

Intimidad y confidencialidad en la relación clínica*

Privacy and Confidentiality in the medical relationship

RECIBIDO: 2013-09-05 / ACEPTADO: 2013-09-22

Encarnación FERNÁNDEZ RUIZ-GÁLVEZ

Universitat de València
Encarnacion.Fernandez@uv.es

Resumen: El objeto del trabajo es examinar el papel del derecho a la intimidad en la relación clínica entre el paciente o usuario y los profesionales que le prestan asistencia sanitaria. A tal fin en la primera parte se aborda la evolución del derecho a la intimidad, sus diversas facetas y su relación con el nuevo derecho fundamental a la protección de datos personales, subrayando la complejidad del derecho a la intimidad que sería un reflejo de la complejidad de la dignidad humana y de la existencia humana concreta. Sobre estas bases, en la segunda parte se analizan los aspectos del derecho a la intimidad que están especialmente implicados en la relación clínica: la intimidad corporal y el sentido del pudor del enfermo y el derecho a la confidencialidad del paciente respecto de las informaciones que le afectan y a las que el profesional tiene acceso en la relación clínica. En ese contexto se examina el secreto médico concebido no sólo como un deber moral del facultativo, sino como una obligación jurídica derivada del derecho a la intimidad del paciente, y se analizan sus límites necesarios para armonizar el mencionado derecho con otros.

Palabras clave: Derecho a la intimidad; dignidad humana; organización hospitalaria; datos de salud; historia clínica; confidencialidad; secreto médico.

Sumario: I. Sobre el derecho a la intimidad. I.1. Un derecho de primera generación de formulación tardía. I.2. Intimidad física, intimidad de la información e intimidad decisional. I.3. La esfera íntima: Interioridad y exteriorización. Identidad y alteridad. I.4. Concepción objetiva y concepción voluntarista del derecho a la intimidad. I.5. Del derecho a la intimidad al derecho a la protección de datos personales. I.6. La intimidad frente al riesgo de la deshumanización. II. Intimidad y relación clínica. II.1. Vulnerabilidad, dignidad e intimidad. II.2. Sentimiento de pudor e intimidad corporal en el ámbito sanitario. II.3. El derecho del paciente a la confidencialidad. II.4. Los datos de salud como datos especialmente protegidos. II.5. La historia clínica y el principio de calidad de los datos. II.6. Sobre el secreto médico. III. Conclusiones.

Abstract: The purpose of this paper is to examine the role of the right to privacy in the medical relationship among the patient or user and the professionals that provide medical assistance. With this aim, the first part tackles the evolution of the right to privacy, its different angles and its connection with the new fundamental right to personal data protection, underlying the complexity of the right to privacy as a reflection of the intricacy of the human dignity and of the concrete human existence. Standing on this legs, the second part analyses the aspects of the right to privacy especially implied in the medical relationship: the bodily privacy and sense of decency of the patient and the right to confidentiality of the patient regarding the information that affects him or her and to which the professional has access in the medical relationship. In this context the medical secret appears not only as a moral duty to the physician but as a legal obligation derived from the right to privacy of the patient, and its necessary limits to harmonize the aforementioned right with other rights are analyzed.

Key words: Right to privacy; Human dignity. Hospital organization; personal data concerning health; clinical history; confidentiality; medical secret.

Contents: I. About the right to privacy. I.1. A First-generation right of late appearance. I.2. Physical, Informational and Decisional privacy. I.3. The private sphere: Inner being and externalization. Identity and otherness. I.4. Objective conception and willful conception of the right to privacy. I.5. From the right to privacy to the right to personal data protection. I.6. The privacy against the risk of dehumanization. II. Privacy and medical relationship. II.1. Vulnerability, dignity and privacy. II.2. Sense of decency and bodily privacy in the sanitary sphere II.3. The patient's right to confidentiality. II.4. Data concerning health as a special category of data. II.5. Clinical history and the data quality principle. II.6. About the medical secret. III. Conclusions.

* Esta investigación ha sido realizada en el marco del proyecto: "Principialismo y teoría de la argumentación en la toma de decisiones clínicas o biomédicas". Referencia: DER2010-17357/JURI.

I. SOBRE EL DERECHO A LA INTIMIDAD

I.1. *Un derecho de primera generación de formulación tardía*

El derecho a la intimidad es considerado como de primera generación. El sentido y el significado de la primera generación de derechos, de inspiración política liberal, consiste fundamentalmente en garantizar al individuo una zona de inmunidad en la que pueda moverse libremente sin injerencias del poder político, ni de las demás personas¹. En eso consistiría la “libertad de los modernos”, según la expresión acuñada por Benjamin Constant², lo que Berlin denomina “libertad negativa”³ y Ballesteros “libertad reservada”. El derecho a la intimidad guarda estrecha relación y es una clara manifestación de la libertad así entendida.

Sin embargo, la formulación del derecho a la intimidad como derecho específico, como categoría autónoma e independiente es relativamente tardía. Se admite generalmente que la primera elaboración teórica del derecho a la intimidad se encuentra en un famoso artículo de Samuel Warren y Louis Brandeis, “The right to privacy”⁴, publicado en la *Harvard Law Review* en 1890⁵. El propósito de sus autores era dar respuesta a un nuevo fenómeno social: el poder de la prensa. Su objetivo era establecer un límite jurídico que vedase las injerencias de la prensa en la vida privada. Las constantes intromisiones de la prensa en la vida conyugal del Senador Samuel Warren le llevaron a pedir asesoramiento al jurista Louis Brandeis para determinar si en el *Common Law* había elementos que pudieran servir de base para proteger la intimidad.

¹ BALLESTEROS, J., *Postmodernidad: Decadencia o resistencia*, 2ª ed., Tecnos, Madrid, 2000, pp. 54 ss.

² CONSTANT, B., “De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos”, en *Escritos políticos*, CEC, Madrid, 1989, pp. 257-285.

³ BERLIN, I., *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Alianza, Madrid, 1988, pp. 191 y 202.

⁴ La *privacy* es un concepto específicamente anglosajón que no tiene una correspondencia exacta en otras culturas ni en otras lenguas. No obstante, el *right to privacy* de la doctrina inglesa y norteamericana coincide, al menos en parte, con lo que en nuestro ordenamiento jurídico se entiende por derecho a la intimidad. De hecho, la definición de la RAE del término “privacidad”, recientemente incorporado a nuestra lengua procedente del inglés, se corresponde básicamente con el significado jurídico del derecho a la intimidad: “Ámbito de la vida privada que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión” (*Diccionario de la Lengua Española*, 22ª ed. En el avance de la vigésima tercera edición se mantiene esta misma definición como segunda acepción. La primera sería “Cualidad de privado”).

⁵ WARREN, S.; BRANDEIS, L., “The right to privacy”, *Harvard Law Review*, IV/5 (1890), pp. 193-220.

Tradicionalmente en el *Common Law* angloamericano algunos aspectos de lo que después ha sido el derecho a la intimidad recibían una protección indirecta a través del derecho de propiedad. Esto implica una visión patrimonialista de la intimidad (*privacy-property*) con la finalidad de protegerse de intrusiones físicas⁶.

Frente a esta concepción patrimonialista de la intimidad, Warren y Brandeis presentaron la privacidad como un aspecto de la dignidad humana (*privacy-dignity*) que supone la inviolabilidad de la personalidad (*privacy-personality*) y no de la propiedad. Para ellos la intimidad es un valor espiritual y la vinculan principalmente al derecho a la vida, porque el derecho a la vida significa derecho a disfrutar de la vida, derecho a que nos dejen en paz, “the right to be let alone” (derecho a estar solo)⁷.

Para Warren y Brandeis, la reputación no era el interés protegido por el derecho a la intimidad. La difamación y la pérdida de la reputación implicarían una agresión hecha al individuo en sus relaciones externas con la comunidad, y por tanto un daño causado a un valor “material”, mientras que la invasión de la intimidad supondría un daño “espiritual”, una herida en la estima que el ser humano tiene de sí mismo y un “ataque a sus propios sentimientos”. De este modo, la vida privada aparece como merecedora de tutela, independientemente de que la publicidad de lo que en ella acontece afecte o no al buen nombre de la persona. La intimidad constituye un bien jurídico protegido, sin que sea preciso que esa protección se fundamente en la defensa del honor⁸.

Años más tarde, Brandeis, como juez del Tribunal Supremo de los Estados Unidos, defendió esta visión personalista de la *privacy* en su célebre voto particular discrepante a la sentencia del caso *Olmstead vs. United States* (1928). En él Brandeis vinculó el derecho a la intimidad con la Cuarta Enmienda (prohibición de registros, detenciones y apropiaciones arbitrarios) que a su juicio debía interpretarse extensivamente, de manera que se erigiera en límite

⁶ GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad. Nuevas dimensiones de un viejo derecho*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 2005, pp. 59 ss.

⁷ La definición de la intimidad como “right to be let alone” había sido propuesta años antes por el juez Thomas Cooley, *A Treatise on the Law of Torts*, Callaghan and Company, Chicago, 1879, p. 29.

⁸ Sobre la delimitación recíproca del derecho a la intimidad y del derecho al honor en la jurisprudencia constitucional española, OLLERO, A., *De la protección de la intimidad al poder de control sobre los datos personales. Exigencias jurídico-naturales e historicidad en la jurisprudencia constitucional*, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, Madrid, 2008, pp. 65 ss.

que impidiese las intromisiones gubernamentales en la vida privada (El caso se refería a las escuchas telefónicas realizadas por el FBI para la obtención de pruebas). En palabras de Brandeis, “[l]os artífices de nuestra Constitución [...] reconocieron el significado de la naturaleza espiritual del hombre, de sus sentimientos y de su intelecto, sabían que solamente una parte del dolor, del placer y satisfacciones de la vida proceden de las cosas materiales. Trataron de proteger a los americanos en sus creencias, pensamientos, emociones y sensaciones. Les confirieron, frente al Gobierno, el derecho a estar solos, el más amplio y apreciado entre los derechos por los hombres civilizados”⁹.

La publicación del artículo de Warren y Brandeis causó impacto en la doctrina científica, que influyó a su vez en las decisiones de los tribunales y en la legislación, aunque hubo que esperar hasta 1965 para que el Tribunal Supremo afirmara la existencia de un específico derecho constitucional a la intimidad dotado de sustantividad propia¹⁰. En la Constitución de Estados Unidos no existe una garantía constitucional expresa de un *right to privacy*, pero la doctrina y la jurisprudencia por vía interpretativa han considerado que su reconocimiento se encuentra implícito en diversas enmiendas constitucionales. Sobre estas bases, la sentencia del Caso *Griswold vs. Connecticut* (1965) afirma la existencia de un derecho a la intimidad genérico, deducible, por vía interpretativa, de la propia Constitución.

En el ámbito continental los orígenes del derecho a la intimidad se remontan a la doctrina de los derechos de la personalidad, elaborada a partir de finales del siglo XIX, en el seno del Derecho civil, por obra fundamentalmente de la jurisprudencia. Esta teoría es el antecedente y la fuente de muchos de los materiales que posteriormente se han utilizado en la teoría jurídico-constitucional de los derechos fundamentales. En particular, su caracterización como derechos esenciales, innatos o inviolables “preludian la configuración actual de los derechos fundamentales”¹¹. Con las Constituciones más recientes, prácticamente todos estos derechos de la personalidad, uno de los cuales era el derecho a la intimidad, se han transformado en derechos fundamentales.

⁹ *Olmstead vs. United States*, 277 U.S. 438 (1928).

¹⁰ Caso *Griswold vs. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965).

¹¹ LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “El derecho a la intimidad”, en Consejo General del Poder Judicial, *Honor, intimidad y propia imagen*, Cuadernos de Derecho Judicial, 35 (1993), pp. 9-61.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) reconoce el derecho a la intimidad en su art. 12 a cuyo tenor: “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”. En términos sustancialmente idénticos aparece recogido también en el art. 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966).

Por su parte, en el ámbito del Consejo de Europa el Convenio Europeo de Derechos Humanos (1950), en su art. 8 bajo el rótulo de “Derecho al respeto a la vida privada y familiar” establece lo siguiente: “1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás”.

Sin perjuicio de los textos internacionales citados, el reconocimiento constitucional explícito del derecho a la intimidad como derecho autónomo es tardío. La Constitución portuguesa de 1976 fue la primera que lo incluyó, seguida dos años después por la española de 1978, la cual introdujo por primera vez este derecho en nuestro ordenamiento jurídico. El art. 18. 1 de la CE a cuyo tenor: “Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen” no tiene precedentes en nuestro constitucionalismo histórico en el que únicamente hay referencias a la inviolabilidad del domicilio y de la correspondencia¹². Así en las constituciones anteriores a la de 1978 no se reconocía un derecho general a la intimidad, sino sólo manifestaciones específicas del mismo.

1.2. Intimidad física, intimidad de la información e intimidad decisoria

Ahora bien, ¿en qué consiste el derecho a la intimidad? Como primera aproximación al mismo, podemos decir que se trata de preservar una determinada esfera de la vida de la persona frente a intromisiones ajenas, ya se trate de

¹² Sobre el tratamiento de estos derechos en las Constituciones históricas españolas, RUIZ MIGUEL, C., *La configuración constitucional del derecho a la intimidad*, Universidad Complutense de Madrid, 1992, pp. 78-84.

intrusiones físicas, de una toma de conocimiento intrusiva o de la divulgación ilegítima de esos datos. De este modo, el derecho a la intimidad limitaría tanto el acceso físico al individuo y a su entorno personal y familiar, como el acceso a la información sobre estos aspectos. Y así es habitual distinguir entre intimidad física e intimidad de la información¹³.

Si alguien, sin permiso de la persona afectada, lee su correo, postal o electrónico, o entra en su ordenador y lee sus documentos, habrá invadido la intimidad de la información. Lo mismo sucede con las escuchas telefónicas y en general con la vigilancia de las comunicaciones personales por parte de las autoridades públicas sin cumplir los requisitos legalmente establecidos. De este modo, el secreto de las comunicaciones sería una manifestación particular del derecho a la intimidad.

La entrada no consentida en un domicilio o la vigilancia telescópica de lo que acontece en su interior serían invasiones de la intimidad física o espacial. Así la inviolabilidad del domicilio sería también una manifestación particular del derecho a la intimidad. El Tribunal Constitucional ha subrayado la dimensión personal del derecho a la inviolabilidad de domicilio. Lo que se protege no es el espacio físico en sí mismo considerado, sino el ámbito de despliegue personal, el ámbito en el que se desarrolla la vida privada de la persona. De ahí que el domicilio constitucionalmente protegido no sea sólo la morada habitual. En una histórica sentencia el Tribunal consideró como tal una habitación de hotel¹⁴.

Por lo demás, la intimidad corporal sería una forma más específica de intimidad física. Consistiría en no ser tocado u observado sin consentimiento. La intimidad corporal no se identifica sin más con la realidad física del cuerpo humano, sino que es un concepto cultural determinado por los criterios dominantes en cada cultura y en cada momento histórico acerca del pudor y del recato¹⁵.

Como luego veremos, tanto la intimidad corporal, como la intimidad de la información se ven afectadas y revisten una especial importancia en el ámbito sanitario.

¹³ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, p. 391. MACKLIN, R., "Privacidad y confidencialidad en investigación biomédica y del comportamiento", BUISÁN, L.; SÁNCHEZ URRUTIA, A. (coords.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, Thomson Reuters/Aranzadi, Cizur Menor, 2011, pp. 2-3.

¹⁴ STC 10/2002, de 17 de enero. Sobre esta dimensión personal de la inviolabilidad de domicilio, OLLERO, A., *De la protección de la intimidad...*, cit., pp. 39 ss.

¹⁵ En ese sentido, STC 37/1989, FJ 4.

En cuanto a la intimidad de la información, la STC 142/1993, de 22 de abril (en la que se debatía la posible afectación del derecho a la intimidad por los derechos de información reconocidos a los sindicatos sobre los contratos laborales suscritos por las empresas) señala que: “El atributo más importante de la intimidad, como núcleo central de la personalidad, es la facultad de exclusión de los demás, de abstenerse de injerencias por parte de otro, tanto en lo que se refiere a la toma de conocimientos intrusiva, como a la divulgación ilegítima de esos datos”.

Esta última afirmación implicaría el reconocimiento de un derecho a la confidencialidad, pues una vertiente de la facultad de exclusión de la vida privada en que consiste el derecho a la intimidad, residiría en evitar la divulgación ilegítima de ciertos datos¹⁶. Confidencial, de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia, es aquello que “se hace o se dice en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas” y que se espera que no sea divulgado. El derecho a la confidencialidad sería así una dimensión importante del derecho a la intimidad que tendría además una especial trascendencia en el ámbito sanitario. Ahora bien, conviene distinguir entre el derecho general a la intimidad y el derecho más específico a la confidencialidad. En primer término, hay que señalar que los datos protegidos por el derecho a la confidencialidad no necesariamente tienen que ser íntimos, aunque en el ámbito sanitario los datos de salud protegidos por la confidencialidad sí que son datos íntimos. En segundo lugar, cuando otros acceden a información protegida sin nuestro consentimiento la diferencia, como subrayan Beauchamp y Childress, sería la siguiente: “una infracción del derecho de X a la confidencialidad se da sólo si la persona a la que X revela la información confidencialmente no protege esta información o la revela deliberadamente a alguien sin el consentimiento de X. Por el contrario, una persona que entra sin autorización en la sala de archivos de un hospital o en una base de datos informatizada viola derechos a la intimidad más que derechos a la confidencialidad. Sólo la persona (o institución) a quien se da información en una relación confidencial puede ser acusada de violar el derecho a la confidencialidad”¹⁷. En suma, el acceso no autorizado a información protegida vulneraría el derecho general a la intimidad. La divul-

¹⁶ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Secreto médico, confidencialidad e información sanitaria*, Marcial Pons, Madrid, 2002, p. 39.

¹⁷ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., p. 402.

gación de información a la que se ha tenido acceso confidencialmente vulneraría el derecho particular a la confidencialidad.

En ocasiones se sostiene la existencia de una tercera vertiente del derecho a la intimidad (además de la intimidad física y de la intimidad de la información). Se trata de la llamada intimidad decisoria, entendiéndose por tal “el disfrute de autonomía no restringida en las decisiones que repercuten exclusivamente sobre la propia vida privada”¹⁸. En el ámbito sanitario esta intimidad decisoria se manifestaría principalmente a través del derecho al consentimiento informado y al rechazo de tratamientos médicos.

En la jurisprudencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos el *right to privacy* incluye como uno de sus componentes principales la autonomía para adoptar decisiones en la esfera privada sin injerencias de los poderes públicos, en cuestiones tales como la anticoncepción, el aborto, el matrimonio interracial, las relaciones homosexuales, la retirada de medidas de soporte vital. De ahí que se hable de una *privacy of autonomy*, de manera que el ámbito jurídico de protección de la *privacy* incluiría dos tipos de intereses: (i) evitar la información sobre cuestiones personales y también (ii) garantizar la independencia para adoptar decisiones importantes para el desarrollo de la vida individual y familiar¹⁹.

Esta interpretación del *right to privacy* como un derecho a la autodeterminación en la toma de decisiones sobre cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la sexualidad, la procreación, etc. resulta muy controvertida y de hecho ha sido muy discutida a lo largo de la historia constitucional estadounidense.

También en España se ha aludido a la intimidad en polémicas relacionadas con el derecho a la vida. Así en el voto particular del magistrado Rubio Llorente a la STC 53/1985 en el que criticaba la sentencia “por no haber entrado a fondo en el problema que la tipificación penal del aborto consentido plantea desde el punto de vista del derecho de la mujer a su intimidad y a su integridad física y moral”. También con ocasión de la huelga de hambre de los GRAPO los recurrentes alegaron que debe impedirse “la actuación estatal o de terceros en la

¹⁸ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. Á., “Intimidad y confidencialidad: Su concepto y su importancia”, *Primeras jornadas de protección de datos sanitarios en la Comunidad de Madrid*, Mapfre, Madrid, 2000, p. 56.

¹⁹ Un análisis pormenorizado de esta jurisprudencia en SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, *Eidon*, 39 (2013), pp. 18-20.

esfera más íntima del sujeto”, identificada con su actitud frente a su propia vida y traducida en un “poder configurador de su vida y de su muerte”²⁰.

Se discute que la llamada intimidad decisoria forme parte del derecho a la intimidad propiamente dicho. Se trataría más bien de un aspecto de la libertad o de la autonomía en general y no tanto de la intimidad en particular. Si la intimidad se identifica con la capacidad de decidir libremente, se pierde la posibilidad de tratar intimidad y libertad como conceptos distintos²¹. En esa línea Beauchamp y Childress apuntan que hay que evitar confundir el derecho a la intimidad con el derecho a la acción autónoma. Aunque para ellos la justificación del derecho a la intimidad reside en el principio de autonomía, “*intimidad y autonomía* no son sinónimos”²².

Por lo demás, esa autonomía encontraría su límite en el necesario respeto a los derechos de los demás. De ahí que resulte especialmente controvertido el pretendido derecho de la mujer al aborto. Por la misma razón resulta inaceptable la tesis que se mantuvo durante largo tiempo en el mundo anglosajón según la cual el respeto de la *privacy* impediría castigar la violencia ejercida en el ámbito privado-doméstico-familiar que quedaría así al margen de la justicia y de los derechos²³.

En todo caso, puesto que es dudoso que la llamada intimidad decisoria forme parte del derecho a la intimidad y también porque la autonomía decisoria reviste por sí sola una relevancia y suscita un debate como para merecer un análisis separado, en el presente trabajo no entraré en el examen de esta cuestión, sino que me centraré en la intimidad física y de la información.

I.3. *La esfera íntima: Interioridad y exteriorización. Identidad y alteridad*

El objeto de protección del derecho a la intimidad es un ámbito reservado de la vida de los individuos. Sin embargo, las dificultades surgen cuando se trata de precisar el alcance y el contenido de esa esfera reservada y de

²⁰ STC 120/190, de 27 de junio, A.5.

²¹ SÁNCHEZ-CARO, J.; SÁNCHEZ-CARO, J., *El médico y la intimidad*, Díaz de Santos, Madrid, 2001, p. 16.

²² BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. E., *Principios de Ética biomédica*, cit., pp. 391-5. Cita de la p. 391.

²³ Un detenido análisis crítico de esa interpretación, negando además su carácter auténticamente liberal, en KYMLICKA, W., *Filosofía política contemporánea. Una introducción*, Ariel, Barcelona, 1995, pp. 270-287.

delimitar con ello el ámbito protegido por el derecho a la intimidad. Resulta difícil definir con precisión lo que es la intimidad, entre otras cosas, porque hay una gran variedad de concepciones acerca de su alcance y extensión y también acerca de su sentido y de su significado. Por otra parte, la Constitución no nos dice en qué consiste la intimidad. Tanto el texto constitucional como la LO 1/1982 de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, se limitan a “garantizar” el derecho a la intimidad, sin aclarar su contenido. Su delimitación requiere una labor interpretativa, abierta a la historicidad y a las pautas culturales vigentes, a través de la cual se vaya actualizando su “contenido esencial”, evitando así un planteamiento relativista y un falso dilema entre lo natural y lo histórico²⁴.

La Constitución únicamente aclara que en esa esfera reservada entran lo personal y lo familiar. Sobre esa base resulta claro que el ámbito reservado protegido no se restringe al fuero íntimo, sino que se extiende también a la vida privada personal y familiar.

La etimología del término intimidad se encuentra en el vocablo latino ‘intimus’ (superlativo de interior) que significa lo más interno, lo más interior. Así de acuerdo con su significación primigenia, la intimidad sería la interioridad de la persona, se identificaría con el *Selbstsein*, esto es la autoconciencia, la identidad, la propia personalidad. Ahora bien, el fuero interno es en gran parte no sólo inaccesible, sino también incomunicable, inexpresable e intransferible. Por tanto, en la medida en que no se exteriorice y trascienda al ámbito de la alteridad, del *Mitsein*, de la convivencia, carecería de operatividad y de relevancia jurídica. De ahí que el concepto jurídico de intimidad sea necesariamente más amplio que su noción estrictamente filosófica.

Al respecto Pérez Luño afirma que “[e]l dilema preliminar y básico a que debe hacer frente cualquier consideración jurídica de la intimidad es, precisamente, el de si es posible un concepto jurídico de intimidad”. Desde el punto de vista jurídico, el problema de la intimidad se plantea con respecto a las manifestaciones exteriores *de* o *en* nuestra vida privada, cuyo ejercicio se halla garantizado jurídicamente. La fase solitaria e interna de la intimidad reclama su ulterior exteriorización en acciones, la apertura a la convivencia y

²⁴ OLLERO, A., *De la protección de la intimidad...*, cit., cap. III, “Configuración histórica de la intimidad”, pp. 99-133 y ss.

eso es lo que se protege jurídicamente²⁵. “Así, se supera el dilema entre una intimidad interna y auténtica y una intimidad externa alienada, porque la dimensión interna y su exteriorización son dos momentos complementarios e insoslayables”²⁶.

Así el ámbito de protección del derecho a la intimidad abarcaría no sólo la intimidad en su acepción filosófica (de dimensiones propiamente individuales), sino también lo privado que se define por oposición a lo común, a lo público, pero que no es sinónimo de individual, ni implica necesariamente la soledad, el aislamiento, el solipsismo, sino que lo privado es un espacio no público en el que se desarrollan numerosas relaciones interpersonales, entre las cuales destacan las relaciones familiares, afectivas, de amistad, etc.

Esta es la concepción del derecho a la intimidad presente en nuestro texto constitucional y la que sostiene el Tribunal Constitucional para el cual el derecho a la intimidad “limita la intervención de otras personas y de los poderes públicos en la vida privada”²⁷, excluye las intromisiones de los demás en la esfera de la vida personal y familiar de los ciudadanos.

I.4. *Concepción objetiva y concepción voluntarista del derecho a la intimidad*

El derecho a la intimidad ha experimentado una evolución interna. En sus orígenes y hasta fechas relativamente recientes se mantenía lo que se ha calificado como una “concepción objetiva de lo íntimo”²⁸ o también como un concepto restringido de intimidad²⁹ en el sentido de entender que determinados aspectos de la existencia humana son los que integran la esfera de la intimidad. Y ello sin perjuicio de que la delimitación concreta de ese ámbito de lo privado o de lo íntimo dependa siempre de pautas culturales.

²⁵ PÉREZ LUÑO, A. E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina”, en RUIZ DE LA CUESTA, A., *Bioética y derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*, Universidad de Sevilla, 2005, pp. 105-7. Cita de la p. 105. Resaltados en el original.

²⁶ *Ibid.*, p. 110.

²⁷ Ver, por todas, STC 117/1994, de 25 de abril (Caso Ana García Obregón), F. 3.

²⁸ GUICHOT, E., *Datos personales y Administración Pública*, Thomson-Civitas, Madrid, 2005, pp. 92-3, distingue entre una “concepción objetiva de lo íntimo” como ámbito material protegido, y una “concepción subjetiva” como poder de control sobre los datos “cualquiera que sea su contenido y naturaleza”.

²⁹ LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “El derecho a la intimidad”, cit., quien habla de una noción de intimidad “estricta o restringida” que se caracterizaría por estar “estrechamente vinculada a las manifestaciones más reservadas de la vida personal y familiar”.

En cambio, en la evolución posterior de este derecho cada vez se le ha reconocido mayor capacidad a los particulares para definir lo que ellos consideran como ámbito preservado por su derecho a la intimidad, dando así lugar a un concepto extenso de intimidad que abarcaría todo aquello que una persona no quiere que los demás conozcan, todo lo que el particular pretende mantener alejado del conocimiento público.

En nuestro ámbito cultural y durante un largo período de tiempo se ha considerado que el núcleo de la intimidad lo constituían: la intimidad corporal, las vicisitudes de la salud, la enfermedad y el sufrimiento, la sexualidad (incluyendo la vida conyugal y la procreación), las relaciones familiares, la vida doméstica, los recuerdos personales, la propia muerte ³⁰. Y esta fue en líneas generales la posición mantenida por el Tribunal Constitucional español durante una primera etapa.

El punto de inflexión lo marcó la STC 134/1999, de 15 de julio (en el asunto de las declaraciones de la madre biológica del hijo adoptivo de Sara Montiel). En esta sentencia se anuncia “un inesperado cambio de paradigma”³¹ al afirmar que el art. 18.1 “no garantiza una intimidad determinada, sino el derecho a poseerla, a tener vida privada, disponiendo de un poder de control sobre la publicidad de la información relativa a la persona y su familia, con independencia del contenido de aquello que se desea mantener al abrigo del conocimiento público [...], vedando que terceros, sean particulares o poderes públicos, decidan cuáles son los lindes de nuestra vida privada pudiendo cada persona reservarse un espacio resguardado de la curiosidad ajena, sea cual sea el contenido de ese espacio. Del precepto constitucional se deduce que el derecho a la intimidad garantiza al individuo un poder jurídico sobre la información relativa a su persona o a la de su familia, pudiendo imponer a terceros su voluntad de no dar a conocer dicha información o prohibiendo su difusión no consentida” (FJ 5). En parecido sentido se pronunció la STC 144/1999, de 22 de julio, en el caso del político Juan Hormaechea, cuya hoja histórico-penal

³⁰ Un ejemplo claro de ese modo de concebir la intimidad lo encontramos en el texto de Gabriel Marcel sobre “Le viol de l'intimité et le dépérissement des valeurs morales” (discurso inaugural de las Jornadas del Instituto Internacional de Filosofía sobre Le fondement des droits de l'homme), en AA.VV., *Le fondement des droits de l'homme*, La nuova Italia, Firenze, 1966, pp. 150-166. Marcel destaca la profunda conexión que existe entre el respeto de esa esfera reservada y el reconocimiento de la dignidad de la persona y de su condición de sujeto.

³¹ OLLERO, A., *De la protección de la intimidad...*, cit., p. 115.

(en blanco) obtuvo la Junta Electoral de Zona, fuera de los cauces establecidos. Asimismo la STC 115/2000, de 5 de mayo (caso Preysler) afirma inequívocamente: “Corresponde, pues, a cada individuo reservar un espacio más o menos amplio según su voluntad, que queda resguardado de la curiosidad ajena, sea cual sea lo contenido en ese espacio. Y, en correspondencia, puede excluir que los demás, esto es, las personas que de uno u otro modo han tenido acceso a tal espacio, den a conocer extremos relativos a su esfera de intimidad o prohibir su difusión no consentida” (FJ 4). Y ello aunque la persona “haya divulgado anteriormente datos de su vida privada en otras publicaciones e incluso los espacios más íntimos de su nuevo hogar” (FJ 10).

Ollero sintetiza esta evolución en los siguientes términos: “Antes eran los poderes públicos los encargados de constatar los límites de la intimidad, aunque hubieran para ello de remitirse a unas pautas culturales que le venían marcadas por el entorno social [...] Ahora la intimidad parece cobrar el alcance que su titular decida, al margen de toda pauta”³².

Por otra parte, esta evolución significaría que la dimensión negativa o defensiva no agota la protección dispensada por el derecho a la intimidad, el cual adquiere una dimensión positiva o de acción, en virtud de la cual el titular dispone de un poder de control sobre la información concerniente a su esfera íntima y privada, sin el cual no sería posible el libre desarrollo de la personalidad en unas condiciones dignas³³.

Así, desde el punto de vista de la jurisprudencia constitucional³⁴, la protección jurídica de la intimidad tendría dos dimensiones: a) garantizar el amparo frente a las intromisiones en el ámbito íntimo por parte de terceros (tanto particulares como poderes públicos), y b) otorgar al titular un poder de disposición o de control sobre ese ámbito reservado que quiere mantenerse al margen del conocimiento de terceros, sea cual sea su contenido. Ahora bien, lo esencial del derecho a la intimidad sería su carácter de derecho negativo o de defensa, que persigue “amurallar una esfera reservada –íntima y privada– de la vida de las personas”. Pero para ello el titular contaría no sólo con faculta-

³² *Ibid.*, p. 139.

³³ PÉREZ LUÑO, A. E., *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 10ª ed., Tecnos, Madrid, 2010, pp. 335-336 y SEOANE, J. A., “¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos”, *Derecho y Salud*, 10/2 (2002), pp. 234 y 238.

³⁴ El análisis de la jurisprudencia constitucional que sigue a continuación está tomado de SEOANE, J. A., “¿A quién pertenece la historia clínica?...”, cit., p. 239.

des negativas de exclusión, sino también con poderes de disposición o control manifestados en forma de consentimiento o autorización para el empleo o tratamiento de los datos o informaciones propios de esa esfera protegida. Con todo la STC 292/2000, de 30 de noviembre, a la que enseguida me referiré, habría restringido de nuevo el alcance del derecho a la intimidad, atribuyendo las facultades positivas o de control no ya al derecho a la intimidad sino al nuevo derecho fundamental a la protección de datos personales. Pese a ello el Tribunal Constitucional habría continuado atribuyendo una dimensión positiva al derecho a la intimidad ligada al libre desarrollo de la personalidad (STC 119/2001, de 24 de mayo).

I.5. *Del derecho a la intimidad al derecho a la protección de datos personales*

Paralelamente a esta evolución interna del derecho a la intimidad que acabamos de examinar, la irrupción de las nuevas tecnologías informáticas que implican un potencial aumento de los riesgos para la vida privada e íntima habría propiciado la aparición de nuevos instrumentos de tutela jurídica: la libertad informática y el derecho a la protección de datos personales. Estos nuevos mecanismos de protección iusfundamental coexistirían con el derecho a la intimidad y serían complementarios del mismo³⁵.

La STC 254/93, de 20 de julio, dio carta de naturaleza a la libertad informática, señalando al respecto que el art. 18.4 CE “ha incorporado una nueva garantía constitucional, como forma de respuesta a una nueva forma de amenaza concreta a la dignidad y a los derechos de la persona [...] estamos ante un instituto de garantía de otros derechos, fundamentalmente el honor y la intimidad, pero también de un instituto que es, en sí mismo, un derecho o libertad fundamental, el derecho a la libertad frente a las potenciales agresiones a la dignidad y a la libertad de la persona, provenientes de un uso ilegítimo del tratamiento mecanizado de datos, lo que la Constitución llama ‘la informática’” (FJ 6).

La libertad informática proclamada en la STC 254/93 tendría por objeto el tratamiento *automatizado* de datos. Este es también el enfoque del Conve-

³⁵ *Ibid.*, 233-4. Seoane distingue entre libertad informática y derecho a la protección de datos personales, aunque reconoce que una vez consolidado el nuevo derecho a la protección de datos personales, puede considerarse que la libertad informática ha quedado subsumida en este último que tiene un alcance más amplio (p. 243).

nio 108 del Consejo de Europa, de 28 de enero de 1981, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y de la Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de datos de carácter personal (LORTAD), posteriormente derogada por la vigente Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD).

Las sentencias del Tribunal Constitucional 290/2000 y 292/2000, ambas de 30 de noviembre, resolvieron los recursos de inconstitucionalidad contra la LORTAD y contra la LOPD, respectivamente. Estas dos sentencias, sobre todo la segunda, incorporaron al catálogo constitucional un nuevo derecho fundamental: el derecho a la protección de datos personales. El ámbito de aplicación de este derecho abarca todo tipo de tratamiento de datos, informatizado o no. Y en cuanto a los derechos protegidos, pese a la posición especial del derecho a la intimidad, la tutela se hace extensiva al conjunto de los derechos fundamentales. Ese es el enfoque de la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y el de la LOPD.

El Tribunal Constitucional ha reconocido en la sentencia 292/2000 un “específico derecho fundamental a la protección de datos personales derivado de los arts. 18.1 y 18.4 CE”, definiéndolo como “un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado o un particular, o cuáles puede este tercero recabar, y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales y para qué, pudiendo oponerse a esa posesión o uso” (FJ 7).

El Tribunal Constitucional presenta el derecho fundamental a la protección de datos como un derecho autónomo nuevo y diferenciado respecto del derecho a la intimidad. Ambos tendrían en común el objetivo de “ofrecer una eficaz protección constitucional de la vida privada personal y familiar” (FJ 5), pero diferirían en su función, objeto y contenido.

a) La *función* del derecho a la intimidad sería defensiva: proteger frente a las intromisiones en la vida personal y familiar, mientras que el derecho a la protección de datos tendría una función activa: garantizar un poder de control o de disposición sobre los datos personales (FJ 6, párr.1). De este modo el derecho fundamental a la protección de datos se configura como un derecho

a la autodeterminación informativa. De hecho, diversos autores³⁶ utilizan esta denominación para designar el derecho a la protección de datos. Ese derecho a la autodeterminación informativa fue acuñado por la jurisprudencia constitucional alemana en la célebre sentencia de 15 de diciembre de 1983 sobre la Ley del Censo de Población. La sentencia describe este derecho como la libertad del ciudadano para determinar quién, qué y con qué ocasión puede conocer y/o utilizar datos que le afectan.

b) El *objeto* del derecho fundamental a la protección de datos no es sólo la intimidad, sino los datos de carácter personal, sean o no íntimos, o lo que es lo mismo el conjunto de la información personal. Los datos de conocimiento público también entran dentro del poder de disposición y control que implica este derecho fundamental. Datos amparados son “todos aquellos que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquier otra índole, o que sirvan para cualquier otra utilidad que en determinadas circunstancias constituya una amenaza para el individuo” (FJ 6, párr.3).

Al respecto se ha señalado que el objeto de protección de este derecho sería la “privacidad” y no la intimidad estricta³⁷. En esa línea la Exposición de Motivos de la LORTAD distinguía entre intimidad y privacidad: “El progresivo desarrollo de las técnicas de recolección y almacenamiento de datos y de acceso a los mismos ha expuesto a la privacidad, en efecto, a una amenaza potencial antes desconocida. Nótese que se habla de la privacidad y no de la intimidad: Aquélla es más amplia que ésta, pues en tanto la intimidad protege la esfera en que se desarrollan las facetas más singularmente reservadas de la vida de la persona –el domicilio donde realiza su vida cotidiana, las comunicaciones en las que expresa sus sentimientos, por ejemplo–, la privacidad constituye un conjunto, más amplio, más global, de facetas de su personalidad que, ais-

³⁶ En particular, LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., *El derecho a la autodeterminación informativa*, Tecnos, Madrid, 1990; ID., “Los derechos fundamentales al secreto de las comunicaciones y a la autodeterminación informativa”, en *Derechos procesales fundamentales*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, *Manuales de Formación Continuada*, 2004 (22); e ID., “La protección de datos en la Administración de Justicia”, en *Derecho a la intimidad y nuevas tecnologías*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, *Cuadernos de Derecho Judicial*, 2004 (IX), pp. 229 ss. También SUÁREZ ESPINO, M^a L., *El derecho a la intimidad genética*, Marcial Pons, Madrid, 2008, pp. 9-10, 70 y ss.

³⁷ LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “El derecho a la intimidad”, cit. y PÉREZ LUÑO, A. E., “El derecho a la intimidad...”, cit., p. 108.

ladamente consideradas, pueden carecer de significación intrínseca pero que, coherentemente enlazadas entre sí, arrojan como precipitado un retrato de la personalidad del individuo que éste tiene derecho a mantener reservado”. La privacidad así entendida se identificaría con el conjunto de los datos personales, sean o no íntimos, y con los “perfiles de la personalidad”.

Ollero destaca que el objetivo de este control sobre informaciones muy variadas, pertenezcan o no al ámbito más estricto de la intimidad, es en realidad la no discriminación. La posibilidad de que el conocimiento de los datos personales dé lugar a comportamientos discriminatorios, y no eventuales vinculaciones con la corporeidad o la espiritualidad, es lo que lleva a considerarlos *sensibles*³⁸. Y en relación con el ámbito sanitario señala: “al ciudadano no le bastará con saber asegurado su derecho a la asistencia sanitaria; necesitará también no acabar viéndose discriminado al recibirla en razón de datos genéticos o clínicos que pudieran resultar disponibles”³⁹.

c) Por lo que respecta al *contenido*, el derecho a la intimidad impone a los terceros un deber de abstención, mientras que el derecho a la protección de datos atribuye a su titular un haz de facultades que consiste en diversos poderes jurídicos cuyo ejercicio impone a los terceros deberes jurídicos de hacer. A saber: “derecho a que se requiera el previo consentimiento para la recogida y uso de los datos personales, el derecho a saber y ser informado sobre el destino y uso de esos datos y el derecho a acceder, rectificar y cancelar dichos datos” (FJ 6, párr. 4).

Sin perjuicio de su carácter de derecho autónomo, el derecho a la protección de datos es un instituto de garantía de otros derechos fundamentales, especialmente del derecho a la intimidad, pero también de otros derechos fundamentales: derechos al libre desarrollo de la personalidad, a la igualdad y no discriminación, a la libertad ideológica y religiosa, a la libertad sindical, etc.

No obstante, se trataría de un derecho vinculado con el derecho a la intimidad, pues de hecho muchos tratamientos de datos personales afectan principalmente al derecho a la intimidad. Esto ocurre en particular en el ámbito sanitario, ya que los datos de salud son por definición datos íntimos. En consecuencia, los derechos que fundamentan la protección de los datos de salud son dos: el derecho a la intimidad y el derecho al control de los datos personales.

³⁸ OLLERO, A., *De la protección de la intimidad...*, cit., pp. 161-5.

³⁹ *Ibid.*, p. 162.

Esto explica que el número de denuncias de protección de datos en el ámbito de la salud sea mucho más abundante que en otros ámbitos. En estos casos el ciudadano denuncia porque se ve afectado en su más estricta intimidad⁴⁰.

I.6. *La intimidad frente al riesgo de la deshumanización*

El derecho a la protección de datos ha surgido como respuesta frente a nuevas modalidades de amenaza o de agresión a la dignidad, la libertad e incluso la igualdad entre las personas que tienen lugar como consecuencia de la introducción y el uso generalizado de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TICs) que permiten una acumulación prácticamente ilimitada de informaciones, la combinación velocísima de unos datos con otros y la exacta identificación de los datos en memorias indefectibles. Y todo ello en manos no sólo de los organismos públicos, sino también de las empresas. Esto crea un nuevo poder sobre los individuos, con la consiguiente tentación de utilización como instrumento de control.

Ahora bien, más allá de eso, la amenaza más profunda y más compleja que subyace a este fenómeno es la de que se instaure una visión antropológica hondamente deshumanizadora consistente en la reducción del ser humano a un conjunto de datos⁴¹. Paradójicamente, los mecanismos jurídicos a través de los cuales se trata de hacer frente a los riesgos para la dignidad y la libertad que comportan las nuevas tecnologías, y en particular el derecho a la protección de datos, cuyo valor es innegable en cuanto instituto de garantía que nos protege frente a los abusos de los múltiples organismos públicos y privados

⁴⁰ TRONCOSO REIGADA, A., *La protección de datos personales. En busca del equilibrio*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2010, cap. I.3, pp. 64 ss. y 1106.

⁴¹ El valor duradero y también muy actual de las consideraciones de Gabriel Marcel sobre la burocratización reside en haber puesto de manifiesto el significado profundamente deshumanizador de la reducción del ser humano a un conjunto de datos. Ello implicaría desconocer la realidad auténtica, ontológica del ser humano, su carácter misterioso (*El misterio del Ser*, Sudamericana, Buenos Aires, 1953, pp. 88-91), en virtud del cual el ser humano se presenta como incalificable, de manera que no puede ser reducido a un conjunto de predicados (*Être et avoir*, Aubier-Montaigne, Paris, 1935, p. 219). Y precisamente por ello es libre, libre porque ni siquiera él mismo sabe hasta después del acto, hasta después de la prueba, lo que es, es decir, lo que llevaba en sí (*La dignité humaine et ses assises existentielles*, Aubier-Montaigne, Paris, 1964, p. 9). Sobre esto, FERNÁNDEZ, E., "Crítica filosófica del posthumanismo: Gabriel Marcel", en BALLESTEROS, J.; FERNÁNDEZ, E., *Bioteología y posthumanismo*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2007, pp. 84-9.

que manejan información que nos concierne, corren a su vez el riesgo de verse impregnados por esa misma concepción antropológica profundamente deshumanizadora. En un afán garantista podemos llegar a una situación contradictoria, en la que protejamos escrupulosamente las informaciones relativas a la persona, pero ignorando al mismo tiempo la realidad personal auténtica en toda su complejidad e integridad.

Si a eso añadimos el protagonismo creciente que ha alcanzado el derecho a la protección de datos personales que, de algún modo, ha desplazado al derecho a la intimidad⁴², el resultado puede ser (está siendo ya) que la salvaguarda de la intimidad (y ello también en el ámbito sanitario) se reduzca a y se identifique con la observancia de la normativa sobre recogida, tratamiento y cesión de datos de carácter personal y que el derecho a la intimidad en su sentido clásico se diluya por absorción en el derecho a la protección de datos personales. Así el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997, en su art. 10 dedicado a la vida privada y al derecho a la información establece: “1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud”. Parece así que el derecho a la intimidad y a la vida privada queda reducido a la protección de las informaciones relativas a la salud. Por su parte 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, en su cap. III dedicado al derecho a la intimidad se refiere exclusivamente a la confidencialidad de los datos de salud. En efecto, el art. 7 (único artículo del mencionado capítulo) establece: “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”. Con ello el cuerpo pierde protagonismo como objeto de protección. Y esto también es un factor de deshumanización. Nuestra existencia es una existencia encarnada. El ser humano es un ser esencial y no accidentalmente ligado su cuerpo⁴³. Por eso el respeto a la dignidad del ser humano exige ante todo el respeto a la corporeidad.

⁴² Ya Ollero sugería este riesgo y hablaba de una sustitución de derechos más que de complementariedad, lo cual se vería favorecido por la amplitud del término “dato”, de manera que “todas las dimensiones protegidas por el viejo derecho a la intimidad podrían ser a su vez consideradas como dato y verse protegidas en cuanto tales” (OLLERO, A., *De la protección de la intimidad...*, cit., pp. 158 y 166. Cita de la p. 158).

⁴³ MARCEL, G., *Du refus à l'invocation*, Gallimard, Paris, 1948 (8ª), pp. 25-39; e ID., *El misterio del Ser*, cit., pp. 91-103.

Precisamente, el derecho a la intimidad es uno de los derechos que mejor refleja la indivisibilidad de la dignidad humana (que sería el fundamento de este derecho y del conjunto de los derechos humanos) y la complejidad, y al mismo tiempo la profunda unidad, del ser humano concreto (que es el titular de los derechos humanos).

El ser humano, en cuanto concreto, esto es, en cuanto no reducido a una pura abstracción, presenta una multiplicidad de facetas en primer lugar (por de pronto, corpórea y espiritual; una dimensión de singularidad, mismidad, identidad o irreductibilidad personal y una alteridad, necesidad y capacidad de relación con los otros tanto en un plano interpersonal como social que se manifiesta en su pertenencia simultánea a una pluralidad de grupos sociales, de comunidades, etc. y que genera unos vínculos de interdependencia respecto de los demás seres humanos; capacidad de autonomía y de autodeterminación, pero también indigencia y fragilidad y por lo tanto necesidad de protección y responsabilidad por parte de los otros). Estas diferentes esferas aparecen como inseparables, como indivisibles. El ser humano es una unidad en la complejidad.

En consecuencia, la dignidad humana residiría no en ciertas cualidades o propiedades del ser humano (racionalidad, libertad, autonomía, capacidad moral, etc.) consideradas en abstracto, aisladamente, separadamente, sino en el ser humano como tal en su unidad indivisible. De este modo la dignidad se manifiesta tanto en la corporeidad como en la libertad, en la identidad irrepetible y en los vínculos de interdependencia con los demás seres humanos, en la autonomía y en la vulnerabilidad⁴⁴.

En el derecho a la intimidad se proyectan con especial claridad esa indivisibilidad entre las diversas facetas de la existencia humana y el significado integral de la dignidad humana. En su sentido clásico, el derecho a la intimidad protege el sentimiento de recato, de pudor referido principalmente a la propia corporeidad y a las relaciones interpersonales más intensas y valiosas, pero al hacerlo así se trata de preservar el *Selbstsein*, la identidad personal, el libre desarrollo de la personalidad en la terminología del art. 10 CE y aspectos claramente espirituales como la libertad, la conciencia que el ser humano tiene de sí mismo y de su propia dignidad, su sentimiento de autoestima. Así, el desprecio de su intimidad corporal le causa a la persona un daño genuinamente

⁴⁴ Sobre esto más ampliamente, FERNÁNDEZ, E., *Igualdad y derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 2003, pp. 48-55.

moral. De este modo en el derecho a la intimidad queda reflejada la indivisibilidad característica de la existencia humana entre corporeidad y espiritualidad y también entre individualidad y alteridad. Como destaca Taylor⁴⁵, nuestra identidad personal es una identidad dialógica que se alcanza en y a través de las relaciones con los otros.

Por otra parte, en el derecho a la intimidad están presentes las dos vertientes emancipadora y protectora de los derechos humanos. El derecho a la intimidad ha sido siempre un derecho de autonomía que implica la facultad del titular de conceder o no acceso a su intimidad. Cuando facilitamos nuestros teléfonos personales, recibimos a alguien en nuestra casa o le hacemos ciertas confidencias estamos incluyendo a otras personas en nuestra intimidad. No obstante, no hay que confundir esta concesión voluntaria de acceso a nuestro círculo íntimo con el consentimiento para la difusión pública de ciertos aspectos de la intimidad. En el primer caso, la intimidad sigue siendo intimidad, esto es una esfera reservada en la que se desarrollan relaciones interpersonales, pero que quedan excluidas del conocimiento público. En el segundo caso, la intimidad deja de ser intimidad para convertirse en espectáculo público. Al mismo tiempo, en su vertiente negativa de exclusión de injerencias no autorizadas el derecho a la intimidad desempeña una función tutelar o protectora de la vulnerabilidad humana pues es en la esfera de la intimidad donde los seres humanos se muestran más vulnerables.

El derecho a la protección de datos personales sería una técnica jurídica de tutela que garantizaría y reforzaría determinados aspectos del derecho a la intimidad: la intimidad de la información y su vertiente emancipadora como derecho de autonomía. En ese contexto, la protección de datos tendría pleno sentido como derecho fundamental pues la información sobre las personas es una parte importante de su intimidad y la autonomía es una manifestación de la dignidad humana. Pero la protección de la intimidad es algo mucho más amplio y, sobre todo, más complejo que el mero control sobre los datos personales. Por eso se hace necesario evitar el riesgo de que el derecho a la intimidad desaparezca absorbido por el derecho a la protección de datos personales pues eso supondría reducir la intimidad a autodeterminación informativa perdiendo con ello toda la profundidad antropológica del derecho a la intimidad en su sentido clásico.

⁴⁵ TAYLOR, C., *Sources of the self: the making of the modern identity*, Cambridge University Press, 1989.

II. INTIMIDAD Y RELACIÓN CLÍNICA

II.1. *Vulnerabilidad, dignidad e intimidad*

En el examen del papel del derecho a la intimidad en la relación clínica es conveniente partir de dos premisas: (i) la situación de vulnerabilidad del enfermo de la que deriva una exigencia de especial respeto a su dignidad, y (ii) el hecho de que habitualmente el paciente concede voluntariamente acceso a su intimidad, no obstante lo cual sigue habiendo límites a ese acceso.

(i) La enfermedad es una situación vital en la que el individuo es más vulnerable, pues es un estado de sufrimiento. No olvidemos que etimológicamente la palabra “paciente” significa el que sufre, el que padece. Y ese sufrimiento estaría presente incluso en ausencia de dolor físico. Diversos factores contribuyen a ello: la incertidumbre ante el diagnóstico; la ansiedad al comprobar que las pruebas requeridas son más complejas de lo esperado; incluso, en países en los que no existe un sistema sanitario público, la preocupación por la financiación de los gastos sanitarios, etc. El ser humano por su condición racional puede comprender las consecuencias de su situación. Y, en última instancia, el ser humano sabe que puede morir. Esto marcaría una diferencia cualitativa entre el sufrimiento humano y el dolor animal.

De lo anterior se desprende una exigencia de especial respeto a los enfermos y a su dignidad. Como destaca Gabriel Marcel el ser humano es más digno cuanto más vulnerable. La dignidad (el carácter sagrado e inviolable), que es común a todos los seres humanos, aparece mucho más claramente cuando nos hallamos en presencia del ser humano “desarmado”, en su desnudez y en su debilidad: el niño, el anciano, el enfermo, el herido, el pobre, el prisionero, incluso el huésped allí donde aparece débil y desguarnecido, el extranjero, el refugiado, etc. “[L]a dignité doit être cherchée aux antipodes de la prétention et bien plutôt du côté de la faiblesse”⁴⁶.

Una de las manifestaciones concretas del respeto a la dignidad de los pacientes es la protección de su intimidad. Protección que adquiere una especial

⁴⁶ MARCEL, G., *Les hommes contre l'humain*, La Colombe, Paris, 1951, pp. 148-149; ID., *El misterio del Ser*, cit., pp.195-196; ID., *En busca de la verdad y de la justicia*, Herder, Barcelona, 1967, pp. 63-64 y 114; ID., *La dignité humaine et ses assises existentielles*, cit., pp. 168 y 175 y *Entretiens Paul Ricoeur-Gabriel Marcel*, Aubier-Montaigne, Paris, 1968, pp. 106-107. Cita de *La dignité humaine et ses assises existentielles*, p. 175.

relevancia en el contexto sanitario, pues en él están involucrados aspectos de la existencia humana que forman parte del núcleo de la intimidad en su sentido clásico: la intimidad corporal, la enfermedad y el sufrimiento, la propia muerte... Además, la información que se maneja en este ámbito, principalmente datos de salud, tiene el carácter de información sensible, y es objeto de especial protección.

Es importante subrayar que la salvaguarda de la intimidad de los pacientes ha de extenderse tanto a la corporeidad del enfermo como a la información a él referida. No obstante, como antes hemos visto, la Ley 41/ 2002 al regular el derecho a la intimidad se refiere exclusivamente a la confidencialidad de los datos de salud. Bellver ha destacado que esta regulación del derecho a la intimidad resulta inadecuada pues la confidencialidad de las informaciones es algo mucho más limitado que la intimidad, “la intimidad a que tiene derecho el paciente va mucho más allá de la confidencialidad y eso apenas es objeto de atención”⁴⁷. En cambio, la Ley General de Sanidad de 1986⁴⁸ sí que reconocía en su art. 10. 1 el derecho de todos al “respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad” y además, en el número 3 del mismo artículo, el derecho a la “confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público”⁴⁹, normas que siguen vigentes, pues no fueron derogadas por la Disposición derogatoria única de la Ley 41/2002, ni por otras posteriores.

(ii) Habitualmente en la relación clínica, el paciente, a través de su consentimiento explícito o implícito, concede de manera voluntaria acceso a su intimidad: a su intimidad corporal y a su historia personal. Y ello con la finalidad de recibir una asistencia sanitaria adecuada, de que se realice un diagnóstico correcto y de que se establezca un tratamiento adecuado. A tal fin, el médico puede necesitar recabar información personal sobre actividades privadas, tocar nuestros cuerpos, observarlos directamente o a través de instrumentos, realizar pruebas con nuestra sangre, etc. Al psiquiatra y al psicólogo el paciente le revela sus pensamientos, sentimientos, emociones, sueños y fantasías más

⁴⁷ BELLVER CAPELLA, V., *Por una bioética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*, Comares, Granada, 2006, pp. 215-6.

⁴⁸ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

⁴⁹ El art. 10.15 manifiesta que el respeto a los derechos contemplados, entre otros, en los apartados 1 y 3, afecta también a los servicios sanitarios privados.

íntimos. Al hacerlo así el paciente no renuncia a su derecho a la intimidad, sino que ejercita ese derecho concediendo voluntariamente acceso a su intimidad a los profesionales que le asisten. Además ese consentimiento no significa que esté justificado un acceso ilimitado a la intimidad del enfermo⁵⁰.

II.2. *Sentimiento de pudor e intimidad corporal en el ámbito sanitario*

En el medio sanitario es imposible una intimidad física completa. En él los pacientes y los profesionales aceptan mutuamente la desnudez, el contacto, la observación, como aspectos inevitables de la exploración, el tratamiento, la cirugía, la hospitalización⁵¹. En especial en los casos de ingreso en un centro hospitalario el paciente consiente, explícita o implícitamente, en ver reducida su esfera de intimidad, no obstante lo cual es importante saber que sigue habiendo límites al acceso a la intimidad del paciente. En consecuencia es necesario adoptar medidas, en el ámbito de la organización hospitalaria (incluido el diseño arquitectónico de las instituciones de salud) y también en los protocolos de actuación de los profesionales sanitarios, orientadas a salvaguardar la intimidad de los enfermos.

Ante todo es indispensable respetar el sentimiento de pudor de los enfermos⁵². El pudor es una reacción espontánea de protección de lo íntimo, referida principalmente al cuerpo, aunque no sólo. Es importante destacar que no se trata de un acto reflejo, sino de algo específicamente humano. Es una manifestación de la libertad humana aplicada al propio cuerpo y tiene una fuerte relación con la dignidad.

Además el pudor es algo profundamente arraigado en el ser humano. Así es frecuente observar cómo pacientes con daño neurológico severo que sólo conservan respuesta ante el estímulo doloroso, o personas con demencia senil, o demencia tipo Alzheimer adoptan actitudes de recato: tomar la sábana que se ha retirado para examinarles y cubrirse o resistirse a ser aseados por otras personas.

En todo caso, incluso tratándose de pacientes en estado de completa inconsciencia (personas en estado vegetativo persistente o en estado de coma

⁵⁰ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., p. 395.

⁵¹ SÁNCHEZ-CARO, J.; SÁNCHEZ-CARO, J., *El médico y la intimidad*, cit., p. 13.

⁵² ORELLANA-PEÑA, C., "Intimidad del paciente, pudor y educación médica", *Persona y bioética*, 12/1 (2008), pp. 8-15.

o sedados) sigue siendo exigible respetar su derecho a la intimidad corporal. Beauchamp y Childress⁵³ afirman inequívocamente que un paciente no autónomo mantiene el derecho a la intimidad y en particular el derecho a no ser mirado ni tocado innecesariamente. Y así señalan que parece intuitivamente correcto decir que es una violación de la intimidad, no meramente un acto negligente de mal gusto, dejar a una persona en coma desarropada en una camilla en el pasillo de un hospital. Y lo justifican en base al principio de autonomía: por la autonomía que el paciente incompetente ha ejercido antes, y respecto de los pacientes que nunca han sido autónomos aplicando el criterio del juicio sustitutivo –si pudieran expresar sus deseos, rechazarían la exposición innecesaria, tanto como lo hacen los pacientes autónomos–. Por mi parte, me parece más adecuado y más coherente justificar el derecho a la intimidad, y en general los derechos, de los no autónomos en base a la dignidad humana.

La dignidad residiría no en la naturaleza humana universal y abstracta, sino en *todos* y en cada ser humano concreto. Y, como antes he subrayado, no en ciertas cualidades o propiedades del ser humano (racionalidad, libertad, autonomía, capacidad moral, etc.) consideradas en abstracto, aisladamente, separadamente, sino en el ser humano como tal en su unidad indivisible. La autonomía sería sin duda una manifestación de la dignidad humana, pero no la única. En consecuencia, la falta de autonomía en modo alguno implicaría carencia de dignidad ni de derechos. Y ello porque la dignidad es indivisible. No habría por tanto seres humanos más dignos que otros, ni vidas más dignas que otras.

Respecto de los sujetos no autónomos (que no pueden protegerse por sí mismos) cobra especial importancia la dimensión tutelar o protectora de los derechos humanos que a través de la responsabilidad de los otros hace posible la defensa de los derechos de los más débiles⁵⁴. Así en los casos de pacientes en estado de inconsciencia será necesaria una mayor voluntad, por parte del personal sanitario, de proteger su intimidad, “ya que el freno de saberse observado por el propio paciente está ausente, e inconscientemente puede darse cierto relajamiento”⁵⁵.

⁵³ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., p. 395.

⁵⁴ Sobre la doble vertiente emancipadora y protectora de los derechos humanos, FERNÁNDEZ, E., “Del universalismo abstracto a la universalidad concreta”, *Persona y Derecho*, 41 (1999), pp. 57 ss.

⁵⁵ ORELLANA-PEÑA, C., “Intimidad del paciente...”, cit., p. 14.

El respeto a la intimidad corporal del paciente exige que, a la hora de la exploración médica, no se vaya más allá de lo estrictamente imprescindible, esto es que no se le someta a exposiciones o contactos físicos innecesarios. También atenta contra la intimidad del enfermo que su cuerpo sea explorado o visto por más personas de las necesarias, ya se trate de espectadores o de personal médico. Al respecto es importante la distribución arquitectónica de las instituciones de salud. El actual aislamiento en los boxes de urgencias, aunque insuficiente en algunos casos, es un paso en el camino adecuado. Es asimismo conveniente que haya el menor número posible de pacientes por habitación. En ese sentido la habitación individual, aunque sea más reducida (para no incrementar en exceso los costes) es la mejor opción para la salvaguarda de la intimidad. En su defecto, se debe recurrir, como de hecho se hace, al sistema de biombos para la realización de ciertos procedimientos que afectan especialmente a la intimidad.

Consideración aparte merece la salvaguarda de la intimidad de los enfermos en los hospitales docentes. El ingreso en este tipo de instituciones implica ciertas “incomodidades” adicionales, entre ellas, ser examinado y observado por diversas personas, no sólo profesionales sanitarios, sino también estudiantes. Beauchamp y Childress señalan que se les debe facilitar a los pacientes información adecuada al respecto como parte del proceso de consentimiento en la admisión y que además los pacientes deben tener el derecho de limitar, del todo o en parte, el acceso de los profesionales o estudiantes no implicados en su cuidado⁵⁶. La dificultad reside en que en la relación paciente-alumno el beneficio para el primero no es tan claro como en la relación clínica entre profesionales asistenciales y paciente. En esta última el paciente concede acceso a su intimidad con la finalidad de hacer posible la asistencia sanitaria que precisa. En cambio en la relación paciente-alumno, de algún modo, se apela a la generosidad del enfermo, en la medida en que el conocimiento directo de su caso puede contribuir a la formación de los futuros profesionales. De cualquier manera, incluso cuando el paciente consienta, el personal sanitario, los docentes y los propios estudiantes deben tener presente que el principal objetivo es la atención sanitaria al paciente y su bienestar, incluida la protección de su intimidad. De ahí la conveniencia de limitar el número de alumnos presentes en la consulta clínico docente y de limitar el número de alumnos que

⁵⁶ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., p. 395.

reconocen al paciente en cada ocasión. Se debe evitar el riesgo de tratar al enfermo como un “caso interesante” en detrimento de su condición personal⁵⁷.

Asimismo es claro que constituirían una intromisión ilegítima en el derecho a la intimidad del paciente las grabaciones de las vicisitudes de su asistencia sanitaria. Así se desprende de lo declarado por el Tribunal Constitucional en la STC 231/1988, de 2 de diciembre, recaída en el *leading case* conocido como “Caso Paquirri”. En ella el Tribunal Constitucional anuló una sentencia anterior del Tribunal Supremo en la que se sostenía que la cogida, agonía y muerte del torero en la enfermería de la plaza de toros de Pozoblanco no formaban parte de su intimidad (STS de 28 de octubre de 1986). Frente a esta tesis, el Tribunal Constitucional estima que “ha de rechazarse que las escenas vividas dentro de la enfermería formasen parte del espectáculo taurino” y que “en ningún caso pueden considerarse públicos y parte del espectáculo las incidencias sobre la salud y vida del torero, derivada de las heridas recibidas, una vez que abandona el coso, pues ciertamente ello supondría convertir en instrumento de diversión y entretenimiento algo tan personal como los padecimientos y la misma muerte de un individuo, en clara contradicción con el principio de dignidad de la persona que consagra el art. 10 de la C.E.” (FJ 8).

II.3. *El derecho del paciente a la confidencialidad*

En la relación clínica el paciente concede acceso a una gran cantidad de información sobre sí mismo y tiene derecho a la confidencialidad, que es una manifestación del derecho a la intimidad y faculta para exigir que a esa información sólo accedan las personas autorizadas y no terceros no autorizados. La mayor parte de esa información se recoge en la historia clínica. Esta, ya sea manual o informatizada, tiene la consideración de fichero a los efectos de la normativa sobre protección de datos⁵⁸ y goza de una doble

⁵⁷ ORELLANA-PEÑA, C., “Intimidad del paciente...”, cit., p. 9.

⁵⁸ El ámbito de aplicación de la LO 15/1999 afecta a los ficheros automatizados y manuales estructurados, afirmando en su art. 2 que “será de aplicación a los datos de carácter personal registrados en soporte físico, que los haga susceptibles de tratamiento”. Por su parte, el art. 3 define el fichero como “todo conjunto organizado de datos de carácter personal, cualquiera que fuere la forma o modalidad de su creación, almacenamiento, organización y acceso”. La historia clínica es un caso claro de fichero estructurado.

protección: la del derecho a la intimidad y la del derecho a la protección de datos. Pero el facultativo puede tener acceso también a otras informaciones que no constan en la historia clínica (por ejemplo a través de conversaciones mantenidas con el paciente). Este segundo tipo de información no estaría amparada por la normativa sobre protección de datos que se aplica sólo a los ficheros automatizados o manuales pero, en todo caso, estructurados⁵⁹. En cambio, sí que estaría protegida por el derecho a la intimidad y por el deber de confidencialidad.

Los datos de salud son datos íntimos, vinculados a la dignidad de la persona, y además con un enorme potencial discriminador. Por eso son datos especialmente protegidos. Su conocimiento por terceras personas no autorizadas puede atentar gravemente a la intimidad personal y familiar. Y además muchas enfermedades generan rechazo social. Hasta hace escasas décadas esto afectaba principalmente a las enfermedades psiquiátricas y de transmisión sexual. En la actualidad, sin excluir lo anterior, los problemas se plantean sobre todo en relación con el VIH/SIDA y con la información genética.

Las pruebas genéticas pueden proporcionar una cantidad ingente de datos sobre la persona y también sobre sus familiares. Son capaces de revelar información no sólo sobre la salud presente sino también futura y no sólo del paciente, sino también de sus familiares. Esto comporta un riesgo de discriminación⁶⁰, en particular en el ámbito laboral (si los empresarios pudieran acceder a los datos genéticos de los solicitantes de empleo o incluso de los trabajadores) y de los seguros tanto de asistencia sanitaria como de vida. Por eso las historias clínicas que contienen datos genéticos identificables requieren una mayor protección (Es lo que se conoce como excepcionalismo genético). El principio general es el de que este tipo de datos no deben suministrarse a empresarios y aseguradores⁶¹.

La confidencialidad de la información relacionada con la salud –acceso a la misma sólo por parte de personas autorizadas y no de terceros no autorizados– es de una gran importancia no sólo para garantizar el derecho a la intimidad y los demás derechos de los pacientes que pueden verse afectados

⁵⁹ GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica. Deberes del responsable del tratamiento y derechos del paciente*, Comares, Granada, 2010, cap. I, “Normativa”, pp. 3-23; y pp. 26-9.

⁶⁰ APARISI MIRALLES, Á., “Igualdad y discriminación genética”, AFD (1996), pp. 309-326.

⁶¹ SUÁREZ ESPINO, M^a L., *El derecho a la intimidad...*, cit., p. 103.

por el acceso y/o revelación indebida de datos de salud⁶², sino también como garantía de la adecuada asistencia sanitaria pues la relación médico-paciente se basa en la confianza. Si no se garantiza la confidencialidad de la información a la que el médico tiene acceso en el ejercicio de su profesión, los pacientes limitarían la información que facilitan a los facultativos, lo cual en última instancia perjudicaría la asistencia sanitaria.

II.4. *Los datos de salud como datos especialmente protegidos*

El Reglamento de la LOPD ⁶³ define los datos de carácter personal relacionados con la salud como “las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética” (art. 5.1.g). El Reglamento se ha inspirado en los criterios establecidos en la Memoria Explicativa del Convenio 108 del Consejo de Europa, aunque omitiendo la referencia al abuso del alcohol y al consumo de drogas.

Los datos de salud son datos especialmente protegidos. La LOPD distingue dos grupos de datos especialmente protegidos. De un lado, los datos de ideología, afiliación sindical, religión y creencias, que sólo podrán ser objeto de tratamiento con el consentimiento expreso y por escrito del afectado (art. 7.2). Además, se establece expresamente que en virtud de lo previsto en el art. 16.2 CE, nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias, por lo que cuando se proceda a recabar el consentimiento, se advertirá al interesado acerca de su derecho a no prestarlo (art. 7.1). De otro lado, los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual que “sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente” (art. 7.3).

Así pues, para tratar los datos de salud se necesita el consentimiento expreso del afectado o la existencia de una habilitación legal. Así la creación de

⁶² Los ejemplos pueden multiplicarse. Un alcohólico rehabilitado puede tener dificultades para encontrar trabajo. Una persona seropositiva puede perder su empleo o tener dificultades para ser contratado, o para escolarizarse y hacer efectivo su derecho a la educación, sobre todo por el temor de otros al contagio.

⁶³ Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

un fichero por parte de una asociación privada con datos personales de los afectados por una enfermedad requiere el consentimiento expreso de estos. Pueden considerarse como ejemplos de normas habilitantes de rango legal que posibilitan el tratamiento de datos de salud sin consentimiento del interesado la Ley Orgánica 3/2013, de 20 de junio, de protección de la salud del deportista y lucha contra el dopaje en la actividad deportiva⁶⁴, cuyo art. 11 establece la obligación de someterse a controles de dopaje; y la Ley sobre Tráfico, Circulación de Vehículos de Motor y Seguridad Vial que permite a la Administración de tráfico tratar el dato relativo a la pérdida de la aptitud psicofísica para conducir⁶⁵.

Ahora bien, cuando los datos de salud son tratados con una finalidad sanitaria (que es lo que interesa a nuestros efectos) están sometidos a un régimen específico establecido en el art. 7.6 de la LOPD que dispone lo siguiente: “No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores, podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal a que se refieren los apartados 2 y 3 de este artículo, cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto”.

Aunque este precepto plantea dudas interpretativas⁶⁶, existe bastante acuerdo en considerar que los datos de salud pueden ser tratados con una finalidad sanitaria sin el consentimiento del paciente siempre que concurren los dos requisitos previstos en el art. 7.6. Además esta interpretación vendría confirmada por lo dispuesto en el art. 8 que se refiere expresamente a los datos relativos a la salud y señala que: “Sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 11 respecto de la cesión, las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad”.

⁶⁴ Sustituye a la anterior la Ley Orgánica 7/2006, de 21 de noviembre, de Protección de la Salud y de Lucha contra el Dopaje en el Deporte.

⁶⁵ TRONCOSO REIGADA, A., *La protección de datos personales...*, cit., p. 1158, notas 118 y 119.

⁶⁶ Sobre ello, ver *ibid.*, pp. 1159-1163.

La LOPD, así como las disposiciones de la Unión Europea de las que trae causa (en particular la Directiva 95/46/CE), permiten ampliamente el tratamiento de los datos personales de salud sin necesidad de un consentimiento específico de los interesados porque el tratamiento de esos datos se produce en el contexto de una relación constituida entre los usuarios y los centros sanitarios y los profesionales basada en el consentimiento, pues las leyes sanitarias exigen el consentimiento para cualquier intervención. Se partiría del consentimiento previo en la relación ya establecida y por ello se permiten ciertas actuaciones sobre datos de salud sin consentimiento específico por entenderlo ya existente⁶⁷. En parecido sentido se ha sostenido que se exceptuaría la necesidad de recabar el consentimiento expreso, pero no la de obtener el consentimiento en sí⁶⁸.

Ahora bien este régimen privilegiado previsto en el art. 7.6 de la LOPD debe interpretarse restrictivamente. Sólo es aplicable al tratamiento de datos de salud realizado con una finalidad sanitaria y no para otros fines como por ejemplo el control del absentismo laboral. En esa línea, la STC 202/1999, de 8 de noviembre, con ocasión de la denegación a un trabajador de la cancelación de sus datos médicos que figuraban en un fichero informatizado de la entidad de crédito en la que trabajaba sobre bajas por incapacidad temporal, apreció (FF. JJ. 4 y 5) que el almacenamiento sin cobertura legal en soporte informático de los diagnósticos médicos del trabajador sin mediar su consentimiento expreso conculcaría el derecho a la intimidad y a la libertad informática, puesto que es claro que la finalidad del archivo no era la preservación de la salud de los trabajadores, sino el control del absentismo laboral (es decir, los datos de salud no habían sido objeto de tratamiento con una finalidad sanitaria).

II.5. *La historia clínica y el principio de calidad de los datos*

La recogida y acumulación de los datos de salud de los pacientes en las historias clínicas y su correcta conservación son instrumentos necesarios para garantizar la asistencia sanitaria de las personas. Así la Ley 41/2002 establece que la historia clínica tiene “como fin principal facilitar la asistencia sanitaria”

⁶⁷ SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J., *El médico y la intimidad*, cit., pp. 136-7.

⁶⁸ SUÁREZ ESPINO, M^a L., *El derecho a la intimidad genética*, cit., p. 95.

(art. 15.2), lo cual la vincula a los derechos a la vida (art. 15 CE) y a la protección de la salud (art. 43 CE)⁶⁹.

Ahora bien, si queremos evitar el riesgo de deshumanización al que antes me refería, es importante tener en cuenta que la historia clínica es algo más que un agregado de datos. Como destaca Laín Entralgo, es un relato de una parte de la vida de la persona desde una determinada perspectiva, la de la enfermedad y su tratamiento. De ahí su caracterización de la misma como “relato patográfico”⁷⁰. La historia clínica forma parte de la historia personal del paciente. Y como todo relato vital –subraya Seoane– sería un relato pluridimensional y un “relato en común”, que no sirve únicamente para identificar al paciente, sino que incorpora elementos de otros sujetos que son relevantes en la configuración de la identidad clínica de aquél (profesionales sanitarios, familiares, etc.). De ahí que el lenguaje adecuado para abordar su tratamiento no sea el del dominio, la propiedad y las “disputas dominicales”, sino el de los derechos que permite conciliar los derechos y los intereses de todas las partes implicadas: paciente o usuario, y familiares o terceros allegados; profesional(es) sanitario(s); institución sanitaria; sociedad en general⁷¹.

Coherentemente con su finalidad principal (que es la finalidad asistencial o sanitaria), el art. 15 de la Ley 41/2002 establece el contenido de la historia clínica y empieza por señalar en su apartado 1 que la historia clínica “incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente”. Y continúa diciendo que todo paciente o usuario “tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada”. Hay asimismo un deber de todo profesional sanitario de hacer historia clínica⁷². Esta obligación y el correlativo derecho del paciente a que en ella consten todos los datos que reflejen su estado de salud, sería a su vez un instrumento de garantía de otro

⁶⁹ TRONCOSO REIGADA, A., *La protección de datos personales...*, cit., p. 1099.

⁷⁰ LAÍN ENTRALGO, P., *La historia clínica. Historia y teoría del relato patográfico*, Triacastela, Madrid, 1998.

⁷¹ SEOANE, J. A., “¿A quién pertenece la historia clínica?...”, cit., pp. 249 ss.

⁷² Conforme al art. 2.6 de la Ley 41/2002, todo profesional está obligado al cumplimiento de los deberes de documentación clínica.

derecho fundamental, a saber el derecho a la vida y a recibir una adecuada asistencia sanitaria⁷³.

No obstante, la historia clínica no incluye sólo datos de salud, sino también otro tipo de datos necesarios para el cumplimiento de la finalidad asistencial: así el número de identificación personal (NIP) que es el nexo identificativo entre los datos de la historia clínica y un paciente concreto; los datos de identificación del paciente (nombre, apellidos, sexo, filiación, fecha y lugar de nacimiento, domicilio, teléfono, representante legal, entre otros); datos de identificación del centro y de los profesionales que prestan la asistencia. Respecto de estos últimos, el art. 14.1 de la Ley 41/2002 indica que la historia clínica contendrá “la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en [los procesos asistenciales de cada paciente]”. Estos no tienen derecho a anonimato, puesto que debe saberse quién ha hecho cada anotación en la historia clínica.

El art. 15.2 de la Ley 41/2002 especifica el contenido mínimo de la historia clínica, si bien muchas leyes autonómicas han aumentado ese contenido mínimo. Ahora bien, a pesar de este carácter de *numerus apertus* del contenido legalmente previsto, eso no significa que se pueda incorporar a la historia clínica cualquier información, ni siquiera contando con el consentimiento del paciente. El principio de calidad de los datos desarrollado en el art. 4 de la LOPD exige, con carácter general, para que el tratamiento de datos personales sea legítimo, que los datos recabados sean “adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido”, de manera que sólo podrán recabarse los datos que sean estrictamente necesarios para la finalidad que justifica su obtención. En aplicación de este principio, la historia clínica sólo podrá incluir la información que sea necesaria para la finalidad asistencial. Así por ejemplo, la incorporación a la historia clínica de la orientación ideológica del paciente sería impertinente e inadecuada y por tanto no legítima, puesto que nada tiene que ver con la finalidad de asistencia sanitaria⁷⁴.

Hace algún tiempo se planteó ante la Agencia de Protección de Datos (APD) una consulta sobre la procedencia de la rectificación del dato de que una paciente “no llevaba el cinturón de seguridad puesto” que se había incor-

⁷³ TRONCOSO REIGADA, A., *La protección de datos personales...*, cit., p. 1146-1147.

⁷⁴ GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica...*, cit., pp. 32-33 y 141-6.

porado a la hoja de anamnesis y en consecuencia a su historia clínica. La APD concluyó que ese dato no debe incluirse necesariamente en la hoja de anamnesis, por lo que su tratamiento podría exceder el juicio de proporcionalidad exigido por el art. 4.1 de la LOPD. No obstante, la APD finaliza su informe en unos términos muy cautos diciendo que deberá procederse a la cancelación del dato en cuestión “si dicho dato no resulta relevante para facilitar su asistencia sanitaria ni aporta información veraz y actualizada de su estado de salud”⁷⁵.

También se planteó ante la APD una consulta en relación a si debería constar en la historia clínica el hecho de que el paciente había sido tratado en un servicio de salud penitenciario. El problema se suscita porque, como antes hemos visto, conforme al art. 14. 1 de la Ley 41 /2002 la historia clínica debe contener los datos de los profesionales que han intervenido en la asistencia sanitaria de cada paciente. La APD entendió que se podía cohonestar ambos derechos (derecho a la salud del interno y derecho a la protección de datos) haciendo constar únicamente el personal que ha intervenido en el proceso asistencial, pero sin indicar que el mismo se encuentra adscrito a un servicio de salud penitenciaria⁷⁶.

Sin embargo, puede resultar necesario incorporar a la historia clínica otro tipo de datos sensibles que no sean estrictamente datos de salud, pero que sean relevantes para la finalidad de asistencia sanitaria. Así en un proceso ginecológico y en otras patologías es necesario conocer datos referidos a la vida sexual. En ocasiones, para la realización de algunos tratamientos, por ejemplo dietas, el centro sanitario se puede ver en la necesidad de almacenar datos relativos a la religión o creencias. No obstante, estimo que debe evitarse, en la medida de lo posible, la inclusión de este tipo de información que sólo debe incorporarse a la historia clínica cuando resulte estrictamente imprescindible. Por ejemplo, se puede hacer constar en la historia clínica el rechazo a recibir una transfusión de sangre sin necesidad de indicar que el paciente es testigo de

⁷⁵ APD. Informe jurídico 0173/2008. “Contenido de la historia clínica. Proporcionalidad”.

Gil Membrado discrepa del razonamiento de la APD por entender que el dato en cuestión puede ser sumamente importante para establecer el diagnóstico y que por tanto sería proporcional a la finalidad de la historia clínica, puesto que hay ciertas lesiones, concretamente la lesión traumática de la aorta abdominal con interrupción total del flujo sanguíneo, cuya causa más frecuente es la compresión por el cinturón de seguridad durante el accidente. De ahí que sea fundamental para llegar al diagnóstico saber si el paciente llevaba o no el cinturón de seguridad (GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica...*, cit., pp. 143-4).

⁷⁶ APD. Informe jurídico 0018/2006. “Tratamiento de datos en servicios de salud penitenciaria”.

Jehová. Esto último podría ser un dato excesivo para las finalidades previstas en el ámbito sanitario⁷⁷.

Junto a su finalidad principal de facilitar la asistencia sanitaria, existen otros usos legítimos de la historia clínica previstos en la Ley 41/2002: con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia (art. 16.3); con fines de inspección, evaluación, acreditación y planificación (art. 16.5); y también con la finalidad de gestionar los servicios sanitarios a cargo del personal de administración y gestión (art. 16.4).

II.6. *Sobre el secreto médico*

II.6.1. Concepto y fundamento

El derecho a la confidencialidad del paciente se garantiza a través de las medidas de seguridad (organizativas o funcionales e informáticas o de carácter técnico) y a través del deber de secreto.

La implantación de las medidas de seguridad es obligación del responsable del tratamiento de los datos (o, en su caso, del encargado del tratamiento). En el ámbito sanitario el responsable del tratamiento es el centro sanitario público (o el ente público del que dependa) o privado, en los supuestos de profesionales que ejercen su labor por cuenta ajena, con vínculo de dependencia (como personal médico estatutario de la Seguridad Social, como funcionario o con contrato laboral) en dichos centros. En tales casos, los profesionales que acceden a los datos para el ejercicio de sus funciones serían meros usuarios de los mismos. En los supuestos de ejercicio privado de la profesión, el responsable del tratamiento de los datos es el facultativo⁷⁸.

Por lo que respecta al deber de secreto, el art. 10 de la LOPD impone el deber de secreto profesional al responsable del fichero⁷⁹ y también a todos los que “intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal”. Con ello alude a los usuarios de los datos, entre los se incluyen los profesionales sanitarios (todo el personal sanitario, no sólo médicos, también enfermeras, matronas, farmacéuticos, etc.); también el personal no sanitario

⁷⁷ TRONCOSO REIGADA, A., *La protección de datos personales...*, cit., p. 1160.

⁷⁸ Sobre ello in extenso, GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica...*, cit., pp. 92 ss.

⁷⁹ Los conceptos de responsable del tratamiento y de responsable del fichero pueden considerarse sinónimos.

que trate los datos en el ejercicio de sus funciones, en particular el personal de administración y gestión de los centros sanitarios; e incluso otras personas que puedan acceder a la historia clínica en el ejercicio legítimo de sus funciones, por ejemplo con fines de inspección y planificación sanitaria.

En la actualidad el secreto médico ha sufrido una evolución. La práctica de la medicina en equipo (muchas veces interdisciplinarias) ha dado lugar a la aparición, junto al secreto médico individual, del denominado secreto médico *compartido* que opera cuando son un grupo de personas las que llevan a cabo la asistencia del paciente. En tales casos, en principio, los diversos profesionales que integran el equipo pueden acceder a la historia clínica del paciente, cuyo consentimiento implícito a ese uso compartido de la información sensible se basaría precisamente en la confianza y en la expectativa de que el equipo respetará el secreto, ya que el trabajo en equipo no modifica esta exigencia que afecta a los distintos profesionales del equipo asistencial⁸⁰.

Por otra parte, el deber de secreto no rige sólo para los profesionales sanitarios, sino también para el personal no sanitario que accede a la historia clínica para el cumplimiento de sus funciones, en especial el personal de administración y gestión, hablándose en este caso de un secreto *derivado*.

Podemos caracterizar el secreto como aquello que siendo conocido por algunos, no es lícito comunicar a los demás. Se suelen distinguir tres tipos: 1. Secreto natural que sería aquel al que nos obliga la naturaleza misma del hecho o noticia conocida. 2. Secreto prometido: en los casos en que se promete guardar secreto tras recibir la información. Y 3. Secreto confiado que es aquel que se confía con la expresa o tácita condición previa de guardarlo. A su vez este se subdivide en secreto simplemente confiado, secreto profesional, secreto de Estado, secreto sacerdotal y secreto técnico o industrial⁸¹.

El secreto profesional es una subespecie del secreto confiado que tiene por objeto las informaciones que se reciben en virtud de la propia profesión. Así puede caracterizarse como la obligación de los profesionales de guardar reserva de todo aquello que conozcan a través del ejercicio de su actividad.

Existe una polémica doctrinal en torno a la naturaleza y el fundamento del secreto profesional (y también del secreto médico en particular). Se dis-

⁸⁰ Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), *Revista Medicina Intensiva*, 33 (8) (2009), pp. 393-402.

⁸¹ SÁNCHEZ CARAZO, C., *La intimidad y el secreto médico*, Díaz de Santos, Madrid, 2002, pp. 71-2 y DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Secreto médico...*, cit., p. 52.

cute su carácter contractual o por el contrario de orden público. En realidad, ambas perspectivas son decisivas en la configuración de este secreto. El secreto profesional se fundamenta en un contrato tácito o incluso expreso entre profesional y cliente⁸². Y al mismo tiempo la sociedad tiene interés en el mantenimiento del secreto profesional para hacer respetar socialmente determinadas profesiones y por la necesidad en que se encuentran los ciudadanos de acudir a expertos en busca de consejo o de remedio para ciertos problemas que requieren una persona cualificada para su resolución. Si no existiera el deber de confidencialidad, los pacientes no confiarían en los profesionales (quizá en ocasiones se abstendrían de recurrir a ellos y muy probablemente limitarían la información que les facilitan) lo cual tendría efectos muy negativos para el interés general y concretamente para la salud de la población⁸³.

II.6.2. Régimen jurídico

El secreto profesional está previsto en la CE. En el art. 20. 1. d) en relación con el derecho a la información, se establece que: “La ley regulará el derecho a la cláusula de conciencia y al secreto profesional en el ejercicio de estas libertades”. Y en el art. 24.2, en el contexto del derecho a la tutela judicial efectiva, se señala que: “La ley regulará los casos en que, por razón de parentesco o de secreto profesional, no se estará obligado a declarar sobre hechos presuntamente delictivos”. Sin embargo, el desarrollo legislativo del secreto profesional previsto en la Constitución no se ha producido. No hay un régimen general regulador del secreto profesional, de sus múltiples manifestaciones y de las particularidades propias de cada una de ellas. Esto hace que en la actualidad el régimen jurídico aplicable al secreto médico resulte confuso, por ejemplo en lo que respecta a la obligación de declarar sobre hechos presuntamente delictivos.

La LO 1/1982 de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen considera como in-

⁸² Téngase en cuenta que el origen etimológico del término “cliente” proviene de la raíz latina *cluens, cliens* cuyo significado es muy esclarecedor en lo que respecta a la confianza depositada en el profesional: *in fidem esse*.

⁸³ Sobre este debate, DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Secreto médico...*, cit., pp. 52-6. No obstante, Beauchamp y Childress señalan que la premisa de que la ausencia de confidencialidad impediría que aquellos que necesitan tratamiento médico y psiquiátrico lo busquen y participen plenamente en él, no ha sido adecuadamente probada (*Principios de Ética biomédica*, cit., p. 406).

tromisión ilegítima la “revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional u oficial de quien los revela” (art. 7. 4). Aunque no se refiere específicamente a él, no hay duda de que este precepto es aplicable al secreto médico.

Por otra parte, la violación del secreto profesional constituye un delito en el actual Código Penal⁸⁴. La tipificación del mismo en el art. 199 nos permite distinguir entre secreto profesional en sentido amplio, también llamado secreto de oficio y del trabajo o secreto laboral, y el secreto profesional en sentido estricto. Así el apartado 1 establece: “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”. Este apartado hace referencia a la revelación ilícita de secretos obtenidos en el ejercicio de cualquier oficio o relación laboral. Por su parte, el apartado 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”. Con ello el legislador ha querido diferenciar aquellas profesiones que tradicionalmente llevaban consigo la obligación de sigilo o de reserva, imponiéndoles un tratamiento más severo. No obstante la distinción entre uno y otro apartado no siempre es fácil de establecer. Muñoz Conde propone utilizar el concepto de profesional del art. 403 del CP, relativo al delito de intrusismo, que haría referencia a un trabajo para cuyo ejercicio se exige un título académico u oficial y que conlleva normalmente una colegiación, lo que implica el sometimiento a unas normas deontológicas, incluso de carácter disciplinario⁸⁵. En parecido sentido, Requejo Naveros señala que la inclusión de la exigencia “con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva” es un elemento normativo del tipo que permite delimitar con mayor precisión qué se entiende por profesional⁸⁶. En ambos casos la acción típica consiste en la difusión ilegítima (“reve-

⁸⁴ Se incluye en el Título X dedicado a los “Delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen y la inviolabilidad de domicilio”, y dentro de él en su capítulo primero (“Del descubrimiento y revelación de secretos”).

⁸⁵ MUÑOZ CONDE, F., “Falsedad documental y secreto profesional en el ámbito sanitario”, *Derecho y Salud*, vol. 4, n° 2 (1996), p. 150.

⁸⁶ REQUEJO NAVEROS, M^a T., “El secreto profesional del médico y su protección jurídico-penal: Una perspectiva histórica”, *Foro*, Nueva Época, n° 6 (2007), pp. 188-9.

lar” y “divulgar”, respectivamente, que pueden considerarse como sinónimos⁸⁷ pues ambos implican la comunicación a un tercero de la información), y no en el acceso a la información.

La Sala de lo Penal del Tribunal Supremo, en sentencia de 4 de abril de 2001⁸⁸, condenó a una médico por delito de revelación del secreto profesional, por haber comunicado a un familiar propio (a su madre) información sobre una paciente (concretamente el hecho de que en su historia clínica constaban dos interrupciones legales de embarazo). En ella se declara que “[p]ara diferenciar la conducta típica de la mera indiscreción es necesario que lo comunicado afecte a la esfera de la intimidad que el titular quiere defender”. Y sostiene que, en este caso, el hecho comunicado no son “simples cotilleos” como pretendía la sentencia recurrida de la Audiencia Provincial de Valencia, sino que afecta a la intimidad. Y concluye que “[l]a divulgación del hecho, en cuanto perteneciente a la intimidad, lesiona su derecho fundamental, precisamente por quien está específicamente obligado a guardar secreto”.

Como antes hemos visto, la legislación sobre protección de datos también establece el deber de secreto profesional para el responsable del fichero y para todos los usuarios de los datos (art. 10 de la LOPD). Por tanto no es sólo el facultativo (y los demás profesionales sanitarios) quien puede vulnerar este deber de secreto, sino cualquier persona que intervenga en el tratamiento de los datos personales y que haya accedido a la historia clínica. Este deber de secreto se mantiene aunque haya finalizado la relación laboral con el responsable del fichero de historias clínicas. Con frecuencia la violación del deber de secreto se produce por parte de los empleados de las instituciones sanitarias⁸⁹. La LOPD considera como infracción grave la vulneración del deber de guardar secreto (art. 44.3. d)⁹⁰. Ahora bien, los usuarios no son responsables per-

⁸⁷ No obstante, la distinción ha suscitado importantes problemas de interpretación. Sobre ello REQUEJO NAVEROS, M^a T., *El delito de revelación de secreto médico y la protección penal de la información genética*, Colex, Madrid, 2006, pp. 97 ss.

⁸⁸ Arz. n^o 574. RJ 2001/2016.

⁸⁹ Un ejemplo de incumplimiento de este deber sería que los familiares conozcan el fallecimiento del paciente a través de la funeraria a la que alguien que trabaja en el centro sanitario le ha comunicado el deceso.

⁹⁰ Redactado conforme a la Ley 2/2011, de 4 de marzo, de Economía Sostenible. Con anterioridad, la vulneración del deber de guardar secreto sobre los datos de carácter personal a que hacen referencia los apartados 2 y 3 del art. 7, esto es los datos especialmente protegidos, entre los que se encuentran los datos de salud, constituía una infracción muy grave (art. 44. 4. g. de la redacción original).

sonal y directamente de las infracciones de la LOPD, pues esta circunscribe la responsabilidad al responsable y al encargado del tratamiento⁹¹. Así, en el caso de la fuga de datos del Hospital Severo Ochoa, la Resolución dictada por la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (APDCM) declaró una infracción grave y otra muy grave contra el Hospital Severo Ochoa de Leganés. La infracción muy grave se produjo por una violación del deber de secreto por parte de empleados del hospital, al haberse filtrado a la prensa y a asociaciones privadas de pacientes, los nombres y apellidos, los datos sobre patologías y las dosis exactas de medicación administradas a los pacientes en el servicio de Urgencias⁹².

La Ley 41/2002, específica en el ámbito sanitario, ha reforzado la obligación de secreto, estableciendo como uno de sus principios básicos que “[l]a persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida” (art. 2.7). Además, el art. 7 reconoce el derecho del paciente a la confidencialidad de los datos referentes a su salud. Asimismo, en el contexto de la regulación de los usos legítimos de la historia clínica, el art. 16.6 dispone que “[e]l personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto”.

II.6.3. Entre deber deontológico y derecho a la confidencialidad del paciente. Los límites del secreto médico

El secreto médico fue el primer secreto profesional reconocido históricamente. Su origen se remonta al Juramento Hipocrático⁹³. En él se dispone: “y si en mi práctica médica, o aún fuera de ella, viese u oyere, con respecto a la vida de otros hombres, algo que jamás deba ser revelado al exterior, me callaré, considerando como secreto todo lo de este tipo”⁹⁴. En este texto el secreto mé-

⁹¹ “Los responsables de los ficheros y los encargados de los tratamientos estarán sujetos al régimen sancionador establecido en la presente Ley” (art. 43.1).

⁹² “datospersonales.org”. *Revista de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid*, nº 34 (31-7-2008) [www.madrid.org].

⁹³ Hipócrates fue un médico nacido en la isla de Cos hacia el año 460 a.C. El Juramento Hipocrático forma parte del llamado *Corpus Hippocraticum*, conjunto de cincuenta y tres escritos elaborados a lo largo de trescientos años que fueron recopilados en la biblioteca de Alejandría en el siglo III a. C. Sobre ello ampliamente, LAÍN ENTRALGO, P., *La medicina hipocrática*, Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, Alicante, 2012.

⁹⁴ SUÁREZ INCLÁN, R. M., “Códigos históricos”, en VV.AA., *Deontología, Derecho, Medicina*, Colegio Oficial de Médicos, Madrid, 1977, p.19.

dico se configura en unos términos muy amplios, puesto que “se extiende no sólo a lo que el médico conozca en el ejercicio de su profesión, sino también a aquello que advierta al margen de la misma”⁹⁵. Por lo demás, se confía a la discreción del médico el valorar qué cosas podían ser reveladas y cuáles no.

El secreto médico se configura en Grecia como una obligación moral del médico y este es el carácter que conservará durante siglos, prácticamente hasta la época de la Codificación momento en el que se convierte en una obligación jurídica sancionada penalmente a través de la tipificación del delito de revelación del secreto profesional (con referencia explícita al secreto médico) en el Código Penal francés de 1810, por cuya influencia también se incluirá este delito en el primer Código Penal español de 1822. No obstante, no todos los códigos posteriores mantuvieron la penalización de este tipo delictivo⁹⁶.

Sea como fuere, tradicionalmente el secreto médico ha sido considerado en su dimensión de deber, sobre todo ético y deontológico, y en ocasiones jurídico. Sin embargo, en la actualidad el secreto médico ya no se concibe solamente como un deber del médico o, más ampliamente, del profesional sanitario, sino como la contrapartida de un derecho del ciudadano: su derecho a la intimidad y más concretamente su derecho a la confidencialidad como manifestación específica del anterior⁹⁷.

El secreto médico no es ilimitado, como no lo es tampoco el derecho a la confidencialidad del paciente, pues ningún derecho es ilimitado. El secreto médico debe ser la regla, porque la confidencialidad es uno de los principios básicos que han de guiar la relación médico-paciente. No obstante, en determinadas circunstancias, “exclusivamente, ante quien tenga que hacerlo, en sus justos límites, con el asesoramiento del Colegio si lo precisara”, el médico puede revelar información confidencial⁹⁸.

Sin embargo, eso no significa que se vulneren los derechos del paciente, sino más bien que en tales casos, considerando todos los elementos en presen-

⁹⁵ REQUEJO NAVEROS, M^a T., “El secreto profesional del médico...”, cit., p. 164.

⁹⁶ Sobre ello ampliamente, REQUEJO NAVEROS, M^a T., “El secreto profesional del médico...”, cit., pp. 170-84.

⁹⁷ DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Secreto médico, confidencialidad...*, cit., pp. 89-98 y 206-217. En parecido sentido, SEOANE RODRIGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre)”, *Revista de Derecho y Genoma humano*, n^o 16 (2002), pp. 71-105.

⁹⁸ *Código de Deontología Médica* de la Organización Médica Colegial, julio de 2011, art. 30.

cia, el paciente no tendría realmente derecho a la reserva. No se trata de que se infrinja su derecho a la confidencialidad y de que esa violación “se compense” porque se evita un riesgo importante para terceros, para el interés público o para el propio paciente. Este sería un argumento utilitarista incompatible con la lógica de los derechos humanos. Como destacan Serna y Toller, “algo se resiente en la vida personal y jurídica si un derecho fundamental es excluido por otro”. La determinación del contenido esencial de cada derecho, de su naturaleza, del bien humano que protege permite delimitar cada derecho de modo tal que resulte compatible con los restantes derechos, que no vulnere el contenido esencial de otro u otros derechos. Por esta vía sería posible la armonización concreta de unos derechos con otros. Los conflictos entre derechos serían sólo aparentes, pues entre ellos existe una profunda unidad. Los derechos “protegen bienes humanos” y “esos bienes, en la medida en que lo son, conforman un conjunto armónico [...] la libertad sin orientación alguna no constituye ciertamente un bien para el hombre: ¿qué bien se realiza por medio de la conducta consistente en injuriar *libremente* a otro?”⁹⁹. En esto consiste la denominada indivisibilidad de los derechos humanos. Esta es la perspectiva desde la que conviene abordar el problema de los límites del secreto médico.

Tales límites pueden reconducirse a dos grandes grupos: límites que derivan de la necesidad de evitar un perjuicio grave para el propio paciente, para otras personas o para el interés general y límites impuestos por imperativo legal. El primer tipo de límites estaría vinculado al estado de necesidad. En tales supuestos los criterios para decidir deberían ser la magnitud del daño, la probabilidad de que se produzca y las posibilidades de evitarlo. Estos son aspectos fácticos que sólo pueden valorarse a la vista de las circunstancias del caso concreto y además con un alto grado de incertidumbre.

El segundo tipo de límites está ligado al cumplimiento de un deber. Se incluirían en este supuesto deberes de tipo penal y procesal penal (como el deber de impedir la comisión de un delito, el deber de denunciar, el deber de elaborar y remitir al juez el parte de lesiones, y el de declarar como testigo), y

⁹⁹ SERNA, P.; TOLLER, F., *La interpretación constitucional de los derechos fundamentales. Una alternativa a los conflictos de derechos*, La Ley, Buenos Aires, 2000, cap. III, “Una propuesta metodológica alternativa”, pp. 37 ss. Citas de las pp. 38 y 53. Destacado en el original.

Sobre la inclusión del análisis del contenido esencial dentro del juicio de proporcionalidad, CIANCIARDO, J., *El principio de razonabilidad. Del debido proceso sustantivo al moderno juicio de proporcionalidad*, Abaco, Buenos Aires, 2004, pp. 93-110.

deberes de carácter sanitario (como las enfermedades de declaración obligatoria –entre las que figura el SIDA y la infección con VIH– y en general el uso de las historias clínicas con fines epidemiológicos¹⁰⁰). Estos deberes se establecen en defensa de un interés público (la prevención y sanción de los delitos y la protección de la salud pública como bien jurídico colectivo) y en última instancia de los derechos de otros (derecho a la tutela judicial efectiva –que es a su vez garantía de todos los demás derechos– y derecho a la salud). No obstante, Beauchamp y Childress sostienen que las excepciones legalmente aceptadas y obligatorias a la confidencialidad, esto es los supuestos de revelaciones requeridas por la ley (tales como informar de enfermedades contagiosas o de la epilepsia a efectos de conducción de vehículos, del abuso de menores, de las heridas con arma de fuego, etc.) pueden plantearle al médico en determinados casos concretos dilemas morales difíciles que “no pueden resolverse simplemente porque una ley requiera la revelación, y si un código de ética médica fuera formulado sólo en relación a las normas legales, sería un código inadecuado”¹⁰¹. Esto remite al problema de la obediencia al Derecho y a la posibilidad de la desobediencia al mismo por razones morales. De algún modo este dilema entre lo que los médicos consideran como su obligación ética y las obligaciones legalmente impuestas se plantea actualmente en España en relación con la obligación de declarar como testigos en juicio.

Para concluir, examinaré, a título ejemplificativo y sin ánimo de exhaustividad, dos supuestos de límites al secreto médico.

Una cuestión clásica es la de si es permisible éticamente o incluso obligatorio que el médico desvele, a las personas que se encuentran en peligro real de contagio, las enfermedades infecciosas que padece el paciente. Tradicionalmente esto se suscitaba sobre todo respecto de las enfermedades venéreas, en particular la sífilis. El problema más frecuente en la actualidad es el de si se debe informar a la pareja habitual de los pacientes seropositivos¹⁰².

Hay que partir de que conforme al art. 5. 1. de la Ley 41/2002, el titular del derecho a la información sobre su estado de salud es el paciente. Las per-

¹⁰⁰ Sobre esto ampliamente, GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica...*, cit., pp. 281-9 y DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: Intimidad versus interés público*, Tirant lo blanc, Valencia, 2004, pp. 110-9 (con particular referencia al SIDA como enfermedad de obligatoria declaración).

¹⁰¹ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., pp.408-9.

¹⁰² DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales...*, cit., pp. 121-4.

sonas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, serán informadas en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Por tanto, como criterio general es el paciente quien debe decidir y habitualmente suele estar dispuesto a informar a su pareja. Pero si se niega a hacerlo, es cuando surgiría el conflicto no propiamente entre derechos, sino entre la pretensión del paciente a la confidencialidad y los derechos a la salud y a la integridad física y, en última instancia, a la vida del cónyuge o pareja.

Aunque será preciso atender a cada caso concreto sin que *a priori* puedan establecerse criterios generales, en principio habría muchas y fundadas razones para informar a la pareja. Si aplicamos los criterios antes expuestos, (i) la magnitud del daño en este caso es indudable (puesto que el SIDA es una enfermedad devastadora y mortal, para la cual por el momento no hay curación, aunque el tratamiento con antirretrovirales haya mejorado mucho la calidad de vida de los pacientes); (ii) la probabilidad de que se produzca el contagio en una relación continuada de pareja es elevada; y (iii) en cuanto a la posibilidad de evitar el riesgo, informando a la pareja el médico pone en manos de esta la posibilidad de adoptar medidas para evitar el contagio. En relación con este último criterio, puede ser relevante intentar determinar previamente si la pareja está o no contagiada, pues en caso de estarlo la información ya no sería un medio idóneo para proteger su salud y su vida.

Si se dan todas las condiciones expuestas informar a la pareja no sería sólo éticamente permisible (como sostuvo en su momento la Asociación Americana de Psiquiatría¹⁰³), sino una obligación del médico para proteger el derecho a la vida y a la salud¹⁰⁴. En tales casos el paciente no tendría derecho a una confidencialidad que supone un riesgo grave para la salud y la vida de otros, riesgo que puede evitarse informando a la pareja.

En la actualidad se plantea también la cuestión de si, en determinadas circunstancias excepcionales, el médico puede o incluso debe comunicar la información genética del paciente a los familiares afectados. Lo que suscita el problema es la *transitividad* de la información genética, que es una infor-

¹⁰³ APA, "AIDS Policy: Confidentiality and Disclosure", *American Journal of Psychiatry*, 145 (abril 1988), p. 541.

¹⁰⁴ Beauchamp y Childress defienden la obligatoriedad de la revelación. Sostienen que la permisibilidad es demasiado débil. "La justificación primaria de la revelación es que los profesionales sanitarios están obligados a reducir el riesgo de muerte" (BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética biomédica*, cit., p. 412).

mación *generacional*, que no es atribuible únicamente al sujeto portador, sino que se transmite entre generaciones. Los datos genéticos son personalísimos y estructurales. La información genética de cada persona es singular y única y la distingue de las demás (salvo el caso de gemelos monocigóticos), pero al mismo tiempo es una información *compartida* parcialmente con los miembros de nuestra familia biológica, especialmente padres, hermanos e hijos¹⁰⁵. Esto hace que determinados familiares puedan tener un interés legítimo y directo en conocer la información genética de una persona. Ahora bien este interés se circunscribe a la familia biológica o genética, no a los familiares en el sentido civil del término que abarca también el parentesco por afinidad (cónyuge) y por adopción (padres, hijos y hermanos adoptivos), ni a las situaciones análogas (conviviente de hecho).

Para hacer frente a un posible conflicto de intereses entre la pretensión del paciente a la confidencialidad y la aspiración de los familiares a obtener información, hay que tener en cuenta que si bien la información genética es biológicamente compartida sin embargo no lo es jurídicamente. Algunos autores sugieren considerar los datos genéticos como datos de titularidad familiar¹⁰⁶. Sin embargo, la doctrina mayoritaria rechaza esta interpretación (que supondría que cada uno de los miembros de la familia biológica tendría un derecho subjetivo a conocer la información genética de otro familiar que sólo podría oponerse a ello por vía de excepción), y sostiene que jurídicamente los datos genéticos son de titularidad individual y no familiar. Así se desprende del art. 15.1 de la LOPD según el cual el derecho de acceso a los datos de carácter personal sometidos a tratamiento corresponde al “interesado”, entendiendo por tal el individuo al que los datos hacen referencia (ex art. 3.e de la LOPD), y no cualquiera que tenga interés en ellos. Así ni siquiera un gemelo monocigótico tendría derecho a acceder a los resultados de un estudio genético del otro gemelo, puesto que son individuos distintos aunque genéticamente idénticos. Asimismo, conforme a la Ley 41/2002 el paciente es el titular del derecho a la información sobre su estado de salud (art. 4.1 y 5). Y también el paciente es el que tiene derecho de acceso a la

¹⁰⁵ Sobre los rasgos de los datos genéticos, SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte II)”, *Revista de Derecho y Genoma humano*, nº 17 (2002), pp. 143-6.

¹⁰⁶ BLÁZQUEZ RUIZ, F. J., *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*, Comares, Granada, 1999, p. 159.

historia clínica (art. 18). El titular de los datos, y consecuentemente el único que puede disponer de ellos, es el sujeto al que estos se refieren de modo directo. Únicamente en circunstancias muy excepcionales se podrá pasar por alto su voluntad. En ningún caso cabe hablar de un derecho de los familiares más próximos a ser informados de los resultados de un análisis genético de los afectados¹⁰⁷. Coherentemente con ello, ni el responsable del tratamiento, ni el profesional sanitario tienen obligación de facilitarles acceso a esa información¹⁰⁸. Y tampoco el titular de los datos tendría una obligación jurídicamente exigible de proporcionarlos. A este respecto, Seoane¹⁰⁹ distingue dos supuestos. Si los ascendientes o descendientes son mayores de edad y capaces y existen procedimientos alternativos para el conocimiento de dicha información (por ejemplo, una prueba genética predictiva personal del tercero interesado), no habría obligación del titular de los datos de facilitar esa información, ni derecho de los familiares a recibirla. En cambio, en caso de menores de edad sometidos a la patria potestad, sí que podría apreciarse una obligación de informar del padre o madre titular de los datos que se derivaría de la obligación de actuar en beneficio del hijo que tienen los titulares de la patria potestad (arts. 154 y 216 CC).

No obstante, como antes hemos señalado, el derecho a la confidencialidad no es absoluto. Debe armonizarse con la protección de la vida, de la salud y de la integridad física y moral de otros miembros de la familia. La norma general es respetar la confidencialidad, pero puede haber situaciones en las que sea legítimo informar a los familiares, aunque el interesado se niegue a hacerlo. Tales situaciones pueden valorarse a la luz del estado de necesidad, aplicando para decidir los criterios antes señalados: la magnitud del daño, la probabilidad de que se produzca y las posibilidades de evitarlo.

Así tendría que tratarse de una enfermedad hereditaria grave (magnitud del daño). En cuanto a la probabilidad de que se produzca el daño, el grado de parentesco es un factor importante a tener en cuenta, pues cuanto más próximo sea el grado de parentesco, mayores son las probabilidades de que haya similitudes genéticas. Por otra parte, no hay que olvidar el carácter meramente probabilístico o aproximativo de las predicciones genéticas, que no

¹⁰⁷ SUÁREZ ESPINO, M^a L., *El derecho a la intimidad genética*, cit., pp. 91 y 98.

¹⁰⁸ GIL MEMBRADO, C., *La historia clínica...*, cit., pp. 226-33.

¹⁰⁹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "De la intimidad genética... (Parte II)", cit., pp. 174-5.

nos proporcionan certezas de lo que va a suceder en el futuro, sino que (salvo en el caso de las enfermedades monogenéticas) revelan sólo cierta predisposición o susceptibilidad de padecer determinada enfermedad (cáncer de colon, cáncer de mama, enfermedad de Alzheimer, etc.). Pero esa predisposición no necesariamente tiene que manifestarse. Y el que se manifieste dependerá de otros factores: ambientales y también de los hábitos de vida del afectado. Este carácter meramente probabilístico de la información genética incrementa la posibilidad de evitar el daño informando a los familiares de su predisposición a padecer ciertas enfermedades. Ahora bien, en relación con la revelación de información genética a los familiares hay que tener en cuenta una complejidad añadida. Es la de que no siempre es fácil determinar si este tipo de información va a ser beneficiosa o no para el familiar. Si se trata de una enfermedad grave e incurable, para la que en la actualidad no existe un tratamiento efectivo, y más todavía si tampoco hay posibilidades de prevenirla, resulta muy difícil saber si es conveniente o no informar a los familiares. Se argumenta que conocer esa información les permitiría reorganizar sus planes de vida y prepararse psicológicamente para el futuro. Pero también puede ocurrir que desvelar esos datos tenga para la persona consecuencias muy negativas produciéndole trastornos y angustias innecesarios. Por ejemplo, en EE. UU. se detectó que la tasa de suicidio entre las personas a las que se les había comunicado su predisposición a padecer enfermedad de Huntington es diez veces mayor que la media nacional estadounidense¹¹⁰.

Por todas estas razones, el juicio prudencial sobre la conveniencia de informar a los familiares alcanza una extraordinaria complejidad¹¹¹. De ahí que lo deseable sería que se produjera una deliberación moral entre el médico y el paciente¹¹² a través de la cual intentaran discernir y llegar a un acuerdo sobre lo que sería más beneficioso para el pariente. Si no, el médico tendrá que asumir la responsabilidad de decidir atendiendo a las circunstancias del caso concreto. Si teniendo en cuenta todos los criterios antes expuestos, considerara necesario informar a los familiares, estimo que debería limitarse a sugerirles que se sometieran ellos mismo a las pruebas genéticas. Esta solución tiene

¹¹⁰ GRAEME, L., *Genetic privacy: a challenge to medico-legal norms*, Cambridge University Press, 2002, p. 123.

¹¹¹ SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J., *El médico y la intimidad*, cit., pp. 167-173.

¹¹² Sobre la necesidad de esa deliberación moral como base del consentimiento informado, BELLVER CAPELLA, V., *Por una bioética razonable...*, cit., pp. 217-9.

una doble ventaja: una afectación mínima del derecho a la confidencialidad y un mayor respeto al derecho a la autodeterminación de los familiares, de este modo se deja en sus manos que obtengan la información necesaria para tenerla en cuenta en la adopción de sus decisiones vitales, o que por el contrario ejerciten su derecho a “no saber”¹¹³.

III. CONCLUSIONES

En la actualidad asistimos a un riesgo de deshumanización por la tendencia a reducir al ser humano a un conjunto de datos, de informaciones y por la disminución de la importancia del pudor y de la intimidad corporal. Frente a ello es necesario garantizar el derecho a la intimidad como uno de los derechos que mejor refleja la indivisibilidad entre las diversas facetas de la existencia humana y el significado integral de la dignidad humana, pues protege simultáneamente y de modo inseparable la corporeidad y la libertad, la identidad irrepetible y los vínculos de interdependencia con los demás seres humanos, la autonomía y la vulnerabilidad.

Así en la relación clínica la salvaguarda de la intimidad de los pacientes ha de extenderse tanto a la corporeidad del enfermo como a la información a él referida. Reviste particular importancia el respeto a las exigencias del recato y del pudor y ello tanto respecto de los pacientes en pleno uso de sus facultades intelectuales y volitivas, como respecto de los pacientes incompetentes, lo cual se justificaría porque el fundamento del derecho a la intimidad y del conjunto de los derechos se hallaría no en la autonomía aisladamente considerada, sino en la dignidad humana universal e indivisible. No habría por tanto seres humanos más dignos que otros, ni vidas más dignas que otras.

El trabajo subraya asimismo la importancia de la confidencialidad de la información personal de los pacientes, pues los datos de salud son datos íntimos y además su conocimiento por terceros no autorizados puede dar lugar a discriminaciones. El secreto médico que incluye a todo el personal sanitario (no sólo médicos, también enfermeras, matronas, farmacéuticos, etc.) y también al personal no sanitario que trate los datos en el ejercicio de sus funciones (en particular el personal de administración y gestión), es

¹¹³ APARISI MIRALLES, Á., “Genoma humano, dignidad y Derecho”, *Derecho y Salud*, vol. 10, n° 1 (2002), p. 96.

la principal garantía del derecho a la confidencialidad del paciente. Ahora bien, este derecho no es ilimitado, pues ningún derecho lo es. El derecho a la intimidad no protege la identidad de un individuo aislado de los demás, sino la identidad, la autonomía y también la vulnerabilidad de un ser humano que mantiene nexos de interdependencia con los otros. Esos vínculos con los demás marcarían los límites del derecho a la confidencialidad, pues no puede decirse que una persona tenga derecho al secreto si eso supone un grave riesgo para la vida y la salud de otros como hemos visto en relación con el VIH y con la información genética.