

Conclusions de la jornada, del debat de 37

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 tarda

- Compte amb HC compartida
- Hem d'evolucionar amb les TIC, preveient riscos
- Informar els pacients del que es cou
- Seria bo saber opinió pacients.
- Empoderar els pacients per a que puguin decidir sobre confidencialitat: bondats i maldats.
- Cal cuidar confiança amb pacients, usant bé HC.

Conclusions tarda

- o Cal recordar a professionals responsabilitat de custòdia.
- o Big-data sí?. Però controlat i més segur (no cessió dades) i amb permís ciutadans. Debat.
- o Estem matant la HC. Hem d'evitar-ho!
- o Pacient és responsable de la seva salut.
- o La HC és una gran eina! (fer un bon ús)



Conclusions tarda

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

- El secret mèdic és un deure del professional sanitari imprescindible per respectar un dret fonamental del pacient: el dret a la intimitat i a la pròpia imatge.
- La intimitat de cadascú només la pot definir un mateix.
- Vivim una relativització del secret, de la confidencialitat, de la intimitat...
- Cap professional hauria d'obtenir beneficis amb la violació del secret professional (premi, prestigi...)
- Les dades de salut són dades qualificades de “sensibles” i de “personalíssimes” protegides per la LOPD i la RLOPD.

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

- o La legislació actual te quasi vint anys i la futura normativa europea obligarà a consentiments explícits.
- o Que el metge difongui patologies d'un pacient, encara que aquest ho hagi consentit és com a mínim gratuït i pot ser perjudicial per la relació de confiança.
- o Només s'hauria de desvetllar un secret en cas que hi hagi un tercer identificat que no es pot defensar.
- o Hem de seguir la llei tenint en compte que la nostra primera lleialtat és pel pacient. Protegem la informació que tenim.

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

- Hem de dirigir tots els esforços per determinar quins aspectes de la confidencialitat s'han de preservar.
- 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.
- Com preservar la historia clínica garantint la protecció dels pacients i els seus drets?
- Els drets ARCO (accés, rectificació, cancel·lació i oposició) s'han de poder exercir fàcilment. En l'àmbit sanitari tenim dret a tenir la informació i hem de saber qui tracta les nostres dades i per a què com a pacients.

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

- Qui te dret a decidir el que ha d'estar a la pròpia HC?
- La qualitat del contingut de la HC ha de millorar molt.
- Tenim dret d'oposició
- S'ha posat en marxa la HCC sense assegurar l'aplicació dels drets ARCO.
- El Dret a l'Oblit refereix a llibertat d'actuació i lliure desenvolupament del projecte vital. 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.

Història clínica compartida. Andreu Garcia

- o El problema no és l'instrument HCC sinó l'ús que en fem de l'instrument i el fet de no respectar la intimitat.
- o Atenem en comú, tenir accés a la informació és útil però ha de vetllar per la confidencialitat.
- o Qui accedeix perquè ha d'accedir és important que guardi el secret. Qui accedeix sense necessitat assistencial no ho hauria de fer.
- o La HC és un bon instrument si es fa bon ús.
- o Hem de demanar pacient permís per llegir la seva HC. Hem de ser menys "cotillas" (54.9% reconeguts).

Història clínica compartida. Andreu Garcia

- o La confidencialitat és una obligació del professional sanitari que el fa vetllar per la intimitat del pacient. Metge i pacient s'han d'entendre per no trencar la relació assistencial.
- o Rellevància clínica no és el mateix que rellevància personal.
- o Posem les eines per assegurar que es respecta la confidencialitat.
- o És complicat. El pacient ha d'estar informat dels seus drets i deures amb la HC. Cal donar eines als pacients per decidir quina informació de la seva salut volen compartir i quina no.

Ús no assistencial de la història clínica.

Miquel Reguant

- Hem de tenir clar el que hem de fer, independentment del què facin els altres.
- Una llista llarga de persones entren a la HC sense fins assistencials. Haurien de buscar alternatives per fer la seva feina.
- La HC és una ajuda per l'assistència. Pot ser molt útil i ha de protegir la relació pacient-professional.
- El fi no justifica els mitjans!
- La Carta de Drets i Deures des del 2002 ens recorda que només hem d'accedir a la HC amb objectiu assistencial.

Ús no assistencial de la història clínica.

Miquel Reguant

- o Estem vivint el final de la vida de la HC?
- o Per evitar-ho caldria que qui l'està consultant amb fins no assistencials (tècnics, gestors, ICAM, etc), ho deixi de fer, i caldria que deixés d'haver-hi informació no essencial, no verídica, actualitzada.
- o Si dubtes, no miris la història; si no dubtes, pensa si no hauries de dubtar.
- o Si es trenca la confiança, s'acaba la història.
- o Cal fer pedagogia de la confidencialitat en tots els àmbits. Crear hàbits de confidencialitat. Donar Valor a la confidencialitat.

Recerca i història clínica. Albert Royes

- o Les dades sanitàries públiques no suposen que hi hagi un consentiment implícit. Cal consentiment informat i explícit per a cada projecte (tret de metadades).
- o L'“anonimització” és un procés posterior.
“Anonimització” no garanteix anonimatzació.
- o 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 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 Amoròs

- 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 Risc de deixar de registrar
- 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

- VISIC+ és un projecte amb objectius interessants però en el moment actual no ofereix garanties suficients. Canadà.
- No fer mentre no sigui segur, és potser més prudent.
- Fer amb consentiment exprés, no amb consentiment implícit.
- No fer a esquenes dels ciutadans.



Si dubtes no miris la història!
Si no dubtes, pensa si no
hauries de dubtar.

Si ens fa dubtar...?




MOLTES GRÀCIES A TOTES (I
TOTS)

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?

A photograph of a rusty metal ring handle on a weathered wooden door. The door is made of greyish-brown wood with visible grain and some holes. The metal handle is dark brown and rusted. A small opening is visible through the door, showing a glimpse of green foliage outside. The text 'ENTRAR O NO ENTRAR?' is overlaid on the bottom part of the image.