manera confidencial. La obligación de confidencialidad hace así referencia no sólo a las informaciones reveladas, sino a todas aquellas informaciones privadas que se conocen de una persona atendida y que le corresponde a ella, o a su representante, decidir cómo gestionarlas, es decir, para qué utilizarlas y con quién compartirlas.

El deber profesional de confidencialidad es recogido en los códigos deontológicos de todas las profesiones socio-sanitarias: psicología, trabajo social, medicina, enfermería, educación social....; Por supuesto, el derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad está recogido ampliamente en el Código Ético de FEAPS (ver *cuadro 1*). Así mismo, el derecho a la confidencialidad está recogido en la

legislación que regula las actividades socio-sanitarias (*las normas legales de referencia están recogidas en el cuadro 2*).

Los profesionales y entidades de FEVAS somos conscientes de la complejidad que conlleva la gestión del derecho a la confidencialidad, especialmente en aquellas personas usuarias que no tienen capacidad para determinar y decidir con quién, para qué y cuánto de su vida privada quieren compartir y dar a conocer para conseguir determinados beneficios, prestaciones o mejoras en su vida.

Con el objetivo de aportar reflexiones prácticas que puedan ayudar a avanzar en el respeto a la intimidad, privacidad y confidencialidad de las personas usuarias, un grupo de profesionales de las diversas entidades FEVAS creamos un grupo de trabajo cuyo resultado es el presente documento.

La metodología utilizada ha sido la deliberación ética en torno a un caso prototipo que, creemos, recoge la mayoría de las situaciones de dificultad y conflicto en torno a la confidencialidad en nuestras entidades. Para ello seguimos las siguientes fases:

Cuadro 1. Confidencialidad en el Código Ético de FEAPS

Las organizaciones FEAPS

Art 32. Garantizarán siempre el derecho a la intimidad de la persona tanto más si ella no es capaz de defenderla, especialmente en el ámbito institucional: en residencias, pisos tutelados, centros tanto educativos como laborales o de prestación de otros servicios tales como programas de día, ocio...

Art 33. Garantizarán la confidencialidad de la información en el ejercicio de nuestro trabajo, con normas explícitas en los reglamentos de régimen interno e informando siempre previamente a la propia persona o a la familia del uso que pudiera hacerse de las mismas (investigaciones, publicaciones...). El secreto institucional tiene carácter externo y corresponde gestionarlo a la organización de modo que no lesione derechos y oportunidades de mejora en la calidad de vida.

En primer lugar redactamos un caso que ilustrase la problemática más frecuente;

A continuación detectamos los problemas éticos o de valor que subyacen en el mismo.

Tras realizar una sesión de formación sobre el tema, deliberamos sobre dichos problemas hasta llegar a un acuerdo sobre algunas recomendaciones para el mejor uso de la información en nuestras entidades, de manera que se respete, de la mejor manera posible, el derecho a la confidencialidad de nuestros usuarios.

Cuadro 2. Legislación básica en relación al tema

- Constitución Española
 - Art. 18.1. Derecho a la intimidad.
 - Art. 18.4. "La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos" (derecho a la protección de los datos)
- Ley orgánica de Protección Civil:
 - Artículo 7.4 : "Considera intromisión ilegítima, catalogada como falta grave, la revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional y oficial de quien lo revela, imponiendo la obligación de indemnizar el daño causado"
- Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
 - Artículo 7.3. "Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser tratados (...) cuando así se disponga en una ley, o el afectado consintiera de forma expresa" (7.3)
 - Art. 7.6 "No obstante (...) podrán ser objeto de tratamiento (...) cuando resulte necesario para la Prevención o diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria (...) o la gestión de Servicios (...) cuando se haga por un profesional sujeto a secreto"
- Código Penal (1995)
 - Art. 199. 1. "El que revelare secretos ajenos,
 - 199.2. "El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, ...
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente...
 - Art. 2.7 (reserva debida)
 - Art. 7 (intimidad)
 - Art. 17-19 (historia clínica)
- Ley General de Sanidad (1986)- Arts. 10.1 y 10.3

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. art. 4
 - Dcho. a que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley del 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales en la CAPV, art. 9. Derechos de las personas usuarias de los servicios sociales
 - b) Dcho. a la confidencialidad entendiéndose por tal el derecho a que los datos de carácter personal que obren en su expediente o en cualquier documento que les concierna sean tratados con pleno respeto de lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, incluyendo la debida reserva por parte de las profesionales y los profesionales con respecto a la información de la que hayan tenido conocimiento sobre las personas usuarias de los servicios sociales.

caso prototipo planteado ■ ■ ■

Ana tiene 37 años y vive con su madre de 74 años en Bilbao. Hace 25 años le operaron de un tumor cerebral y desde entonces tiene secuelas importantes físicas (no camina y habla con dificultad) y psíquicas. Desde hace 16 años acude a un centro de día para personas con discapacidad. Tiene escasa relación con sus dos hermanas que viven fuera de Bilbao y muchas relaciones con otras personas con discapacidad que conoce del centro de día y del club de tiempo libre al que acude los fines de semana desde hace más de 20 años. Tiene una relación de pareja estable con Jon desde hace 6 años. Se conocieron en el centro de día y se hicieron novios. Jon se lleva muy bien con la madre de Ana, hasta el punto de que varias veces han ido juntas de vacaciones las dos familias.

Carmen es la persona de referencia de Ana en el centro de día. Es monitora y se conocen desde que Ana llegó al centro. Carmen conoce a su madre, a sus hermanas, a Jon, a su familia y a la mayoría de los amigos y amigas de Ana. Carmen ha notado que la madre de Ana ha olvidado

varias veces algunas cosas importantes: que había salido y tenía que preparar bocadillos, que no había centro y le ha bajado a la parada, que la medicación de Ana se había acabado.... Acude al cuaderno de seguimiento y ve que hay varias anotaciones en relación a pequeños olvidos, imprevistos,... con Ana. Preocupada mira el expediente de Ana y comprueba que ésta ha faltado a la última cita con su neurólogo.

Un mes más tarde, Ana cuenta a Carmen que desde hace un mes no va al club los fines de semana porque vienen sus hermanas a casa. También le comenta que casi no ve a Jon y que parece que no va a ir de vacaciones de verano pero no sabe por qué.

Un día, una de sus hermanas viene al centro y pide información sobre Jon y su relación con Ana. Le cuentan que esa relación es conocida y fomentada por las dos madres (de Jon y Ana). También solicitan un informe completo de la valoración y la evolución de Ana, pues han decidido solicitar plaza en Diputación. Pide también un informe que refleje la incapacidad de Ana para solicitar a la fiscal autorización para una ligadura de trompas.

También nos informan de que llamará por teléfono la directora de un centro de Logroño. Espera que le pasemos la información necesaria para que Ana se sienta a gusto en aquel centro al que acudirá este verano 3 meses mientras la situación de su madre se resuelve.

El equipo del centro de día no sabe qué poner en el informe primero para la Diputación y duda si realizar el informe segundo sin hablar con Ana y con su madre. Carmen, que se encuentra como es habitual en el centro de día con la madre de Jon, comenta el caso con ella y ésta se enfada mucho.

problemas en relación a la confidencialidad que subyacen en el caso ■ ■ ■

- **En cuanto a la gestión interna de la información**

- De qué informar: La cantidad y el tipo de información a compartir en el equipo...
- A quién informar y cuándo. Personal "especial" y acceso a la información del mismo: voluntarios, profesionales en prácticas...
- Cómo informar: Soportes de la información como cuadernos, informes...
- Límites de la confidencialidad.

- **En cuanto a la comunicación externa de la información**

- Soportes de información externa como correos electrónicos, llamadas telefónicas, informes escritos...

- La transmisión de información a los tutores en función de la capacidad de la persona usuaria y su deseo de compartir, o no, la información.
- Información a familiares no tutores: ¿cuándo?
- Información a otras personas usuarias.
- La información a la Administración. ¿Y en el caso que coincida con la entidad pagadora?, ¿y si también es la responsable de velar por los derechos?
- La información a una entidad pagadora diferente a la Administración.
- La transmisión de información a otras entidades asistenciales y socioeducativas.
- La transmisión de información al ámbito judicial: Fiscalía...

deliberación práctica sobre tema ■ ■ ■

Gestión Interna de la información en los equipos y las entidades

Cuestiones a tener en cuenta:

- el tipo de información (de qué naturaleza e importancia es),
- quiénes poseen y recogen la información,
- quién se responsabiliza de ella,
- con quién y cómo se comparte,
- qué soportes se utilizan y cómo pasa de la persona que la posee al soporte.

- información objetiva e interpretaciones subjetivas.

Información compartida en el equipo: ¿Cuánta? ¿Con quién?

La información confidencial sólo la debería manejar el personal directamente implicado con el bienestar y el beneficio de la persona usuaria y el tutor legal en la medida que la necesita para gestionar sus derechos. Para ello hay que determinar quién forma parte del equipo que atiende a Ana y qué información debe tener para que Ana esté bien atendida y no corra riesgos.

En el caso, Carmen dispone de mucha información y no la comparte con el resto del equipo y con la persona coordinadora en más de un mes. Ello coloca a Ana en una situación de posible falta de protección pues hay algunos datos que muestran que su tutora (su madre) tiene algunos problemas para hacerlo.

Es clave la figura del coordinador, o responsable de la gestión de la información. Esta figura administra la información. Los otros profesionales tienen otra accesibilidad. No todo el mundo tiene que saber todo, sino lo que necesita para su actuación o intervención con la persona usuaria. Generalmente, se dispone de demasiada información. Ésta debería estar más controlada. Es fundamental que la persona responsable sepa transmitir y discernir a quién transmite la información y qué información transmite.

Es necesario identificar la información que es necesario compartir para que la persona usuaria no corra riesgos, especialmente cuando la persona no puede responsabilizarse de su bienestar. No hay que confundir respeto a la confidencialidad y falta de compañerismo. Todos los profesionales deben de comprender que las limitaciones a algunas informaciones

son por salvaguardar el derecho a la intimidad de las personas usuarias.

Sería conveniente que en cada entidad y equipo se determine con claridad: cómo se accede a la información, quién accede, por qué medio y para qué. El acceso a la información confidencial de otras personas distintas a las establecidas debería requerir una autorización de la propia persona o del tutor o responsable.

Toda persona que tiene responsabilidades sobre una persona usuaria debe tener la información necesaria para realizar dicha responsabilidad de manera correcta. Esto incluye al personal en prácticas, personal no asistencial, a los voluntarios, etc. Por otro lado, toda persona que disponga de información confidencial de una persona usuaria en virtud de su trabajo está vinculada por secreto compartido a no revelar esa información fuera del ámbito asistencial. Para que esto se cumpla debemos de informar y formar a las personas, profesionales o no, que colaboran en las entidades FEVAS respecto a su obligación de confidencialidad.

¿Cómo informar?: Soportes y otros

En el caso, se mencionan un cuaderno de seguimiento y un expediente, que parece, es de libre acceso a los profesionales.

El expediente o historia de seguimiento de una persona usuaria es un instrumento profesional de carácter asistencial y legal que debe de tener un acceso restringido. Cada profesional puede acceder a aquellas partes del expediente que incumban a su tarea. Los datos personales del expediente deben de estar protegidos según determina la ley de protección de datos personales (Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre).

El cuaderno de incidencias diario debe

ser el modo habitual de compartir la información entre los profesionales y por ello debe estar accesible para todas las personas que intervienen en la atención, pero debe protegerse de que pueda ser visto por otras personas ajenas (otros usuarios, familias, visitas...). En el cuaderno se debe escribir todo lo que se estime oportuno para mejorar la atención a la persona usuaria (no otras cosas que solo fomentan la curiosidad, el etiquetaje, etc.). El cuaderno debe recoger datos objetivos y no valoraciones personales. Tenemos que escribir de manera que podamos, si es necesario, mostrar a Ana y a su madre la información que se pone en el cuaderno.

Debemos evitar otro tipo de soportes no formalizados (teléfono, papeles, notas...) en la práctica habitual. Si es necesario utilizarlos de manera excepcional es conveniente incorporar la información compartida a los soportes habituales.

Parece que el mejor modo de compartir la información necesaria y preservar la confidencialidad exigida es establecer un cauce doble de información:

- Determinar a quién debe dar información relevante cada profesional.
- Establecer reuniones periódicas de seguimiento de los casos.

Límites del respeto a la confidencialidad

Cuando una persona es capaz de comprender el modo habitual de trabajo en equipo de los profesionales que le atienden, lo correcto es que conozca quién tiene información sobre ella y respetar si solicita que alguno o algunos profesionales no conozcan parte de la información.

Dicho respeto a la confidencialidad será limitado en los siguientes casos:

- La persona no es capaz de decidir sobre su vida y si no se informa a alguien corre riesgos
- El respeto a la confidencialidad supone riesgos para terceras personas que no se pueden evitar de otro modo.

Comunicación externa

A otros profesionales

En el caso anterior la familia pide que se dé información a la directora del centro donde irá Ana en verano. También solicitan varios informes para lograr algunas prestaciones que valoran que son beneficiosas para Ana.

La transmisión de la información hacia el exterior de la entidad es problemática, aunque busquemos el bien del usuario, especialmente cuando la persona usuaria, o su representante, no ha dado su consentimiento para ello y cuando el modo utilizado para transmitirla no es adecuado. La transmisión oral de información puede conducir a interpretaciones subjetivas y a una relajación del deber de confidencialidad, así como generar "etiquetas" y "prejuicios" hacia las personas sin conocerlas. Por ello, es importante elaborar y seguir un protocolo de a quién y de qué modo se da información externa de las personas usuarias.

Siempre que sea posible, la información debe darse por escrito y sobre los aspectos de interés para la asistencia y/o coordinación con otros profesionales o entidades, buscando el beneficio de la persona usuaria y la necesaria para el fin que se busca. (Por ejemplo, organizar una salida, conseguir una prestación...). Hay que buscar el equilibrio entre el máximo beneficio y la mínima violación del derecho a la confidencialidad de la persona usuaria.

Si no hay urgencia, la comunicación debe darla el coordinador o el profesional responsable y sólo de la información para el fin que se busca. Por ejemplo, si se trata de una salida, sólo se transmitirá la información necesaria para facilitar la salida. Hay que tener precaución con la información que se facilita y los posibles "etiquetajes" que se generan a partir de ésta (por ejemplo, "no se entera de nada" no es la expresión adecuada para transmitir información de una persona).

Debemos facilitar a otros profesionales o entidades la información clara y objetiva dirigida a garantizar la propia seguridad del usuario y la de los demás (por ejemplo, "no debe comer comida sin triturar", "se agita mucho si se queda desnudo",...). La claridad de la información es fundamental para facilitar su óptima interpretación.

Tal y como ya se hace en algunas entidades de FEVAS, cuando el usuario utiliza servicios externos (por ejemplo, un programa de vacaciones) para orientar a otros profesionales se hace uso de unas guías, en las que se detalla información básica acerca del sueño, la alimentación, la comunicación... que pretenden salvaguardar la seguridad de las personas usuarias y mejorar su bienestar y confort.

Como en el apartado anterior, si la persona usuaria es capaz, lo correcto es solicitar el consentimiento de la persona para dar información a otros profesionales y/o entidades. En caso de no serlo, serán sus tutores o representantes los que decidan qué información compartir. De este modo, para hacer los informes y enviarlos, tanto a Diputación como a Fiscalía se requiere consentimiento de la madre de Ana o de quien le represente si ella no puede darlo, y a ser posible también de Ana. Aunque una persona sea incapaz de decidir, siempre que sea posible se le informará de a quién damos

información suya y por qué razones.

Es conveniente recordar a los profesionales externos (asistenciales o no) la obligación de salvaguardar el derecho a la privacidad e intimidad de las personas usuarias.

A tutores y familiares no tutores

Como criterio general, es conveniente buscar el equilibrio entre el máximo beneficio y la mínima violación del derecho a la privacidad e intimidad de las personas usuarias. La información a dar a los familiares es la necesaria para ejercer su responsabilidad. Ello supone, en ocasiones, dar informaciones muy exhaustivas y detalladas sobre algunos aspectos y muy poca sobre otros. Entre diferentes familiares, existen diferentes niveles de responsabilidad sobre la persona, que lógicamente requerirán diferentes niveles de información.

Información a tutores y/o representantes legales

Los tutores tienen la obligación legal y moral de velar por que se respeten los derechos de la persona con discapacidad y del desarrollo y de prestarle los recursos necesarios para que sus necesidades sean cubiertas de manera adecuada para que pueda desarrollar su vida de manera plena y personal.

En el caso de personas con poca capacidad de autonomía, evidentemente, los tutores deben tener acceso a toda la información que poseamos y que se nos requiera o se necesite para tomar decisiones sobre la vida.

En el caso de personas con autonomía limitada o competencia disminuida que son incapaces legales, la situación es más compleja en cuanto a la gestión de la información. Es frecuente que las entidades y las familias busquen fines distintos

y sigan ritmos diferentes. Las familias tienen que buscar sus propios equilibrios para integrar en la vida cotidiana las dificultades generadas por la discapacidad. Para ello solicitan informaciones que no siempre la persona usuaria quiere que se den (por ejemplo, solicitan información detallada sobre lo ocurrido en unas vacaciones). Lo mismo puede ocurrir en la otra dirección y la entidad requiere información que la familia no considera que debe aportar (por ejemplo, solicitan también información detallada sobre lo ocurrido un fin de semana en casa). En estos casos, es necesario llegar a acuerdos sobre los aspectos sobre los que tanto la familia, como los profesionales de la entidad, van a informar, y cuáles no, sin autorización de la propia persona usuaria. De otra forma, la información es una fuente continua de conflictos.

Otros familiares que no son tutores

Evidentemente además de la persona o entidad que tiene la tutela legal de una persona incapaz, es frecuente que existan otras figuras, familiares o allegados, que también actúan en beneficio de la persona usuaria y tienen responsabilidades con ella (hermanos, tíos, sobrinos, abuelos,...). Hay factores como el nivel de responsabilidad o el grado de relación familiar, que se deben tener en cuenta a la hora de transmitir o no determinadas informaciones. En el caso de las dobles familias, debemos intentar buscar un pacto, lo mismo que en el caso de varios hermanos, y otros semejantes, sobre qué información debe conocer cada persona o cada parte, para lograr el mayor bienestar de la persona usuaria. En general, es quien ostenta la tutela quien tiene la responsabilidad de decidir sobre la información a dar de la persona usuaria.

Si nos fijamos en el caso, las hermanas de Ana actúan precipitadamente, sin tener en cuenta los valores de Ana y su madre, sus necesidades, sus gustos y cos-

tumbres. Decidir el mayor beneficio de otra persona no siempre es fácil, y los profesionales podemos ayudar a tomar esas decisiones. Por ejemplo, se podría haber convocado una reunión con todas las personas implicadas (madre, hermanas, Ana, Carmen) para intentar encontrar alternativas a la nueva situación de dificultad, o al menos haber hablado con Ana sobre la nueva situación generada.

A la administración pública, otras instituciones, entidades pagadoras

La información facilitada a otras entidades externas tiene que ser estrictamente la información necesaria para lograr el beneficio de la persona usuaria. En relación a los informes, hay que conocer el fin del informe, y si legalmente debemos hacerlo o no. Si no se atenta contra lo establecido por la ley, hay que avisar a los tutores de la información que se transmite y pactarla previamente.

Como criterio general debemos informar con consentimiento de la persona o su representante de aquellos aspectos exigidos para lograr determinados beneficios para la persona que sean de su interés. No siempre las personas consideramos determinados beneficios de interés (por ejemplo, una plaza de aparcamiento para personas con discapacidad o una plaza en un viaje...), por tanto hay que evitar realizar informes y dar informaciones para conseguir determinadas prestaciones si no son necesarias, o de interés, en el caso concreto.

Debemos evitar, siempre que sea posible, dar informaciones sensibles e íntimas a otras entidades no profesionales.

Para dar información sensible y relevante de una persona usuaria sin su consentimiento y/o el de su tutor se requiere autorización judicial. Si alguna otra persona o entidad nos requiere información para procedimientos judiciales en rela-

ción a la persona usuaria deberemos de obtener bien el consentimiento oportuno, bien la correspondiente autorización judicial.

recomendaciones para avanzar en el respeto a la confidencialidad en fevas ■ ■ ■

Tras la deliberación centrada en el caso de Ana, creemos que podemos establecer algunas recomendaciones generales que pueden guiar los procedimientos de manejo de información en las entidades FEVAS, de modo que el respeto a la privacidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sea preservado y la obligación de confidencialidad que tenemos con ellas respetado. Son las siguientes:

Información, confidencialidad y trabajo en equipo

- Fomentar la responsabilidad sobre la abundante información que disponemos y velar mejor por la confidencialidad y accesibilidad a la misma.
- Determinar quién es el profesional responsable de la información de cada persona usuaria.
- Establecer los diferentes niveles de acceso a la información.
- Pactar previamente con la persona usuaria y/o su representante con quién y qué información compartimos.
- Determinar qué información poner en el cuaderno cotidiano y cuál en el expediente; así mismo establecer el reglamento de utilización de soportes informáticos para la información.
- Convocar reuniones formales periódicas para transmitir más adecuadamente la información confidencial.

Información a profesionales externos

- En la transmisión de información privada, buscar el máximo beneficio de los profesionales hacia la persona con el mínimo daño a la confidencialidad de los usuarios.
- La información debemos transmitirla de manera clara, sin que pueda dar pie a múltiples interpretaciones.
- Se dará la información necesaria para el fin concreto. Sólo proporcionaremos la información necesaria para que el otro realice la intervención de manera correcta y con el mayor beneficio.
- Si es posible, antes de dar la información contaremos con el consentimiento de la persona o de su tutor.
- En el caso de la información sin consentimiento del tutor, haremos una valoración explícita y la recogeremos, mostrando que esa persona es autónoma para gestionar esa información. La capacidad deberá ser proporcional al riesgo: a mayor riesgo, mayor capacidad.
- Podemos no respetar la confidencialidad si mantenerla supone riesgo para terceras personas o nos autoriza el representante o un juez a ello.
- A los profesionales no asistenciales habrá que recordarles que deben respetar el derecho a la confidencialidad de las personas usuarias.

Información externa a tutores/ familiares

- Buscaremos el mayor beneficio y respeto a la autonomía de cada persona usuaria al determinar la gestión de la información privada de ella. Intentaremos compartir la informa-

ción entre profesionales y familiares siempre que no vaya en contra de la persona usuaria, ni de su intimidad y privacidad.

Información externa a tutores/ familiares

- Buscaremos el mayor beneficio y respeto a la autonomía de cada persona usuaria al determinar la gestión de la información privada de ella. Intentaremos compartir la información entre profesionales y familiares siempre que no vaya en contra de la persona usuaria, ni de su intimidad y privacidad.
- Para que el tutor tome las decisiones más beneficiosas para la persona, deberá disponer de toda la información necesaria para ello.
- Se intentará que la gestión de la información, cuando requiera poner límites a la confidencialidad pedida por la persona usuaria, no quiebre la confianza de la persona en el profesional.
- En casos de familiares no tutores, habrá que valorar el nivel de relación familiar y se pactará con el tutor qué información compartir con ellos; si no existe sintonía entre el tutor y el resto de familia, es el tutor quien tiene la

responsabilidad de decidir sobre la gestión de la información, evitando que no suponga riesgos graves para la persona.

- No debemos olvidar que no podemos mantener la confidencialidad si ello supone riesgos para terceras personas, por ejemplo otros usuarios aunque el tutor o el usuario nos lo exija.

Información a otras Instituciones

- Debemos buscar el máximo beneficio con el mínimo daño al derecho a la privacidad de las personas usuarias.
- Se buscará el consentimiento y el pacto con los tutores y las personas usuarias.
- Se facilitará la información justa y necesaria para el fin que se busca. Si no se quiere dar cierta información, se puede poner en el informe que se tendrá que pedir expresamente (por orden judicial).
- Por procedimiento judicial, sólo estamos obligados a dar información confidencial al juez.
- Si otra persona pide información comprometida, será necesaria una autorización judicial para saltarse la confidencialidad.

Judez, J. et al. (2002). La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. *Med Cli (Barc)*, 118 (1), 18-23.

Etxeberria, X. *La confidencialidad en el marco de FEAPS* (de próxima publicación en nueva colección de cuadernos de FEAPS sobre ética y calidad).

Recibido el 24 de noviembre de 2010, revisado el 3 de diciembre de 2010 y aceptado el 9 de diciembre de 2010

Dirección para correspondencia:

Marije Goikoetxea
Correo electrónico: marijegoiko@gmail.com