

# Confidencialidad y protección de datos en el adolescente: hacia un equilibrio prudente

**M. Sánchez Jacob**

*Pediatra. CS la Victoria. Valladolid. España.*

### PUNTOS CLAVE

- Los derechos de los adolescentes pueden entrar en conflicto con los de sus padres: paternalismo frente a autonomía.
- La confidencialidad es un derecho básico del adolescente y es la base de la relación clínica. El médico tiene el deber de secreto.
- El menor de edad, entre los 12-16 años puede decidir por sí mismo en algunas circunstancias sanitarias muy concretas.
- Los padres no pueden acceder a los datos de la historia clínica de un menor de 16 años en adelante, salvo con autorización expresa de este.
- Este consentimiento se refiere a la habilitación necesaria para el acceso, el tratamiento o la cesión de datos de salud del paciente menor de edad.
- Quien debe gestionar como quiere manejar la información sensible referente a la salud es el paciente y no el médico.
- En las cuestiones médicas ordinarias es suficiente con dar la información al padre custodio.
- Cuando existen conflictos entre ambos progenitores, se puede acudir al Juez, para que determine lo que proceda en interés del menor.
- Nuestra obligación moral es promover la autonomía de nuestros adolescentes, haciéndolos partícipes de las decisiones y acompañándolos en el proceso de decisión.

### RESUMEN

El adolescente entre 12 y 16 años, con madurez “suficiente”, puede decidir por sí mismo en algunas circunstancias legalmente establecidas. Intentar aproximarnos a cuál es el momento oportuno para otorgarle capacidad de decisión en temas de salud, sin la representación de sus padres, es un tema complejo que requiere tener en cuenta consideraciones bioéticas y conocimientos legales. Sin duda nos encontraremos, en la mayoría de los casos, con un conflicto entre los intereses del menor que desea preservar su confidencialidad, y el de los padres que tienen el deber de velar por la salud de su hijo. El ideal sería argumentar con razones sólidas a ambos para no lesionar ninguno de sus derechos, situación que se complica en el caso de padres separados.

Además, se hace una revisión sobre el consentimiento del menor sobre el uso y destino de sus datos clínicos.

### INTRODUCCIÓN

Los menores de edad son a la vez personas objeto de protección y titulares de derechos a medida que van madurando, según recoge la Ley orgánica de protección jurídica del menor de 2015.

Los derechos de los adolescentes pueden entrar en conflicto con los de sus padres. Conjugar los intereses de ambos (paternalismo y autonomía) es un tema extremadamente complicado, donde resulta fundamental deliberar sobre ciertas cuestiones

**Cómo citar este artículo:** Sánchez Jacob M. Confidencialidad y protección de datos en el adolescente: hacia un equilibrio prudente. Form Act Pediatr Aten Prim. 2020;13(2):99-104.

bioéticas y conocer el marco jurídico<sup>1</sup>. Obviamente, hacer partícipe al adolescente de una decisión requiere voluntad de querer, un buen grado de compromiso y asumir ciertos riesgos sin ser esclavos del contenido de las leyes. Se trata, pues, de poner imaginación para intentar convencer con buenas razones, ayudar a reflexionar y dar pautas de actuación ante un menor maduro.

Los adolescentes pueden acceder a un gran número de actividades lúdicas que suponen riesgos (sexo, consumo de sustancias, uso de vehículos, etc.) y ni son conscientes de estos, ni de su propia inexperiencia. Cuando acceden a estas actividades por primera vez, el desarrollo cognitivo, emocional y social es variable, aún en evolución y puede verse alterado<sup>2</sup>.

En el momento en que los padres perciben los riesgos a los que están expuestos sus hijos desean, en general, tener un control estricto y acudir con ellos a los servicios sanitarios.

La confidencialidad es un derecho básico del adolescente y es la base de la relación clínica. Supone el respeto a su autonomía personal, al control de su propia vida y a la intimidad en relación con su salud. Dicho esto, los adolescentes hasta los 18 años (salvo que estén emancipados) viven bajo la tutela y patria potestad de los padres que son los que ejercitan sus deberes para con ellos y, en general, conocen bien sus necesidades. Pero los intereses del adolescente y de los padres no siempre coinciden, generando un conflicto de interés entre la autonomía del menor y el derecho de los padres a velar por la salud de su hijo. Las situaciones problemáticas son las ligadas a la esfera más íntima de la personalidad, como la salud sexual y reproductiva, y el consumo de tóxicos. Raramente los aspectos médicos generan dificultades.

La escasa formación en derecho sanitario hace que solo nos acordamos de la ley cuando se nos plantea un problema ético que puede tener consecuencias legales y queremos seguridad jurídica. Las leyes hay que saber conjugarlas con las cuestiones bioéticas<sup>3</sup>.

## PARA ENTRAR EN MATERIA. LOS HECHOS

Se presenta el caso de una adolescente con alteraciones de conducta secundarias a consumo de drogas que precisa atención tanto en Atención Primaria como en Especializada.

Niña de 14 años y 2 meses. Hija única. Acude con regularidad a la consulta de Pediatría sin problemas. En la revisión de los 14 años la anamnesis y exploración física son normales y “aparentemente” todo está bien.

Dos meses después acude la madre a la consulta, solicitando que sea la pediatra que ha visto hasta ahora a la niña la que le

siga atendiendo, ya que no conoce aún a su médico de familia. Tras solicitar permiso a su médico para acceder a la historia clínica, se inicia su valoración. La niña ha comenzado el consumo de cannabis tres meses antes, cambiando su grupo social por otro de amigos mayores. Está muy agresiva y la madre dice textualmente que “está sobrepasada por la situación”. Han ocurrido varios episodios de fuga del domicilio y del colegio en los que ha intervenido la Policía. Actualmente consume a diario, ha perdido 4 kg en el último año y los resultados académicos son malos. Se cita a la niña, que acude con su madre, y se la entrevista a solas. Comenta que consume a diario en la calle con intencionalidad lúdica y evasiva. Ha llegado a contraer deudas por este motivo. No acude al colegio, y no quiere vivir con ninguno de los padres, porque “no hacen más que atacarla”. Se muestra muy agresiva con la madre y con todo su entorno. Se constata la pérdida de peso y presenta inyección conjuntival bilateral. En este momento se realiza interconsulta urgente a Salud Mental.

Durante la evolución, ha acudido 2 veces a Urgencias del hospital acompañada por la Policía por cuadro de agresividad tras consumo de cannabis y por intoxicación etílica.

### Situación familiar

Los padres están separados desde que la niña tiene 3 años. La custodia la tiene la madre y la relación con el padre es casi inexistente. Buena situación socioeconómica. La niña refiere que su padre es un delincuente, que ha estado en prisión y que nunca se ha responsabilizado de ella en los últimos 6 años. La madre ha denunciado al padre por agresión.

Hace 3 semanas fallece su tío materno, con el que tenía muy buena relación, y desde entonces se encuentra más baja de ánimo y agobiada por la gente.

Ingresa unas semanas después en Psiquiatría por cuadro de ansiedad. Intenta saltar por una ventana y amenaza con cortarse las venas delante del 112. La madre solicita el alta voluntaria.

Quince días después acude acompañada por la Policía al centro de salud con un cuadro de agresividad incontrolable. La madre afirma que la situación es insostenible, negándose a llevar a su hija al domicilio, ante lo que se decide su ingreso urgente en ambulancia con medidas de contención. Permanece ingresada 15 días. Tóxicos en orina positivos. Actitud negativista en relación con el ingreso en la Unidad. Se descarta trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

No recibe visitas del padre, pues la niña no quiere, pero la psiquiatra ha contactado con él y ha tenido entrevistas con la madre y el padre por separado.

En la **Tabla 1** se enumera las preguntas que suscita el caso.

## PRECISANDO LA TERMINOLOGÍA: ¿DE QUÉ HABLAMOS?

**Mayoría de edad:** la Constitución Española la establece a los 18 años, pero el Código Civil reconoce ciertas situaciones en las que los menores de esta edad pueden tomar decisiones en relación con los derechos de personalidad.

**Mayoría de edad sanitaria:** según la Ley básica de autonomía del paciente (41/2002) se alcanza a los 16 años, salvo en situaciones que supongan grave riesgo para su salud.

**Menor maduro:** esta doctrina consiste en atribuir capacidad de obrar a los menores según su grado de madurez. En el ámbito sanitario, entre los 12-16 años pueden decidir por sí mismos, pero de forma muy relativa, al recogerse varias excepciones<sup>4</sup>.

**Competencia:** es la capacidad de una persona para comprender la situación y tomar decisiones personales. No se rige por la ley del todo o nada sino por una capacidad “suficiente” en relación con una situación concreta.

Implica:

- Comprender la situación médica.
- Entender las alternativas de tratamiento y sus consecuencias.
- Discernir la decisión.
- Recordar la decisión tomada.
- Comunicarla a las personas implicadas.

La capacidad de obrar no la tienen todas las personas, sino que depende de la situación personal de cada uno. Este tipo de capacidad es sinónimo de competencia y es la que nos interesa en el ámbito de la Bioética y la que se precisa para consentir.

**Derechos de personalidad.** Son los que pertenecen a áreas íntimas de la personalidad y que el menor puede realizar sin la representación legal de los padres, según su madurez. Incluyen los derechos a la salud, a la libertad personal y al libre desarrollo de la personalidad (importante la sexualidad). Cuando existe un conflicto de intereses entre los padres y el menor con suficiente madurez, se puede recurrir a la decisión judicial.

**Confidencialidad:** significa “lo que se hace o dice en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas”. Es el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, cumplan con el deber de secreto. Supone un derecho del paciente y un deber del profesional.

**Protección de datos:** la protección en relación con el tratamiento de datos personales es un derecho fundamental protegido por el art. 18.4 de la CE, que garantiza el control sobre su uso y destino. La persona puede oponerse a que determinados datos personales sean usados para fines distintos a aquel que justificó su obtención. La Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPD) regula el consentimiento del afectado sea mayor o menor de edad.

**Patria potestad:** es la representación legal de los hijos. Otorgan derechos a los progenitores en temas de información sanitaria y deberes para con los hijos hasta los 18 años. La emancipación a los 16 años queda excluida.

En la **Tabla 2** se recogen las edades con significado legal, y en la **Tabla 3** las principales Leyes que afectan al menor en la asistencia sanitaria.

Tabla 1. Preguntas que sugiere el caso

|  |
|--|
| ¿Se puede acceder a la historia clínica de un paciente que no te pertenece?  |
| ¿Hay que solicitar consentimiento al menor para el uso de sus datos?   |
| ¿Para el ingreso urgente en Psiquiatría hay que pedir el consentimiento de la menor y de ambos padres? Y ¿en el caso que la interconsulta fuera por vía ordinaria? |
| ¿Qué grado de madurez tiene la niña para poder consentir y decidir? ¿O es competente para decidir?   |
| ¿Se puede ocultar el ingreso al padre y prohibir las visitas?  |
| ¿Debemos dar información a los progenitores de un menor sin su consentimiento?   |
| En el caso de padres separados, ¿corresponde al pediatra transmitir la información a ambos progenitores?   |
| ¿Cómo conjugar el derecho del adolescente a mantener su intimidad con el derecho de los padres a proteger a su hijo?   |

Tabla 2. Edades con significación legal

|  |                            |
|--|----------------------------|
| Mayoría de edad sanitaria  | 16 años, salvo excepciones |
| Tutela y protección del Estado   | Hasta los 18 años          |
| Emancipación   | 16 años                    |
| Menor maduro   | 12-16 años                 |
| Relaciones sexuales consentidas  | 16 años*                   |
| Interrupción voluntaria del embarazo y técnicas de reproducción asistida | 18 años                    |
| Gestionar los datos personales, según normativa de protección de datos   | 16 años                    |
| Responsabilidad penal  | Entre 14 y 18 años         |

\*Salvo que el autor sea una persona próxima al menor por edad y grado de desarrollo o madurez y consienta libremente un menor de 16 años.

Tabla 3. **Leyes que afectan al menor en la asistencia sanitaria**

|   |
|---|
| Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia        |
| Ley básica de autonomía del paciente 41/2002  |
| Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPD)   |
| Decreto 51/2019, de 21 de junio, por el que se regula la historia y otra documentación clínicas. Principado de Asturias |
| Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica en Castilla y León                       |

## CONFIDENCIALIDAD O PROTECCIÓN DE DATOS, HE AQUÍ LA CUESTIÓN

El derecho a la protección de datos es un derecho fundamental. Es el derecho de la persona a decidir sobre la posibilidad de que un tercero pueda conocer y tratar la información que le es propia, lo que se traduce en la prestación de su consentimiento al tratamiento, en el deber de ser informado y en el ejercicio de sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

La confidencialidad afecta a todos los temas relacionados con la salud y el cuerpo, porque es **información sensible y especialmente protegida**, incluida la información genética.

La Ley 41/2002, en su art. 7, reconoce el derecho a la intimidad de toda persona, sin distinción de edad o nivel de competencia. Alude también 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.

También dispone en el art. 5, como criterio general, que el titular del derecho a la información es el paciente, a la vez que legitima el hecho de compartir la información con los familiares o personas vinculadas al paciente cuando este no tiene plena competencia para entender dicha información. Es el caso de los menores de edad.

Ahora bien, la confidencialidad entre médico y menor maduro se configura como un deber de preservar la información **cuando sea el menor quien solicite esta confianza del médico**<sup>5</sup>.

En la realidad asistencial, el adolescente suele exigirla en las situaciones o decisiones que afectan a su esfera más íntima y que quiere preservar como propias (salud sexual y reproductiva, consumo de tóxicos, trastornos mentales, etc.). En estas circunstancias es esencial poner el foco en generar vínculos de confianza con el menor y alianzas para poder ayudarle.

Por otro lado, si es muy legítimo preservar la confidencialidad del adolescente, también lo es que los padres que ostentan

la patria potestad se interesen por la salud de sus hijos, ejercitando sus derechos y deberes para con los hijos<sup>6</sup>. De ahí, la necesidad de conjugar ambos derechos. En este caso, el menor debe prestar su consentimiento para la protección de sus datos, situación bien distinta al consentimiento informado sanitario, y para ello debe ser bien informado para que conozca con qué fin se van a utilizar sus datos. Este consentimiento se refiere a la habilitación necesaria para el acceso, el tratamiento o la cesión de datos de salud del paciente menor de edad.

Otra cuestión bien distinta es el acceso a la historia clínica por parte del menor. En varias comunidades autónomas se ha regulado, de tal forma que “En los casos de pacientes con 16 años cumplidos cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente, los representantes legales no podrán acceder a su historia clínica, salvo autorización expresa de aquellos, sin perjuicio del derecho de los padres y tutores a ser informados acerca del estado de salud del menor para el cumplimiento de las obligaciones que les correspondan”. El acceso por parte de los padres a la historia clínica de sus hijos a partir de los 16 años requiere la autorización expresa del menor.

## EL MENOR DE PADRES SEPARADOS

Generalmente, en la separación, ambos progenitores conservan la patria potestad, y uno de ellos ejerce la guardia o custodia, o bien puede ser compartida. La patria potestad debe acreditarse con la sentencia o auto que apruebe el acto regulador. De no alcanzarse un acuerdo, se puede acudir al juez. El Colegio de Médicos de Madrid ofrece un decálogo de gran ayuda para el profesional en casos de separación-divorcio conflictivos<sup>7</sup>.

En cuanto al derecho a la información sobre los datos de salud del hijo, ambos lo tienen. En general, salvo que se solicite expresamente, la información proporcionada a uno de los progenitores es suficiente, pues este tiene la obligación de hacerla llegar al otro.

Como normal general, en las **cuestiones médicas ordinarias** (revisiones, información banal, calendario vacunal) es suficiente con que la información se dé al padre custodio. Sin embargo, en **cuestiones médicas extraordinarias** (tratamiento médico importante, intervenciones quirúrgicas, situaciones de urgencia, tratamientos psicológicos y psiquiátricos), ambos progenitores deben estar de acuerdo, pero es muy frecuente el desacuerdo y auténticos conflictos de valores<sup>8</sup>. La situación que nos encontramos con mayor frecuencia es la necesidad de derivación a Salud Mental. En este caso, depende de la organiza-

ción de la asistencia, pero en general son los profesionales de salud mental los que se encargan de recabar el consentimiento de ambos progenitores.

De todo esto se deduce la importancia del criterio de la “indicación médica” de un tratamiento, pues de ello dependerá que pueda o no cuestionarse una decisión del padre no custodio contra un tratamiento indicado.

En caso de duda entre los intereses del menor y de la persona solicitante, se actuará priorizando los intereses del menor. Pero, por mucho que queramos proteger al menor para negar la información a uno de sus progenitores, estos se pueden amparar en los deberes que tienen para ejercitar la patria potestad.

## CONFLICTOS PLANTEADOS Y RESOLUCIÓN

### **¿Se puede acceder a la historia clínica de un paciente que no te pertenece? ¿Hay que solicitar consentimiento al menor para el uso de sus datos?**

Se puede acceder a los datos del paciente siempre que este o su representante legal, en caso de menores, den su consentimiento. Asimismo, es deseable pedir conformidad al médico que le pertenece, a pesar de que el acceso a la historia clínica sea para prestar asistencia sanitaria.

En nuestro caso, tanto la menor como su madre y el médico correspondiente accedieron. No hay que olvidar que ha sido una consulta voluntaria por parte de la menor y de su madre en interés superior del menor. Una de las medidas que protegen siempre al médico es escribir en la historia clínica toda la información que se da al menor y a los padres.

### **¿Para el ingreso urgente en Psiquiatría hay que pedir el consentimiento de la menor y de ambos padres?**

En el caso de un ingreso urgente en Psiquiatría con medidas de contención, se puede considerar un ingreso involuntario y urgente, que la madre consiente. En este momento no se puede pedir el consentimiento a la niña por el estado de agresividad que presentaba y se puede obviar, pues de no ingresarla existe un riesgo importante para su salud.

Los ingresos hospitalarios y las consultas en Psiquiatría deben ser consentidas por ambos progenitores. La responsabilidad de contactar con el progenitor no custodio corresponde al progenitor que solicita o consiente la interconsulta. Cuando existen conflictos entre ambos, se puede acudir al juez, para que determine lo que proceda en interés del menor.

En el caso de que la interconsulta hubiera sido de forma ordinaria, suele depender de la organización de la asistencia, pero

en general son los profesionales de Salud Mental los que se encargan de recabar el consentimiento de ambos progenitores.

### **¿Qué grado de madurez tiene la niña para poder consentir? ¿O es competente para decidir?**

Esta menor está en la etapa de adolescencia media (entre 14 y 17 años). A esta edad, muchos chicos tienen madurez para consentir y a los 16 años acceden a la mayoría de edad sanitaria. En nuestro caso, el consumo diario de tóxicos con intencionalidad evasiva desde hace tiempo y el estado de agresividad permanente hace suponer que no es competente en este momento.

### **¿Se puede ocultar el ingreso al padre y prohibir las visitas?**

Ni se puede ni se debe ocultar. En el caso de que las visitas sean perjudiciales para la menor, y de acuerdo con los criterios del especialista, se pueden programar las visitas, siempre y cuando la menor lo acepte.

### **¿Debemos dar información a los progenitores de un menor sin su consentimiento?**

En nuestro caso, al no haber cumplido aún los 16 años, sus representantes pueden acceder a los datos de la historia clínica en el ejercicio de la patria potestad. Más aún, en este caso en el que debido a sus circunstancias y su estado de salud hacen necesario el apoyo de los padres.

### **En el caso de padres separados, ¿corresponde al pediatra transmitir la información a ambos progenitores?**

Al pediatra le corresponde informar solo a uno de los progenitores, y este tiene la obligación de hacérsela llegar al otro. Al ser una situación médica extraordinaria, ambos deben ser informados.

### **¿Cómo conjugar el derecho del adolescente a mantener su intimidad con el derecho de los padres a proteger a su hijo?**

Es una situación harto difícil, donde se pone a prueba la capacidad de comunicación, la empatía y la práctica en el trato con el adolescente. Lo que debe primar siempre es el mejor interés del menor sobre cualquier otro que pueda existir por parte de los padres. En principio, el mejor interés lo determina siempre el paciente, pero en el caso de menores sin madurez suficiente corresponde a los padres. De cualquier forma, nuestra obligación moral es promover la autonomía de nuestros adolescentes haciéndoles participe de las decisiones y acompañándolos en el proceso de decisión.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Terribas N. Paternalismo y libertades individuales en salud en el caso de los menores y las personas con trastorno mental grave. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2019;52:70-96.
2. Atención Primaria y Drogas. Las especiales necesidades de Adolescentes y Jóvenes 2020. En: Campus FAD [en línea] [consultado el 28/09/2020]. Disponible en: <https://www.campusfad.org/curso/atencion-primaria-drogas-enero-2020/>
3. Comité de Bioética, Sánchez Jacob M. Aspectos éticos y legales del menor maduro. En: Continuum [en línea] [consultado el 28/09/2020]. Disponible en: [https://continuum.aeped.es/courses/info/292#.X3ICWO1S\\_VI](https://continuum.aeped.es/courses/info/292#.X3ICWO1S_VI)
4. De Montalvo Jääskeläinen F. Dilemas ético-legales que presenta la regulación de la capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico. *Pediatr Integral*. 2015;XIX:302-7.
5. Gallego Riestra S. La confidencialidad de la información sanitaria y el derecho a la autonomía en los adolescentes: aspectos éticos y legales. V reunión anual de la sociedad asturiana de Pediatría de Atención Primaria. En: AEPap [en línea] [consultado el 28/09/2020]. Disponible en: [https://www.aepap.org/sites/default/files/ponencias\\_v\\_curso.pdf](https://www.aepap.org/sites/default/files/ponencias_v_curso.pdf)
6. Lizárraga E, Cañones PJ. Reflexiones sobre el acceso a las historias clínicas por parte de los pacientes menores de edad. *Med Gen Fam*. 2017;6:277-84.
7. Decálogo para tratar a menores con padres separados o divorciados. En: Colegio de Médicos de Madrid [en línea] [consultado el 28/09/2020]. Disponible en: [https://www.icomem.es/adjuntos/publicaciones\\_interes/publicacion\\_interes\\_12.1567597291.pdf](https://www.icomem.es/adjuntos/publicaciones_interes/publicacion_interes_12.1567597291.pdf)
8. Martín Espíldora N. ¿Tiene interés la bioética en la consulta de Pediatría? Novedades en la ley de protección del menor. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2015;8:175-9.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- De Montalvo Jääskeläinen F. Menores de edad y consentimiento informado. Cátedra Santander de derecho y menores. Valencia: Tirant lo Blanch; 2019.  
*En esta obra, uno de los autores que probablemente más sabe del menor, y presidente actualmente del Comité de Bioética de España aborda de una manera completa, sistemática, práctica y, sobre todo, actualizada la capacidad de obrar de los menores en el ámbito del tratamiento médico.*
- Couceiro A. (coord.). El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, FAD; 2019. Disponible en: <https://www.adolescenciayjuventud.org/publicacion/el-menor-maduro/>  
*La editora y los cinco autores analizan desde cinco perspectivas diferentes (la sociológica, psicológica, la del derecho, de la educación y la de la relación clínica) la figura del menor maduro. Mediante el análisis de casos prácticos permite refrescar conceptos y aplicarlos en cada situación y circunstancias determinadas.*