

## **L'accés dels malalts a La Meva Salut quan aquesta inclou algun informe amb males notícies. Resposta del Comitè de Bioètica de Catalunya a la consulta del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital de Bellvitge- ICO de l'Hospitalet de Llobregat, de desembre de 2018,**

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) va rebre a finals de 2018 una consulta del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) de l'Hospital Universitari de Bellvitge i de l'Institut Català d'Oncologia de l'Hospitalet sobre la preocupació que suscita el fet que els ciutadans puguin accedir a alguns informes mèdics amb males notícies abans de poder beneficiar-se de les matisacions que podria fer-los el metge o metgessa. És un problema que el CBC s'ha plantejat més d'un cop<sup>1</sup> i fins i tot va ser el tema d'una resposta a un altre CEA<sup>2</sup>.

### **Consulta**

*Estimados Sres.*

*Nos dirigimos a ustedes como representantes del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario de Bellvitge- Hospital de Viladecans- Institut Català d'Oncologia- L'Hospitalet de Llobregat, para manifestarles nuestra preocupación sobre algunos asuntos relacionados con el portal electrónico La Meva Salut.*

*Este hecho ha sido reflexionado en algunas de nuestras reuniones del comité y queremos transmitirles algunas de nuestras reflexiones con ánimo de mejorar la comunicación entre las personas atendidas en nuestro sistema de salud y los diferentes profesionales.*

*A continuación, exponemos algunas de estas reflexiones:*

*1-Una de las funciones que tiene dicho portal es el acceso a información relevante del paciente sobre resultados de pruebas diagnósticas e informes clínicos realizados. Sin menoscabar el principio de autonomía y el derecho a la información que tiene cualquier persona queremos señalar el riesgo que existe, en determinadas patologías, el acceso a dicha información antes de ser informado por el profesional responsable (generalmente el médico referente del paciente o médico que ha solicitado determinada prueba complementaria).*

*En el caso de algunas patologías graves, tal y como se nos ha informado desde el CatSalut, los pacientes tienen acceso inmediato a los informes de pruebas de imágenes (tomografía o resonancias magnéticas, entre otras) y retardado para resultados de anatomía patológica/citologías.*

*En el caso concreto de las enfermedades neoplásicas consideramos que se puede generar un impacto emocional innecesario si el paciente lee estos informes antes de la visita con su médico responsable, además de no recibir un acompañamiento psicológico en caso de recibir malas noticias.*

---

<sup>1</sup> Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la confidencialitat en la documentació clínica informatitzada.

<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/Confidencialitat-de-la-Informaci%C3%B3-clinica-Informatitzada.pdf>

Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre l'accés a la Història Clínica.

[http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/historia\\_clinica.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/historia_clinica.pdf)

<sup>2</sup> Resposta del Comitè de Bioètica de Catalunya a la consulta que formula el CEA de l'Hospital Comarcal de la Garrotxa sobre l'accés a La Meva Salut, del 6 de març de 2018.

[http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/novetats/arxius/resposta\\_cea\\_garrotxa.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/novetats/arxius/resposta_cea_garrotxa.pdf)

*Por poner un ejemplo, el avance de los nuevos tratamientos del cáncer (por ejemplo, los tratamientos con inmunoterapia o radioterapia) provocan cambios tisulares que en ocasiones en las pruebas de imagen son interpretados como progresión tumoral cuando en realidad son cambios inflamatorios de respuesta al tratamiento y que en una única prueba no son concluyentes de progresión. Incluso en ocasiones dichas alteraciones han de ser sometidas a comités para poder interpretar en el contexto de cada paciente el resultado de dichas pruebas. Lo que exponemos es que la información que reciba el paciente sea veraz dentro de su situación clínica y con la interpretación y apoyos adecuados.*

*Por lo que en este sentido consideramos conveniente reflexionar sobre algún mecanismo que permita subir los informes de dichas pruebas una vez informadas los pacientes.*

*2-El otro punto que consideramos relevante mencionar, es que, si bien las tecnologías nos están ayudando a realizar procesos más rápidos, más eficaces y con menos costes, el tema de la comunicación médico-paciente es un hecho primordial en la práctica clínica diaria. De hecho, los problemas en la comunicación son los responsables de la mayoría de las quejas recibidas en nuestros centros sanitarios. En este sentido, consideramos relevante realizar una reflexión entre sanitarios, usuarios y gestores, así como con la sociedad, en general, sobre cuál es el estilo de comunicación que queremos tener a nivel sanitario. La mayoría de los estudios manifiestan que desean tener información de su médico responsable, referente o de confianza.*

*3-Transmitirles nuestra preocupación, en que iniciativas de este tipo, contribuyan a la temida, "deshumanización" de la Medicina, que entre todos estamos luchando por evitar.*

*Sin más, queremos acabar transmitiéndoles nuestro ánimo de colaboración en mejorar el proceso de comunicación profesionales sanitarios-usuarios-sociedad, y ofrecerles nuestra disponibilidad para resolver dudas, comentarios o participar en las actividades que consideren oportunas.*

*Muchas gracias por su atención.*

*L'Hospitalet de Llobregat, 1 de diciembre de 2018*

## **RESPOSTA DEL CBC**

El CBC agraeix les reflexions que li ha fet arribar el CEA de Bellvitge- Viladecans- ICO i que comparteix en gran part. És cert que, com se n'hi desprèn, **la bona informació**, la que espera la majoria de ciutadans, és aquella que s'inclou en **un acte clínic presencial**, amb professionals que tinguin en compte, no tan sols sobre què, sinó també com informar aquella persona en concret. Només així qui és informat pot expressar els dubtes que se li generen, demanar ampliacions i mostrar els seus sentiments; i, a la vegada, qui informa pot així adaptar-se a qui té davant i a la seva reacció. En aquest tema cal recordar que una cosa és el dret que té tothom a informar-se, i una altra molt diferent que no s'ha de confondre, la necessitat que cadascú en pugui tenir i de com voldria rebre la informació. Per tant, és cert que per a una bona pràctica clínica és recomanable que la informació, sobretot de les males notícies, sigui un procés a desenvolupar en el si d'una relació interpersonal entre professional i ciutadà.

El CBC també coincideix en el fet que si la persona accedeix pel seu compte a la dada freda i impersonal d'un informe escrit, sobretot si hi consta un diagnòstic que comporta un mal pronòstic, pot rebre un **impacte emocional innecessari**, com es diu en la consulta. I està d'acord que, de ben segur, el mateix descobriment hauria estat menys pertorbador amb l'acompanyament i precisions oportunes del seu metge o metgessa. Fins i tot és veritat que allò que es diu en l'informe aïllat d'una prova diagnòstica pot **no correspondre's amb tota la**

**realitat**, i que convindria ponderar-ho amb altres dades que la persona pot no saber relacionar tota sola.

Però al mateix temps ha de quedar clar que, per evitar aquests riscos, no pot vetar-se que una persona capaç tingui **accés lliure a les seves dades**<sup>3</sup>. És aquest un dret consolidat que el CBC creu que s'ha de defensar malgrat tot. Pensa que, a més, l'accés i el coneixement immediat també pot ajudar a disminuir l'angoixa que suposa la incertesa i l'espera per a aquella persona que vol saber i ser conscient de la seva situació. Fa temps que hem decidit entre tots admetre la llibertat dels ciutadans a prendre decisions pròpies encara que als altres ens puguin semblar equivocades, i fins i tot quan creiem que poden ser causa de patiment. El CEA de Bellvitge ho admet en dir-nos: *"Sin menoscabar el principio de autonomía y el derecho a la información que tiene cualquier persona, queremos señalar el riesgo que existe..."*. I el CBC coincideix amb el CEA que només admetent aquesta llibertat de manera general i franca, es poden imaginar solucions responsables que, sense disminuir-la, procurin al mateix temps algun tipus de protecció enfront del possible risc en l'accés a La Meva Salut.

En aquest sentit el CBC *considera* que:

- 1- Seria acceptable comptar amb circuits que **alertessin al professional sobre aquells resultats que ha demanat i que anuncien un mal pronòstic** o que poden generar dubtes, per tal que pugui informar-ne de manera ràpida, adequada i personalitzada a la persona, intentant alleugerir-li angoixes, dubtes o males interpretacions.
- 2- Per tant, seria aconsellable, en situacions pactades **entre serveis concrets, un termini raonable** que donés temps al professional per conèixer l'informe abans de ser penjat, per permetre avisar ràpidament la persona malalta. Una millor coordinació entre serveis sobre aquest afer és un nou repte a tenir en compte. Però un termini així (tal com recomana el CatSalut per als diagnòstics anatomopatològics) ha de ser molt breu i, per descomptat, no es pot prohibir **que la persona hi accedeixi pel seu compte** si així ho desitja. No seria acceptable l'obligació d'anar a una consulta mèdica com a únic camí per conèixer el resultat.
- 3- També és adient que **la ciutadania que accedeix a La Meva Salut se li recomani** que les dades que hi consten les pugui emmarcar en el seu context per fer-ne una interpretació adequada; i que, per fer-ho bé, el millor és **comptar amb l'ajuda del professional**. El CBC ja havia recomanat<sup>4</sup> que **un missatge així hi fos ben visible**.

---

<sup>3</sup> Així ho reconeix la Llei 21/2000, de 21 de desembre, del Parlament de Catalunya en l'article 13 amb les úniques excepcions de la informació confidencial de terceres persones i de la reserva professional per les seves anotacions subjectives. El mateix diu la Llei bàsica 41/2002 en l'article 18.

<sup>4</sup> Resposta del Comitè de Bioètica de Catalunya a la consulta formulada pel CEA de l'Hospital Comarcal de la Garrotxa sobre l'accés a La Meva Salut, de 6 de març de 2018:  
[http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/novetats/arxius/resposta\\_cea\\_garrotxa.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/novetats/arxius/resposta_cea_garrotxa.pdf)

- 4- Hem d'acceptar que estem davant d'una **nova realitat** amb més opcions que abans i amb noves complicacions, cosa que requereix prendre consciència d'algunes noves responsabilitats. En el cas que ara tractem, els professionals haurien d'informar els pacients, des d'un principi, de les possibilitats que té sobre la gestió de les seves dades. Per exemple, sobre l'accés a La Meva Salut li permet responsabilitzar-se més del seu procés clínic i anar coneixent l'evolució de més a prop. Però al mateix temps, seria bo que se l'advertís que accedir-hi tot sol és un acte que s'ha de fer conscient de les conseqüències que pot tenir, entre les quals la d'un coneixement indesitjable o fins i tot d'una informació incompleta.

És a dir, el CBC creu que la millor manera d'evitar la deshumanització de la relació dels ciutadans amb la seva malaltia o amb els professionals sanitaris que l'han de tractar, és augmentar la comunicació clínica sobre aquests assumptes, també, informar-los de les opcions que tenen davant i dels seus riscos -per exemple, en relació amb l'accés a La Meva Salut-, tot aconsellant-los allò que més els convingués en el seu cas, i al mateix temps, **oferint-li una disposició** personal a prestar-los ajuda professional enraonada i diligent per conèixer els nous resultats i valorar-los conjuntament.

Evidentment, el CBC agraeix l'ofertament del CEA de Bellvitge-ICO d'aprofundir en la reflexió sobre aquest problema i promet demanar la seva col·laboració quan se l'hagi de tractar de nou.

-----

Aprovat a la 109 reunió plenària del Comitè de Bioètica de Catalunya el 19 de febrer de 2019