

Confidencialidad en el manejo de información sensible en investigación

José María Maya¹



RESUMEN

Introducción: Un paciente de 15 años es llevado por sus padres al servicio de urgencias de una institución de salud de tercer nivel de atención, por un problema respiratorio severo. En urgencias, después del examen clínico apoyado en ayudas diagnósticas, se decide ingresarlo para tratamiento médico por una neumonía severa de etiología por definir. Durante la hospitalización, se encuentra que el paciente padece de sida, lo cual es explicado a sus padres y al paciente. Los padres piden que no se revele el diagnóstico para evitar que su hijo sea discriminado. El paciente muere durante la hospitalización y la información que los padres revelan a sus familiares y conocidos es que la causa de su deceso fue una leucemia. Durante un proceso investigativo, multicéntrico y diseñado para evaluar el comportamiento de la enfermedad en los diez últimos años, uno de los auxiliares de investigación, al tomar los datos de una historia clínica, encuentra que el paciente, quien era su conocido, ha muerto de sida y no de leucemia y procede a revelar esta información en su medio social, lo cual causa gran dolor y malestar a los padres, quienes reclaman a la institución por la violación del manejo confidencial de una información sensible de su hijo. El caso es analizado por el comité de ética en investigaciones (CEI) de la institución y otras instancias.

PALABRAS CLAVE: Comité de ética en investigaciones; Confidencialidad; Información sensible; Investigación multicéntrica; Secreto profesional.

1. Médico, magister en Salud Pública, magister en Dirección Universitaria y magister en Dirección y Gestión de la Seguridad Social, máster en bioética; profesor titular, Universidad CES; decano general, Escuela de Ciencias de la Vida. Universidad EIA, Medellín, Colombia. ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3721-7572>

Correspondencia: José María Maya; **email:** josemariamayamejia@gmail.com

Recibido: 22 / 10 / 2023; **aceptado:** 13 / 11 / 2023

Cómo citar: Maya JM. Confidencialidad en el manejo de información sensible en investigación. Parte I. Rev. Asoc. Colomb. Dermatol. Cir. Dermatol. 2023;31(2):102-4. **DOI:** <https://doi.org/10.29176/2590843X.1887>

Financiación: ninguna, **conflictos de interés:** ninguno

CONFIDENTIALITY IN THE HANDLING OF SENSITIVE INFORMATION IN RESEARCH

SUMMARY

Introduction: A 15-year-old patient is taken by his parents to the emergency department of a tertiary care health institution for a severe respiratory problem. In the emergency room, after the clinical examination supported by diagnostic aids, it was decided to admit him for medical treatment due to severe pneumonia of an etiology to be defined. During hospitalization, it is found that the patient suffers from acquired immunodeficiency syndrome (AIDS), which is explained to his parents and the patient. The parents ask the diagnosis not to be revealed to prevent their son from being discriminated against. The patient dies during hospitalization and the information that the parents reveal to their relatives and acquaintances is that the cause of death was leukemia. During a multicenter investigative process designed to evaluate the behavior of the disease in the last ten years, one of the research assistants, taking data from a clinical history, finds that the patient, who was his acquaintance, had died of AIDS and not of leukemia and proceeds to reveal this information in his social environment, which causes great pain and discomfort to the parents, who claim the institution for the violation of the confidential handling of sensitive information of their son. The case is analyzed by the research ethics committee (REC) of the institution and other instances.

KEY WORDS: Confidentiality; Multicenter research; Professional secrecy; Research ethics committee; Sensitive information.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Un paciente de 15 años es llevado por sus padres al servicio de urgencias de una institución de salud de tercer nivel de atención, por un problema respiratorio severo. En urgencias, después del examen clínico apoyado en ayudas diagnósticas, se decide ingresarlo para tratamiento médico por una neumonía severa de etiología por definir.

Después de múltiples estudios realizados, ante la no respuesta al tratamiento antibiótico convencional y de interconsultas con colegas, se logra identificar un hongo como agente causal del problema neumónico, al igual que la condición de paciente con sida. Se inicia tratamiento para el problema de base y la neumonía sobreagregada.

El médico internista encargado de coordinar la atención del paciente concierta una reunión con los padres de este y les explica la enfermedad de su hijo, lo que implica el diagnóstico y el manejo médico que se le dará, al igual que su pronóstico. Los padres, apesadumbrados por el diagnóstico de su hijo y la información recibida, y con temor por la posible discriminación a que puede ser sometido en su entorno familiar, estudiantil y social, le piden encarecidamente al médico no revelar su diagnóstico para proteger a su hijo de cualquier discriminación. El médico le explica que la información contenida en la historia clínica es de reserva tanto por el personal de salud que atiende al paciente, como por la institución que es garante de este derecho humano fundamental del paciente; solo le aclara que por tratarse de una enfermedad sometida a vigilancia epidemiológica, la institución deberá reportar el caso a la oficina de epidemiología de la secretaría de salud para fines de salud pública, pero que el reporte se hace guardando la debida confidencialidad de la información. Las explicaciones del médico generan en los padres confianza en la institución de salud y los profesionales que atienden al paciente. Posterior a ello, el médico visita al paciente y le explica igualmente todo lo relacionado con la enfermedad.

Posteriormente, la IPS es invitada a participar en un estudio multicéntrico retrospectivo relacionado con la evolución del sida a nivel de grandes ciudades del país. Su comité de ética en investigación (CEI) aprueba la participación institucional en el estudio, que busca identificar las principales variables asociadas al problema con el fin de poder implementar posteriormente intervenciones preventivas. La institución comunica a los investigadores la aprobación para la participación en estudio y estos designan un auxiliar de investigación para que tome la información requerida para el estudio de las historias clínicas que la institución autoriza revisar en el archivo clínico.

El auxiliar de investigación, durante el desarrollo de su labor, se encuentra con la historia clínica del paciente del caso, a quien conocía de cerca por vivir en la misma unidad residencial. Se da cuenta de que su diagnóstico no es leucemia, sino sida y, además, se entera de que su orientación sexual es de tipo homosexual. No siendo consciente de la importancia de proteger el secreto profesional al que está teniendo acceso por su carácter de auxiliar de investigación, revela la información a sus amigos y personal de la unidad residencial. Los padres del paciente, al enterarse de la situación, acuden a la IPS y con mucho dolor y desengaño le reclaman por no haber protegido la información confidencial a ellos encomendada. La IPS no acepta su falta de responsabilidad, sino que la traslada a los investigadores y estos, a su auxiliar de investigación.

El caso es analizado por el CEI de la institución y otras instancias.

La evolución del paciente no es buena por las complicaciones que surgen y la dificultad para controlar los dos problemas de salud, lo cual lleva finalmente al deceso de este durante su hospitalización. Los padres del paciente comunican a su familia y allegados que el paciente murió de una leucemia, diagnóstico que les parece más aceptado socialmente, para de esta forma conservar su buen nombre y evitar que después de su fallecimiento sea sometido a discriminación y a comentarios inadecuados en el entorno familiar y social.

CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS

1. ¿La confidencialidad en el manejo de la información sensible en una institución de salud es solo del médico?
2. ¿La obligatoriedad del manejo confidencial de la información de un paciente cesa con la muerte de este?
3. ¿Qué acciones deben realizar la institución y los investigadores a cargo de un proyecto para proteger el manejo confidencial de la información?
4. ¿El desarrollo de la vigilancia epidemiológica de enfermedades transmisibles es incompatible con la protección de la confidencialidad de la información?

Puntos clave

- Secreto profesional en medicina;
 - Deberes de la institución y el equipo de salud en la salvaguarda del secreto;
 - Confidencialidad en el manejo de la información de pacientes en la investigación biomédica y del comportamiento.
-