

Conclusions de la jornada, del debat de 25

IV Jornada del Grup de Treball d'Ètica de la
CAMFiC i Observatori de Bioètica i Dret UB



ENTRAR O NO ENTRAR?



No fem conclusions



Conclusions fetes per l'audiència



Conclusions fetes per la ponent



Conclusions fetes per l'audiència i
per la ponent

Conclusions matí

- Som un públic molt esbiaixat.
- La HC està en perill. El final de vida de la HC.
- Els mitjans han de respectar valors per arribar a bon fi.
- Cal promocionar els Valors: transparència democràcia autonomia, justícia.
- Sense menystenir les persones i els professionals.
- Tenim un gran problema de confidencialitat en les dades clíniques.
- Aconseguir que la HC sigui útil però preservant la intimitat.
- Cal més pedagogia del bon ús de la HC: E-cap.

Conclusions matí

Conclusions matí

Conferència inaugural. Confidencialitat: del secret mèdic a la HC₃ Lidia Buisan

- Que el metge difongui patologies d'un pacient, encara que aquest ho hagi consentit, és com a mínim **gratuït** i pot ser perjudicial en una relació de confiança.
- La societat té altres mecanismes per detenir els presumptes delinqüents i no es pot obligar el metge a vulnerar el secret professional, de la mateixa manera que no s'obliga als sacerdots, ni als advocats, segons la LECr.
- Per garantir la confidencialitat de la informació que s'intercanvia, cal reconèixer i respectar el dret dels pacients a decidir lliurement sobre l'ús que s'ha de fer de la informació de salut que els pertany. El curs clínic no s'ha de compartir. Cal definir el que ha de contenir la HCC.

Conferència inaugural. Confidencialitat: del secret mèdic a la HC3 Lidia Buisan

- Les dades personals que es recullen en l'HC3 sense consentiment de l'afectat (perquè hi ha una llei que així ho habilita), s'haurien d'emmarcar dins el dret a l'oblit digital i no dins del dret de protecció de dades.
- El dret de l'oblit, el dret a la segona oportunitat, a la autodeterminació informàtica, s'ha de complementar amb el deure dels altres a respectar aquest oblit.
- Que els drets ARCO siguin “exercibles” (Accedir, rectificar, oposar, cancel·lar)

Història clínica compartida. Andreu Garcia

- o El problema no és l'instrument (compartir) sinó l'ús que se'n fa i els límits que té.
- o Hem d'establir els límits del que es pot accedir i guardar el secret del què accedim.
- o La confidencialitat és un deure del metge i la intimitat és un dret del pacient (el que no vull que vostè vegi o senti de la meva història)
- o Evitar accedir a la HC de forma innecessària.
- o Considerar l'autonomia del pacient per decidir que no estigui en la HC i que ho comuniqui a cada metge que el visita. Perill perquè el pacient el visitem molts metges.

Història clínica compartida. Andreu Garcia

- Els metges intentem fer el bé, però no sempre el fem.
- La relació de confiança és fràgil, s'ha d'acompanyar els pacients i les regles del joc individualment
- El dret a la intimitat justifica no donar/no accedir a “totes” les dades quan visitem un pacient?
- Diferent la rellevància clínica i la rellevància personal.
- Responsabilitat del “cortar y pegar”, de parlar en llenguatge accessible, averiguar les seves creences.
- Evitar menystenir el pacient i el professional. El pacient és un bon “mitjà per compartir la informació clínica.

Ús no assistencial de la història clínica.

Miquel Reguant

- o No confondre bona fe amb bona pràctica.
- o Què és la història clínica? nomès és una ajuda per l'assistència sempre que protegeixi la confiança, la lleialtat i la reserva.
- o És útil la HC sempre que protegeixi la relació pacient professional. I això ho hem perdut.
- o El fi no justifica els mitjans.
- o Evitar donar informació que coneixem per la nostra feina en cap de les circumstàncies.

Ús no assistencial de la història clínica.

Miquel Reguant

- Els efectes secundaris de la compartició de la història clínica poden ser molt greus, inclús dur a la mort.
- Proposa parlar amb les persones quan volem informació del què els està passant.
- Tothom que està accedint a la HC amb motius no assistencials directes haurien de trobar una alternativa que no vulneri la intimitat del pacient per fer la seva feina.
- Si dubtes no miris, si no dubtes pensa si has de dubtar.
- Potser és només la transició.

Recerca i història clínica. Albert Royes

- Aprendre a fer recerca inclou fer una recerca de qualitat ètica amb el màxim de respecte per les persones que hi participin.
- Les dades sanitàries públiques no suposen que hi hagi un consentiment implícit. Cal consentiment informat i explícit per a cada projecte (tret de metadades).
- L'”anonimització” és un procés posterior.
“Anonimització” no garanteix anonimatz.
- El menor que no té edat encara per consentir ha de ser informat i assentir.

Recerca i història clínica. Albert Royes

- o Totes les dades de salut son personal sensibles. Totes les dades de salut són recollides amb finalitat assistencial, hi ha una llei que ho preveu. Per la resta d'usos ha d'haver una normativa que ho contempli.
- o Sempre que entrem a una història clínica amb una finalitat no assistencial hem de demanar permís, també per estudis descriptius.
- o Hem d'ensenyar els residents a ser respectuosos amb els principis de la bioètica també en la recerca.
- o Hem de reivindicar el rol dels comitès d'ètica a favor dels drets de les persones.
- o Cal trobar maneres de fer recerca respectuosa, demanant permís, amb la virtut de la transparència que crea confiança.

Comerç amb dades sanitàries de persones.

Noemí Amoros

- o La HC és del pacient. El sistema sanitari només en té la custòdia. Podem cedir quelcom que no és nostre?
- o “Anonimitzar” és possible?
- o Big Data no ha demostrat millorar la salut ni la qualitat assistencial (JAMA)
- o Si metge i pacient sabem que es venen les dades sanitàries. Què farem constar a la HC? Què ens voldrà explicar el pacient?
- o No som suficientment llestos per fer la pregunta que toca i respondre amb la informació que tenim?

Comerç amb dades sanitàries de persones.

Noemí Amorós

- o VISC+ és un projecte amb objectius interessants però en el moment actual no ofereix garanties suficients.
- o No fer mentre no sigui segur, és potser més prudent.
- o Fer amb consentiment exprés, no amb consentiment implícit.
- o Ens hauríem de manifestar en contra, com a metges de família i com a camfic amb un nou comunicat públic i publicat.
- o Si el formulari per negar-s'hi no està fet, fem-lo!

IV Jornada del Grup de Treball d'Ètica de la
CAMFiC i Observatori de Bioètica i Dret UB



ENTRAR O NO ENTRAR?

No fer mentre no sigui segur,
és potser més prudent.

Conclusions de la jornada, del debat

IV Jornada del Grup de Treball d'Ètica de la
CAMFiC i Observatori de Bioètica i Dret UB



ENTRAR O NO ENTRAR?