

Confidentiality in the Nursing Practice within the NHS in the UK: aspetti linguistici rilevanti

Paolo Lantieri, docente di inglese scientifico

Rispettare il principio della *confidentiality*, 'l'obbligo da parte di infermieri, medici e operatori sanitari di sottoporre a vincolo di segretezza i dati medici sensibili dei pazienti' nell'ambito dell'attività infermieristica, significa porre in essere uno degli elementi fondamentali caratterizzanti la pratica etica e di condotta che contraddistingue il lavoro dei *registered nurses*, 'infermieri diplomati', all'interno dell'NHS, 'Servizio Sanitario Nazionale' del Regno Unito che prevede, tra l'altro, la rigorosa applicazione del *duty of confidence*, 'dovere di non divulgare dati medici sensibili nei confronti di terzi', previsto anche dalla *common law* e da una serie di *statutory provisions*, 'disposizioni previste dalle leggi emanate in sede parlamentare'.

Il rapporto tra infermiere e paziente è alla base di un'adeguata valutazione dei problemi di salute che riguardano il paziente stesso, in relazione alla sua *personal history*, 'precedenti patologici di un individuo'. I pazienti 'consegnano' dati sensibili e non, affinché venga loro erogato un servizio sanitario adeguato. Passano questi dati in segretezza e sulla base di quanto previsto dalla legge sulla privacy più in generale.

Per garantire un rigoroso rispetto dei principi che caratterizzano la *conduct and ethical practice*, 'condotta degli infermieri sul piano etico-professionale' con riferimento alla tutela dei dati sensibili, a tutto il personale operante nelle strutture ospedaliere, a prescindere dal profilo professionale, viene imposta l'osservanza di un *duty of confidence*. Il rispetto di tale principio, e l'eventuale azione disciplinare adottata in caso di inosservanza, è indicato in tutti i contratti di impiego nell'ambito dell'NHS e si estende anche a studenti, enti e agenzie che operano nell'ambito medico-sanitario.

Nella pratica infermieristica, tutto ciò significa attenersi scrupolosamente alle seguenti direttive:

- Non divulgare dati sensibili attraverso mezzi inadeguati come il *gossiping*, 'pettegolezzi';

- Nel passare dati sensibili di un paziente a un collega del reparto di appartenenza per scopi medici, occorre sincerarsi di non essere inavvertitamente ascoltati da personale non autorizzato.
- Custodire accuratamente i dati ricevuti da e riguardanti i pazienti;
- Conservare i dati di un paziente e le relative cartelle cliniche in un luogo sicuro e protetto;
- Il personale sanitario può avere accesso esclusivamente ai dati dei pazienti che ha in cura;
- La divulgazione dei dati di un paziente è consentita solo nei confronti di chi è legittimato sulla base dell'*NHS Code of Practice*, 'raccolta di disposizioni che disciplinano l'attività infermieristica nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale', dei requisiti di legge e dell'*NMC Code*, 'raccolta di disposizioni di cui si avvale l'Associazione dei Ginecologi e degli Infermieri'.

Il *duty of confidence* pone la sua efficacia nei confronti di tutti i pazienti, sia del passato sia del presente. Nonostante non vi sia alcun requisito professionale o legale specifico che indichi che un *duty of confidence* sia applicabile anche nei confronti dei pazienti deceduti, tale principio contrattuale viene imposto dall'NHS e trova pertanto applicazione anche nei confronti di tutti i pazienti non più viventi.

Il requisito professionale della *confidentiality* è sancito nell'*NMC Code* del 2008 il quale afferma che un *registered nurse* deve rispettare il diritto della *confidentiality* che appartiene a tutti i degenti. Tale clausola impone agli infermieri il dovere di non divulgare volontariamente, nei confronti di terzi, le informazioni acquisite nello svolgimento dell'attività professionale, pena l'azione disciplinare intrapresa dall'organo competente che può prevedere anche la radiazione dall'albo professionale.

Per parlare di *breach of confidence*, 'violazione dell'obbligo di tutela dei dati medici sensibili', devono tuttavia sussistere tre condizioni fondamentali:

- Le informazioni scambiate devono avere le caratteristiche di *confidence*, 'riservatezza dei dati sensibili';
- I dati in questione devono obbligatoriamente essere stati diffusi in circostanze che pongono in essere una *obligation of confidence*, 'rispetto del *duty of confidence*';

- Le informazioni devono essere state divulgate a una terza parte senza il consenso della persona che originariamente ha diffuso i dati.

Il *Data Protection Act* del 1998 fa riferimento all'elaborazione dei dati personali e alla libera diffusione di essi secondo quanto previsto anche dalla direttiva 46/95 della Comunità Europea. La suddetta legge del 1998 si applica a tutti i media, inclusi i documenti cartacei, quelli elettronici e le immagini. Tutte le elaborazioni elettroniche dei dati relativi ai pazienti devono essere eseguite con rigore e nel rispetto delle disposizioni normative. La prassi nella gestione dei dati sensibili si snoda attraverso la sussistenza delle condizioni di seguito indicate:

- Si applica la *common law* con riferimento alla *confidentiality* e a ogni altra restrizione di legge riconducibile all'utilizzo dei dati;
- Il paziente, in quanto titolare dei dati personali, non deve essere stato fuorviato o tratto in inganno nel fornire tali dati;
- Al paziente vengono date le informazioni principali riguardo al trattamento dei dati, al gestore di essi e allo scopo sotteso;
- Nel caso di dati sensibili riguardanti la salute, le condizioni degli allegati 2 e 3 del *Data Protection Act* del 1998, con specifico riferimento ai dati sensibili, sono poste in essere in quanto necessarie per scopi medici.

Il quadro normativo e procedurale suesposto è suffragato anche dall'articolo 8 della *European Convention on Fundamental Rights and Freedoms*, 'Convenzione Europea sui Diritti e le Libertà Fondamentali', che afferma il diritto al rispetto della vita sia nella sfera familiare sia privata. Questo diritto dà enfasi al dovere di tutelare la *privacy* dei pazienti ospedalieri, in quanto individui, preservando la *confidentiality* delle loro cartelle cliniche. L'articolo 8 si presenta molto esteso e tratta la raccolta, l'uso e lo scambio dei dati personali così come il diritto di non essere danneggiati dall'inquinamento atmosferico e di esprimere la propria identità e orientamento sessuale. Nelle predette sfere, l'autorità pubblica ha l'onere di tutelare la *confidence* di ogni soggetto nel momento in cui vengono raccolti e utilizzati i dati personali.

L'autorizzazione a *disclose confidential information*, 'divulgare dati sensibili' da parte della persona che le ha fornite in origine, rappresenta sia il presupposto legale di partenza, sia un'ovvia eccezione. I tribunali tendenzialmente prevedono che tale consenso sia esplicito e scritto, preferibilmente con la firma del paziente in calce. Tale requisito suffraga le indicazioni del già citato *Data Protection Act* del 1998. L'eccezione al consenso, nel Regno Unito, è prevista solo se il paziente conosce esattamente il contenuto dei dati che verranno diffusi e la persona deputata alla gestione dei medesimi. Un ambito in cui un infermiere può esprimere un giudizio di tipo professionale e divulgare dati sensibili è quello strettamente connesso con la cura del paziente.

Il non rispetto della *confidentiality* è consentito laddove i dati sensibili siano condivisi con altri infermieri impegnati nelle cure del paziente in questione. Tale eccezione si estende anche ai medici e agli *healthcare providers*, 'operatori sanitari' cui i dati forniti occorrono per lo svolgimento delle mansioni alle quali sono preposti.

L'assenza di *Informed Consent for disclosure of treatment information*, 'Consenso Informato per la diffusione di dati sensibili per scopi terapeutici', limita gli infermieri e gli altri operatori sanitari nel trattamento delle cure determinando, in alcuni casi, l'interruzione delle stesse, in quanto impossibilitati ad acquisire informazioni essenziali circa le condizioni del paziente e la sua *medical history*, 'precedenti patologici di un paziente'. Se, viceversa, un paziente chiede espressamente a un infermiere di divulgare i suoi dati ai colleghi per scopi terapeutici, ci si trova di fronte a una condizione che i tribunali inglesi definiscono di *binding obligation*, 'dovere vincolante'. In tale circostanza, quindi, non viene posta in essere alcuna *breach of confidence*.

Diverso è il caso estremo di un paziente incapace di intendere e di volere, in quanto l'infermiere si trova nella condizione legittima di comunicare i dati medici sensibili ai familiari del degente oppure a un *next of kin*, 'persona di fiducia precedentemente individuata'. Stessa condizione nell'ipotesi in cui ci si trovi di fronte ad maltrattamento di anziani privi di autonomia oppure di fronte a bambini sotto la tutela di genitori in condizioni di disagio.

Altre circostanze previste dall'ordinamento inglese, in base alle quali si pone un'eccezione al principio del non commettere *disclosure of confidential information*, sono le seguenti:

- *Disclosure in the public interest*, 'diffusione di dati medici sensibili nella tutela degli interessi della collettività';
- *Disclosure in the interests of justice*, 'diffusione di dati medici sensibili negli interessi della giustizia';
- *Disclosure for the public good*, 'diffusione di dati medici sensibili a beneficio della collettività';
- *Disclosure to protect a third party*, 'diffusione di dati medici sensibili per tutelare una terza parte';
- *Disclosure to prevent or detect a serious crime*, 'diffusione di dati medici sensibili con lo scopo di impedire o sventare un grave crimine'.

L'eccezione del *public interest*, 'interessi della collettività', si riferisce a molteplici situazioni che consentono una divulgazione di dati sensibili senza il consenso del paziente. Queste situazioni includono la divulgazione negli interessi della giustizia, della salute pubblica, della tutela di una terza parte o di prevenzione di un grave crimine.

Diversa è l'ipotesi di *disclosure in the interests of justice*, poiché il ruolo degli infermieri, a differenza di quello degli avvocati, non prevede un rapporto privilegiato con i pazienti. Un tribunale ha facoltà di deliberare una *disclosure of confidential matters* se questa si pone nel rispetto della giustizia, e il rifiuto di ottemperare a tale delibera significherebbe porsi in una condizione pregiudizievole rispetto alla delibera di un giudice.

Quando si tiene invece conto del *public good*, 'benefici a vantaggio della collettività' nel divulgare dati sensibili, i casi più frequenti sono riconducibili a sospette azioni illecite di infermieri nello svolgimento delle mansioni ospedaliere, tali da rendere opportuno informare le autorità competenti circa le eventuali azioni disciplinari o legali da intraprendere.

Parliamo invece di *disclosure of a third party* quando la diffusione di dati sensibili riguarda la tutela di minori o di adulti in condizioni di disagio. In questo caso, l'infermiere deve procedere in virtù del *professional judgement*, 'decisione professionale' di cui ne conosce gli ambiti e i limiti di applicazione definiti dalla *common law*.

Nel Regno Unito, sulla base della normativa vigente, esistono tre modi in base ai quali uno *statute*, 'legge emanata in sede parlamentare', può modificare un *duty of confidence* a cui deve attenersi un infermiere:

- 1) Rafforzare il *duty of confidence* previsto dalla *common law* attraverso sanzioni penali in caso di ingiustificata divulgazione di dati sensibili;
- 2) Accrescere il livello di discrezionalità, per gli operatori sanitari, nel divulgare informazioni in circostanze specifiche se ritenuto opportuno;
- 3) Lasciare agli operatori sanitari il potere di diffondere dati sensibili se a questa scelta non si affiancano valide alternative.

Con riferimento al caso 1 suesposto, il panorama legislativo anglosassone prevede degli *statutes* che trattano, nello specifico, il *duty of confidence* nell'ambito della *common law*. Ampio spazio viene dato alle malattie sessualmente trasmissibili, in quanto rientrano in una sfera del tutto privata e sensibile, e per suffragare tale condizione, ogni *Primary Care Trust*, 'Unità di Primo Intervento', sulla base di diverse disposizioni normative nell'ambito dell'NHS, deve intraprendere tutte quelle azioni necessarie per far sì, ad esempio, che ogni paziente, diagnosticato o in trattamento terapeutico per HIV o AIDS, abbia la garanzia di ricevere adeguata tutela dei suoi dati, consentendo alla diffusione di essi solo tra il personale medico e infermieristico coinvolto nell'eventuale trattamento terapeutico.

Passando alla disamina del caso 2, sulla base di quanto previsto dalla Sezione 60 dell'*Health and Social Care Act* del 2001, il Segretario di Stato britannico deve specificare le situazioni in base alle quali è considerata legale la divulgazione di dati sensibili, laddove le eccezioni previste dalla *common law* non siano sufficientemente chiare. Ad esempio, i primi regolamenti formulati tenendo conto di questa disposizione consentono l'uso di tali informazioni per creare e nel contempo monitorare i registri dei pazienti affetti da cancro, nonché sorvegliare e supervisionare le malattie trasmissibili che rappresentano un rischio per la salute pubblica. Inoltre, la già citata Sezione 60 dispone indicazioni finalizzate al reperimento di dati dei pazienti che richiedono determinati tipi di intervento quale il *clinical audit*, 'controllo clinico', il *record validation*, 'firma della cartella clinica' e la *research*,

'ricerca medico-scientifica' che, per poter essere svolti, necessitano di un consenso esplicito scritto da parte del paziente stesso.

Per quanto concerne il punto 3, sulla base degli *statutes that require the health professional to disclose information*, 'leggi emanate in sede parlamentare che impongono al professionista sanitario la comunicazione, diffusione di dati medici sensibili', l'infermiere, in quanto operatore sanitario, non ha discrezione nel divulgare o meno dati sensibili, ma è obbligato a farlo laddove la legge lo preveda. L'ipotesi più ricorrente in cui non ha necessità di chiedere il consenso scritto è quella di diffusione di dati anonimi, e per tali si intendono tutte quelle informazioni in cui siano stati rimossi dettagli riconducibili alle generalità del paziente.

Ad ogni modo, tutte le strutture che operano nell'ambito di ogni NHS hanno un *guardian*, 'responsabile dei dati' che supervisiona la gestione dei dati sensibili, nonché la loro custodia materiale e le modalità di condivisione degli stessi all'interno della struttura in cui si opera. Tali dati possono essere condivisi solo per scopi ben precisi, precedentemente individuati e per lo stretto necessario alle finalità del caso. L'uso e la gestione di tali dati devono essere tuttavia sistematicamente giustificati e ritenuti aderenti ai principi del *Caldicott Report*, 'insieme delle disposizioni che regolano l'uso dei dati medici sensibili', che svolge un ruolo chiave nella definizione degli standard più elevati per la gestione dei dati sensibili secondo rigorosi criteri di sicurezza, legalità e rispetto dell'etica professionale.

Glossario:

BINDING OBLIGATION: obbligo, dovere vincolante.

BREACH OF CONFIDENCE: violazione dell'obbligo giuridico di infermieri, medici e operatori sanitari di tutelare i dati medici sensibili dei pazienti.

CALDICOTT REPORT: raccolta delle disposizioni che regolano il flusso e il corretto utilizzo di dati medici sensibili.

CLINICAL AUDIT: controllo clinico.

COMMON LAW: termine tradotto con 'diritto consuetudinario'. La *common law* è quella parte del diritto inglese non scritto, ma basato sulle consuetudini comuni nel Paese.

CONDUCT AND ETHICAL PRACTICE: espressione il cui significato intrinseco fa riferimento alle disposizioni dell'NMC (*Nursing and Midwifery Code*) che risalgono al 2002 e definiscono gli standard di istruzione, aggiornamento, disciplina e prestazione professionale di infermieri e psicologi che operano nell'ambito dell'NHS del Regno Unito.

CONFIDENCE: in ambito medico-infermieristico, tale sostantivo si riferisce alla riservatezza dei dati sensibili.

CONFIDENTIALITY: il termine si riferisce al dovere da parte di infermieri, medici e operatori sanitari di sottoporre a vincolo di segretezza e quindi di tutelare i dati medici sensibili dei pazienti.

DATA PROTECTION ACT: legge del 1998 che disciplina la tutela dei dati sensibili.

DISCLOSURE OF CONFIDENTIAL INFORMATION/MATTERS: diffusione di dati sensibili.

DUTY OF CONFIDENCE: nell'ambito dell'attività medico-infermieristica, tale termine si riferisce al dovere di non divulgare dati sensibili nei confronti di terzi in condizioni e circostanze tali da ritenere lecita ed eticamente accettabile tale diffusione.

DISCLOSURE IN THE PUBLIC INTEREST: diffusione di dati medici sensibili finalizzata alla tutela degli interessi della collettività.

DISCLOSURE IN THE INTERESTS OF JUSTICE: diffusione di dati medici sensibili per adempiere agli interessi della giustizia.

DISCLOSURE FOR THE PUBLIC GOOD: diffusione di dati medici sensibili a beneficio della collettività.

DISCLOSURE TO PROTECT A THIRD PARTY: diffusione di dati medici sensibili per salvaguardare gli interessi di terzi.

DISCLOSURE TO PREVENT OR DETECT A SERIOUS CRIME: diffusione di dati medici sensibili con lo scopo di impedire o sventare un grave crimine.

EUROPEAN CONVENTION ON FUNDAMENTAL RIGHTS AND FREEDOMS: Convenzione Europea sui Diritti e le Libertà Fondamentali dell'Uomo.

GOSSIPING: fare pettegolezzi.

GUARDIAN: in questo contesto, il termine allude al gestore dei dati sensibili.

HEALTH AND SOCIAL CARE ACT: legge del 2001 che definisce le sfere di interesse dei 'dati medici sensibili'.

HEALTHCARE PROVIDERS: operatori sanitari.

INFORMED CONSENT FOR DISCLOSURE OF TREATMENT INFORMATION: Consenso Informato, scritto e firmato dal paziente, che autorizza l'uso di dati medici sensibili a scopi terapeutici.

MEDICAL HISTORY: anamnesi, raccolta a scopo diagnostico di tutte le notizie riguardanti i precedenti fisiologici e patologici, personali ed ereditari di un paziente.

NEXT OF KIN: persona di fiducia deputata all'acquisizione di dati medici sensibili di un degente ospedaliero.

NHS: acronimo di *National Health Service*, corrispondente all'acronimo italiano SSN, Servizio Sanitario Nazionale.

NHS CODE OF PRACTICE: vedi *Conduct and Ethical Practice*.

NMC: acronimo di *Nursing and Midwifery Council*, Associazione dei Ginecologi e degli Infermieri.

OBLIGATION OF CONFIDENCE: dovere da parte di medici, infermieri e operatori sanitari di rispettare il *duty of confidence* nello svolgimento dell'attività professionale.

PERSONAL HISTORY: vedi *Medical History*.

PRIMARY CARE TRUST: Unità di Primo Intervento.

PROFESSIONAL JUDGEMENT: decisione professionale.

RECORD VALIDATION: verifica e firma della cartella clinica.

REGISTERED NURSE: infermiere diplomato in American English; il corrispettivo in British English è *certified nurse*.

RESEARCH: nel testo si intende, nello specifico, la ricerca medico-scientifica.

STATUTE: legge emanata in sede parlamentare.

STATUTES THAT REQUIRE THE HEALTH PROFESSIONAL TO DISCLOSE INFORMATION: leggi emanate in sede parlamentare che impongono al professionista sanitario la comunicazione di dati medici sensibili.

STATUTORY PROVISION: disposizione prevista dalla *statute law*, ovvero dalla legge ordinaria.

Bibliografia:

AA. VV., *Dizionario enciclopedico di scienze mediche e biologiche e di biotecnologie*, Zanichelli, 2008.

De Franchis, F., *Dizionario giuridico*, Giuffrè, 1996.

Department of Health (DH), *Confidentiality: NHS Code of Practice*, London, Department of Health, 2003.

Edwards, S., *Nursing Ethics: a Principle Based Approach*, London, Palgrave, 1996.

Gillon, R., *Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope*, BMJ 309:184, 1994.

Kennedy, I., Grubb, A., *Principles of Medical Law*, Oxford, Oxford University Press, 1998.

National Health Service (NHS) Information Authority, *Share with Care, People's Views on Consent and Confidentiality of Patient Information*, London, NHSIA, 2002.

NMC, *The Code: Standards of Conduct, Performance and Ethics for Nurses and Midwives*, Nursing and Midwifery Council, London, 2008.

Nursing and Midwifery Council (NMC), *Code of Professional Conduct, Standards for Conduct, Performance and Ethics*, London, NMC, 2004.

Sitografia:

www.connectingforhealth.nhs.uk

www.dh.gov.uk

www.nhsia.nhs.uk

www.nmc-uk.org