

Artículos Breves. Mes de Febrero 2009

Nota editorial: Las opiniones e informaciones recogidas no están necesariamente acordes con la línea editorial del Servicio Informativo de Bioética. En todo caso, se trata de información de actualidad que pensamos es oportuno conocer.

Índice:

- 1. La AEPD respalda la prueba piloto de la Historia Clínica única en el SNS.**
- 2. La Junta de Castilla y León acerca a la población inmigrante sus derechos y deberes en relación con la salud.**
- 3. Tribuna. Cumplir los pequeños detalles reduciría notablemente los efectos adversos. Javier Álvarez-Cienfuegos.**
- 4. Cuando el paciente dice "no se lo digas a mamá".**
- 5. Juristas y bioéticos piden una ley sobre objeción de conciencia.**
- 6. El riesgo de morir por el embarazo es 300 veces mayor entre las mujeres de los países pobres.**
- 7. Los pediatras de Atención Primaria se enfrentan diariamente a problemas éticos derivados del auge de las patologías crónicas y/o psicosociales.**
- 8. EE UU aprueba la primera terapia con células madre en humanos.**
- 9. El paciente-cliente, reto para la sanidad pública.**
- 10. Informar sobre el cáncer a los niños normaliza la situación.**

1.- La AEPD respalda la prueba piloto de la Historia Clínica única en el SNS

La Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) avala la legalidad de que en la prueba piloto para implantar la historia única en el SNS se utilicen los datos reales de pacientes. El informe recuerda que al afectar a la salud el nivel de protección debe ser muy alto.

DM, Marta Esteban 05/01/2009

La Agencia Española de Protección de Datos entiende que la realización de pruebas con datos reales de pacientes en el proyecto de historia clínica digital que ha llevado a cabo el Ministerio de Sanidad y diez comunidades autónomas no infringe la normativa sobre protección de datos.

El informe, realizado por el Gabinete Jurídico de la agencia, responde así a la consulta realizada por una de las diez comunidades autónomas que han participado en el proyecto piloto. La autonomía plantea la posible vulneración de las leyes de protección de datos al utilizarse información sobre pacientes reales.

En la consulta elevada a la agencia estatal se plantean tres cuestiones. En primer lugar, se razona que si la finalidad del intercambio de la información no es asistencial, pues únicamente tiene como fin comprobar la conectividad del sistema, sería necesario el consentimiento de los pacientes y bastaría con el uso de datos ficticios.

Garantizar la asistencia

A esta objeción la agencia responde que la finalidad del proyecto, esto es, comprobar el funcionamiento del sistema, estaría enmarcada en el artículo 56 de la Ley de Cohesión, que dispone textualmente: "Con el fin de que los ciudadanos reciban la mejor atención sanitaria posible en cualquier centro o servicio del SNS, el Ministerio de Sanidad coordinará los mecanismos de intercambio electrónico de información clínica y de salud individual [...]".

Quiere esto decir, afirma la agencia, que la finalidad que justificaría el tratamiento de los datos "no es sólo comprobar la operatividad del sistema" sino "garantizar que los ciudadanos reciben la mejor asistencia posible". Aunque no se realice una efectiva asistencia sanitaria, la utilización de esos datos reales estaría justificada legalmente y "no sería preciso el consentimiento del afectado [paciente]".

En segundo lugar, y en cuanto al uso de datos ficticios, la agencia sostiene que de la documentación sobre el plan piloto remitido a las comunidades autónomas y en las que se detallan las actuaciones que se van a realizar parece desprenderse la necesidad del uso de datos reales, pues "permiten un acceso aleatorio a datos con una muestra más amplia que la que resultaría de la creación de un perfil ficticio". Además, la comunidad autónoma sostiene que como el acceso a los datos no se produce por personal sanitario, se vulneraría

la Ley Orgánica de Protección de Datos y la Ley de Autonomía del Paciente. No lo entiende así la agencia española, que preside Artemi Rallo.

Según el informe, "de la documentación presentada no se desprende en ningún momento que el acceso no vaya a verificarse por personal que tenga la condición de sanitario". Es más, "sería exigible que en el peor de los supuestos se impusiera expresamente a quien accede unas condiciones de confidencialidad y secreto equivalentes a las del profesional médico". Por último, el gabinete jurídico recomienda "implantar en la realización de las pruebas las medidas de seguridad de nivel alto que resultan exigibles al tratamiento de datos relacionados con la salud".

Retos para su implantación

Está previsto que durante este mes de enero comience su fase con pacientes, pues hasta ahora sólo se había abordado su procedimiento técnico. En este primer mes de año 2009 estará lista la base de datos en la que se identificarán todas las tarjetas sanitarias del SNS (ver DM del 3-XII-2008).

En cualquier caso, para la implantación de la historia clínica única el Ministerio de Sanidad deberá salvar un obstáculo técnico: la interoperabilidad. La finalidad es lograr un marco de sanidad digital que cuente con un acceso seguro a la información, posibilite un resumen básico de la salud y propicie las recetas electrónicas. Los retos que Sanidad deberá acometer son la variabilidad de los modelos y la interoperabilidad legal, organizativa, semántica y técnica. Los expertos que participaron en el I Foro de Historia Clínica Electrónica entienden que la interoperabilidad aún no tiene solución técnica (ver DM del 4-XII-2008).

2.- La Junta de Castilla y León acerca a la población inmigrante sus derechos y deberes en relación con la salud

Madrid, 10 enero 2009 (mpg/AZprensa.com)

La Consejería de Sanidad ha editado la Guía "Mis derechos y deberes como paciente", actuación que se enmarca dentro de las medidas que el Gobierno regional lleva a cabo para la integración de la población extranjera residente en Castilla y León

La Junta de Castilla y León ha publicado la Guía "Mis derechos y deberes como paciente" y la ha traducido además a seis idiomas -búlgaro, rumano, árabe, portugués, inglés y francés- con el fin de acercar a los usuarios del Sistema sanitario público, con independencia de su origen, sus derechos y deberes en relación con la salud.

La Consejería de Sanidad ha elaborado esta edición, que cuenta con 84.000 unidades y ha determinado las lenguas a las que se ha traducido esta guía atendiendo a la nacionalidad de origen de los mayores grupos de extranjeros asentados en Castilla y León; así, de los 84.000 folletos publicados, 8.000 están redactados en búlgaro, 6.000 en rumano, otros 6.000 en árabe, 6.000 escritos en portugués, 4.000 en francés, 4.000 en inglés y el resto, 50.000, en castellano.

Con la publicación de "Mis derechos y deberes como paciente" , la Junta pretende alcanzar al mayor número de ciudadanos, considerándolos no sólo como destinatarios de la prestación sanitaria sino también como titular de derechos y deberes en este ámbito.

La propia Ley 8/2003, de 8 de abril sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud , hace mención expresa a la difusión del catálogo de esos derechos y deberes que recoge esta norma autonómica y prevé que la Administración sanitaria de Castilla y León pondrá en marcha las medidas adecuadas para facilitar su conocimiento entre la población.

La reedición de esta guía y, sobre todo, su traducción a seis idiomas responde al fenómeno de la inmigración que se está produciendo en la sociedad castellana y leonesa y se enmarca en las medidas que el Gobierno regional adopta para facilitar la integración de estos nuevos ciudadanos que son, en muchas ocasiones, titulares de derechos y se encuentran, asimismo, obligados al cumplimiento de determinados deberes.

En el ámbito sanitario, los extranjeros residentes tienen derecho a la asistencia sanitaria y, por ello, al igual que cualquier otra persona, a recibir información sobre cuáles son sus derechos y deberes como pacientes a la hora de acudir a los centros sanitarios de Castilla y León.

Difusión en Centros de Salud

La Guía "Mis derechos y deberes como paciente" se va a distribuir a través de centros de salud y centros de Atención Especializada de la Comunidad.

En sus páginas se hace un recorrido por los derechos y deberes recogidos por la normativa actual y, para facilitar las consultas, éstos se encuentran divididos en dos grandes bloques: derechos y deberes.

El primero de estos bloques enumera en otros siete subapartados los derechos que le corresponden a los usuarios en cada una de estas materias: confidencialidad e intimidad, información asistencial, información sanitaria, reclamaciones y sugerencias, autonomía de decisión, prestación sanitaria y documentación sanitaria.

En el bloque de los deberes se relacionan las obligaciones que tienen los usuarios frente a los centros, establecimientos y servicios sanitarios, ya que su conocimiento resulta necesario para un adecuado uso de los servicios sanitarios.

Con la traducción de esta guía a las seis lenguas correspondientes a los grupos poblacionales extranjeros más presentes en la Comunidad de Castilla y León, la Junta intenta que el idioma no constituya una barrera para las personas que constituyen estos colectivos a la hora de acceder al Sistema sanitario y ejercer tanto sus derechos como cumplir con sus deberes en relación con la salud.

3.- Tribuna. Cumplir los pequeños detalles reduciría notablemente los efectos adversos

Javier Álvarez-Cienfuegos

DM, 13/01/2009

Mientras que la sanidad nacional se desvive por la innovación y la inauguración de modernos equipos tecnológicos, el autor cree que se está dejando de lado un aspecto no menos importante: las tareas sencillas, como el lavado de manos, que resultan fundamentales para reducir los efectos adversos de la práctica clínica.

La prestigiosa revista Science ha publicado los avances científicos más relevantes del año 2008. Como era de esperar, el primer lugar lo ha ocupado la reprogramación celular, descrita inicialmente por Shinya Yamanaka en 2006. Una vez más, la aportación biomédica ha superado a la Física, la Química o la Astronomía, lo que pone de manifiesto la expectación suscitada por las noticias médicas. Cuando leía estos comentarios en Science, se me venía una y otra vez a la cabeza la figura de Ignaz Philipp Semmelweis (1818-1865).

Hace 160 años, Semmelweis puso de manifiesto la eficacia del lavado de manos con una solución de cloruro cálcico, en la reducción drástica de la mortalidad de la fiebre puerperal (de un 26 por ciento al 1 por ciento). Como es conocido, Semmelweis carecía de lo que hoy llamaríamos condiciones de liderazgo, pues fue expulsado de Viena, falleciendo en un hospital psiquiátrico en su país natal, en el mayor de los ostracismos y sin ningún reconocimiento a sus sencillos y eficacísimos métodos de higiene hospitalaria.

La figura de Semmelweis bien pudiera parecer anecdótica si no fuera porque todavía hoy el grado de cumplimiento de los profesionales de la salud en el lavado de manos no supera el 40 por ciento, dato que a primera vista resulta relevante para ser destacado en los periódicos.

Por el contrario, estamos acostumbrados a leer noticias médicas relacionadas con grandes inversiones financieras derivadas de un culto a la tecnología y a la novedad. Se prometen avances en enfermedades crónicas como el Alzheimer, el Parkinson y la diabetes, y el uso de tratamientos personalizados y a la carta del cáncer; lo que además de frívolo, representa una falta de moderación y realismo. Con cierta frecuencia vemos a los consejeros de Sanidad posando al lado de equipamientos novedosos (TC de 64 coronas, aceleradores lineales, etc.) o con enfermos que se han recuperado tras intervenciones complejas y nos olvidamos -todos- de lo corriente, de lo ordinario, de lo aparentemente vulgar.

Actividades cotidianas

La actividad cotidiana de los centros de salud, las residencias geriátricas y especialmente los hospitales, ofrece oportunidades de mejora con pocos medios; algunos tan sencillos como el mencionado de lavarse las manos con agua y jabón antes y después de explorar un enfermo.

Para que el lector no piense que he sufrido una crisis obsesiva por el cuidado de los detalles -aunque nunca está de más- en la tabla superior se resumen las complicaciones -teóricamente prevenibles- por las que la compañía aseguradora más importante de Estados Unidos (Medicare) dejará de abonar sus gastos derivados en 2008 a los centros hospitalarios donde ocurran dichas complicaciones.

De los siete eventos enunciados, cuatro están relacionados con infecciones nosocomiales. De igual manera, la Joint Commission International ha mantenido entre los objetivos prioritarios para 2009 la prevención de la infección de sitio quirúrgico. Tanto en Europa como en Estados Unidos han sido los periódicos los que han destacado el fallecimiento de pacientes por infecciones nosocomiales (*Staphylococcus aureus*, *Clostridium difficile*, etc.) y, a su vez, han puesto de manifiesto las pobres condiciones de limpieza e higiene del personal sanitario y de las instalaciones hospitalarias.

Hoy en día conocemos, con bastante aproximación, el coste derivado de dichas complicaciones. Conocemos los fallecimientos que ocasionan, la prolongación en los días de ingreso hospitalario que suponen las reintervenciones y los reingresos, etc. Tenemos que volver a preguntarnos: ¿por qué no somos capaces de reducir a cero dichas complicaciones?, ¿dónde ponemos nuestras prioridades?, ¿por qué descuidamos los pequeños detalles, lo oculto, lo aparente irrelevante? Los que ejercen la medicina saben bien que la omisión de las cosas pequeñas suele tener consecuencias devastadoras para los pacientes.

Otras actividades, como la aviación comercial, han sufrido catástrofes con elevado número de muertos, por lo que aparentemente fueron pequeños descuidos. Las compañías aéreas han tomado sus medidas, algunas de ellas implantadas con éxito en áreas hospitalarias de alto riesgo (como quirófanos, cuidados intensivos, etc.).

En la tabla inferior se refleja la variación en el tiempo dedicado al aprendizaje entre la aviación civil en Estados Unidos y la dedicada a enseñar cómo colocar una vía venosa central. En algunas épocas de nuestra formación médica quizá hemos oído el comentario arrogante: "Visto una vez, se hace una vez y se enseña una vez".

Trabajo oculto

La excelencia en los resultados en medicina suele ir más pareja con el silencio, el trabajo oculto, el cuidado de los detalles. Es ésta una asignatura difícil de inculcar en los alumnos residentes, enfermeras, etc., cuando frecuentemente alabamos lo estrambótico y lo extraordinario.

Vivimos en una cultura que ensalza la megalomanía, que idolatra el gigantismo de centros de investigación o de grandes reformas y proyectos asistenciales innovadores de forma casi universal, con promesas de que el progreso científico y tecnológico nos sacarán del atraso secular, que ya denunciaban los

pensadores de la generación del 98 y posteriormente de la Junta de Ampliación de Estudios y que ahora algunos políticos nos vuelven a presentar dicho progreso como el paradigma del bienestar. No seré yo quien se oponga a la importancia de la investigación y especialmente a la desarrollada por los propios hospitales.

La forma en que experimentamos e interpretamos el mundo depende de la clase de ideas que llenan nuestras mentes; cito textualmente a Ernst Friedrich Schumacher, que publicó en 1973 un libro realmente premonitorio de lo que ocurre en nuestros días (*Small is beautiful*. 1978. Edit. Crítica/Alternativas).

Mientras no sepamos descubrir la importancia y la grandeza de las cosas aparentemente irrelevantes, pequeñas y ocultas en nuestro quehacer cotidiano, nos equivocamos y convertiremos nuestra profesión en una actividad gris, rutinaria y aburrida. Convertiremos lo fácil en difícil, lo inocuo en peligroso, lo benévolo en dramático, lo feliz en tragedia.

4.- Cuando el paciente dice "no se lo digas a mamá"

DM, Gonzalo de Santiago 15/01/2009

¿Cómo debe actuar un profesional cuando el paciente le pide que no cuente a sus padres nada de lo que le ha relatado en la consulta? La respuesta no es fácil, ya que se enfrenta la autonomía del menor y el derecho de los padres a conocer lo que le sucede.

Los especialistas señalan que se debe ir caso por caso, pues no existe una regla general que determine lo que hay que hacer. Además, hay que tener en cuenta si existen riesgos para la salud del menor, su grado de madurez y si está siendo desatendido por sus padres.

¿Qué decisión debe tomar un médico cuando un paciente menor de edad le confía una información y le pide que no se la transmita a sus padres? La respuesta no es sencilla y se somete a múltiples interpretaciones. En esos casos colisiona la confianza que el menor muestra en el médico con un bien jurídico protegido, como es la patria potestad de los padres, regulada en el artículo 162 del Código Civil.

Según Juan José Zamarriego, asesor técnico del área de Bioética y Derecho Sanitario de la Consejería de Sanidad de Madrid, "el problema es si la relación clínica se ve alterada por la perturbación que supondría la pérdida de confianza del menor de edad con respecto al profesional".

En un artículo publicado en The New York Times se cuenta el caso de un niño de doce años que confesó a su pediatra, en el ambiente de confianza de la consulta, que no tenía amigos en el colegio y que en ocasiones se metían con él sus compañeros. El profesional le explicó que estaba siendo víctima de acoso escolar y le propuso hablar con sus padres. Él reaccionó horrorizado y le pidió encarecidamente que no interviniera y, sobre todo, que no dijera una palabra a su madre, que estaba esperándole fuera de la consulta. Es más, el menor admitió que no habría dicho nada si la conversación no hubiera sido privada. La reacción posterior fue recular y decir que su situación en el colegio no era tan mala y que podía manejarla; simplemente se sentía un poco solo.

En el caso de los adolescentes más mayores los pediatras ofrecen confidencialidad en muchas cuestiones, sobre todo en cuestiones que afectan al sexo y a las sustancias estupefacientes. Sin embargo, en escolares que se encuentran entre los 12 y 13 años surgen las dudas. Son suficientemente mayores para que se les pregunte por determinadas cosas, pero todavía jóvenes para determinar qué es lo que debería ser confidencial.

No perder su confianza

En este sentido, la cuestión es saber la confidencialidad que debe guardar el pediatra. "Se trata de no perder la confianza del niño. Muchas veces los menores comienzan con un mi madre no va a saber nada de esto, ¿verdad?", ha señalado Herbert Lazarus, profesor de Pediatría de la Universidad de Nueva

York. No obstante, los peligros están ahí y ya se ha comprobado el efecto pernicioso que tienen el alcohol y las drogas sobre el desarrollo del cerebro a esas edades, y también juega el derecho de los padres a conocer qué pasa con sus hijos.

En uno de los casos que cuenta Lazarus, una niña de 13 años reconoció que bebía del mueble-bar de su casa. En este caso, el pediatra, que conocía a la niña desde su infancia, acordó no decir nada a su madre si le prometía que discutiría estos problemas con el psicólogo. ¿Qué hacer cuando un niño confía información y el profesional quiere mantener su confianza y quiere que siga haciéndole más confidencias? "Hay que tener en cuenta si existen riesgos para la salud del menor, qué grado de madurez tiene esta persona y si está siendo descuidada por los padres", ha señalado Jean Emans, jefe de pediatría del Hospital de niños de Boston.

Ir caso a caso

Según Carol A. Ford, director del Programa de Medicina Adolescente de la Universidad de North Carolina, "es necesario ir caso a caso porque es perfectamente comprensible que los niños quieran desarrollar cierta autonomía y puede ser el momento de que puedan tener una relación confidencial con un médico".

No existe una regla general que diga cuándo un caso debe ser confidencial y cuándo no, y el papel como médico es distinto al de padre o madre. "Si pierdes la confianza del niño no te van a decir qué es lo que les sucederá en el futuro y esto afecta al interés del menor y al de sus padres".

La importancia de anotar las decisiones en la historia clínica

La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, ha establecido la mayoría de edad sanitaria en los 16 años. Con esa edad un paciente es autónomo para prestar consentimiento para un determinado tratamiento, salvo en el caso de interrupción voluntaria del embarazo, práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida, supuestos en los que opera la mayoría de edad civil, es decir, los 18 años. "Ese cambio en la mayoría de edad sanitaria ha provocado que también se modifique la doctrina jurídica y que no opere como antes en lo que respecta al menor maduro. Esta doctrina ha considerado que el menor maduro se sitúa entre los 14 y los 16 años, en vez de la franja que comprende los 16 y 18 años de la doctrina anterior", ha explicado Juan José Zamarrigo, que ha realizado una tesis sobre el menor maduro.

Partiendo de esta base, si un médico apreciara que un individuo tiene la madurez suficiente puede considerarlo menor maduro desde los 14 años, "pero es importante destacar que en un caso así el profesional se apoya en la doctrina y no en la ley". Por lo tanto, es responsabilidad del médico esta decisión y Zamarrigo advierte que el facultativo debe tener en cuenta la importancia de atribuir a un menor maduro capacidad suficiente para tomar decisiones sanitarias, "valorando las eventuales consecuencias que pueden

derivarse teniendo en cuenta el conflicto que puede surgir con la patria potestad de los padres".

Por eso, insiste en que dicha decisión se debe justificar debidamente en la historia clínica, ya que en algunos casos al médico no le ampara la ley, sino la doctrina del menor maduro. Incluso existen supuestos en los que los juristas han rebajado la edad fijada por la doctrina para considerar a un menor maduro y la han situado por debajo de los catorce años. Es el caso de la píldora del día después, dado que los 13 años es la edad fijada por el Código Penal para dejar de considerar que ha existido un abuso sexual haya o no haya habido consentimiento.

Por otro lado, la Ley de Autonomía del Paciente establece que los deberes o derechos de información para la toma de decisiones incluyen a los menores desde los doce años, aunque la decisión incumba en ese caso a los padres. Por último, Zamarriego explicó que el hecho de que la edad pediátrica se haya fijado en los 18 años se debe a cuestiones puramente administrativas, es decir, por un mejor reparto de las funciones.

5.- Juristas y bioéticos piden una ley sobre objeción de conciencia

DM, Marta Esteban 15/01/2009

La objeción de conciencia debe tener una regulación legal, dado que en el campo sanitario es donde se producirán los próximos conflictos entre la ley y la conciencia. Así se ha puesto de relieve en las VII Jornadas sobre Comisiones Deontológicas de Colegios de Médicos.

El derecho a la objeción de conciencia del profesional sanitario será uno de los aspectos claves de la sanidad en los próximos años. La prescripción y dispensación de la píldora del día después, la próxima reforma del aborto en España y las decisiones médicas al final de la vida son ámbitos en los que sin duda este derecho cobrará una gran relevancia.

El Tribunal Constitucional tuvo ocasión de pronunciarse sobre la objeción de conciencia en la sentencia de 1982 al analizar la constitucionalidad de los supuestos de despenalización del aborto.

El propio Tribunal Supremo o el Tribunal Superior de Justicia han abordado también esta materia en algunas sentencias, pero no hay una ley específica que regule este derecho.

Juristas y bioéticos han apuntado la necesidad de una norma legal que desarrolle el derecho de objeción durante la celebración de las VII Jornadas de Comisiones Deontológicas de Colegios de Médicos que se están celebrando en el Colegio de Médicos de Madrid.

"Estamos en el momento justo de encontrar una formulación. Hay derecho a objetar, pero no una ley que lo regule. Deben establecerse cauces para el ejercicio de este derecho donde también se establezcan sus límites", ha subrayado Javier Sánchez Caro, responsable del Área de Bioética y Derecho Sanitario de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Sánchez Caro ha recordado que hay algunas comunidades autónomas, como Galicia y Andalucía, donde el derecho a la objeción de conciencia está reconocido para el caso de la píldora del día después en las respectivas leyes de ordenación farmacéutica, lo que "creo supone una discriminación para el resto de profesionales de otras autonomías".

Derecho implícito

Isidoro Martín, catedrático de Derecho Eclesiástico de la Universidad Autónoma de Madrid, ha aclarado que "el campo de la sanidad será en el que preferentemente se desarrollarán los conflictos entre la conciencia y la ley". Según Martín, la objeción de conciencia debe reconocerse como "un derecho fundamental de carácter implícito del artículo 16 de la Constitución Española, que recoge el derecho a la libertad ideológica y de culto". Además, ha recordado que la objeción no se menciona ni en la Ley de Ordenación de las Profesionales Sanitarias ni en el Estatuto Marco, pero sí en normas

deontológicas como el Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial. Sin embargo, "estas reglas éticas no pueden ser alegadas ante un tribunal para fundamentar el derecho a la objeción de conciencia".

La misma postura es compartida por David Larios, coordinador de Derecho Sanitario y Bioética de la Consejería de Salud de Castilla-La Mancha. "Tenemos un modelo de inseguridad jurídica que crea problemas al profesional, a la Administración y a los pacientes".

6.- El riesgo de morir por el embarazo es 300 veces mayor entre las mujeres de los países pobres

El 80% de los fallecimientos podrían evitarse con el acceso de las mujeres de las naciones en desarrollo a servicios básicos de salud

El Mundo, EFE - Ginebra - 15/01/2009

El 99% de las muertes de mujeres como consecuencia del embarazo y sus complicaciones se producen en el mundo en desarrollo, donde tener un hijo sigue implicando un grave riesgo. Así lo subraya el informe anual Salud materna y neonatal presentado hoy por Unicef, que constata que las mujeres de los países pobres tienen 300 veces más posibilidades de morir durante el parto o por complicaciones derivadas del embarazo que las de las naciones industrializadas. Los niños y niñas nacidos en un país en desarrollo tienen 14 veces más probabilidades de morir durante su primer mes de vida que un niño o niña nacido en el primer mundo.

"Todos los años, más de medio millón de mujeres mueren como resultado de complicaciones en el embarazo o parto, entre ellas 70.000 adolescentes de 15 a 19 años", ha declarado Ann Veneman, directora ejecutiva de Unicef, al presentar el informe en Ginebra (Suiza). "Desde 1990 [año de referencia de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU], las complicaciones derivadas del embarazo han costado la vida a alrededor de 10 millones de mujeres", ha agregado. Y desde 1990, unos cuatro millones de recién nacidos han muerto cada año durante los primeros 28 días de su vida. Aunque muchos países han logrado en los últimos años grandes progresos para mejorar la tasa de supervivencia infantil, los avances han sido menores en la reducción de la tasa de mortalidad materna, destaca el informe de Unicef.

Así, en el tercer mundo, el riesgo que corre una mujer de morir por causas relacionadas con la maternidad es de 1 entre 76, en comparación con la probabilidad de 1 entre 8.000 en los países desarrollados. La gran mayoría de los fallecimientos se producen en África y Asia, donde las elevadas tasas de fecundidad, la escasez de personal capacitado y unos sistemas de salud ineficientes representan una tragedia para muchas mujeres jóvenes.

Según el informe, los diez países donde el riesgo de mortalidad materna es mayor son Níger, Afganistán, Sierra Leona, Chad, Angola, Liberia, Somalia, la República Democrática del Congo, Guinea-Bissau y Mali. En Níger, el país que tiene el dudoso honor de ocupar el primer puesto en este ránking, una de cada siete mujeres corre el riesgo de morir en el embarazo o parto. India y Nigeria suman una tercera parte de las muertes de mujeres por causas relacionadas con la maternidad. Y por cada mujer que muere en el mundo, otras 20 sufren enfermedades o lesiones como consecuencia del embarazo o el parto, a veces con resultados graves y duraderos. También el embarazo y la maternidad prematuros representan un peligro considerable para la salud de las niñas.

Frente a estas alarmantes cifras, el informe destaca que un 80% de los fallecimientos se podrían prevenir si las mujeres tuvieran acceso a los servicios básicos de salud. "La mayor parte de las muertes maternas y neonatales se

pueden evitar por medio de intervenciones de eficacia demostrada, que incluyen una nutrición adecuada, una mejora de las prácticas de higiene, atención prenatal, la presencia de trabajadores capacitados de la salud en los alumbramientos, atención obstétrica y neonatal de emergencia, y visitas posnatales para las madres y los recién nacidos", ha subrayado Veneman.

7.- Los pediatras de Atención Primaria se enfrentan diariamente a problemas éticos derivados del auge de las patologías crónicas y/o psicosociales

Madrid, 23 enero 2009 (mpg/AZprensa.com)

En la Comunidad de Madrid fallecen 400 niños al año de los que el 40% tienen un fallecimiento previsible. Una asistencia sanitaria de calidad requiere asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios más adecuados para cada situación y de ahí la necesidad de desarrollar unos cuidados paliativos que traten al niño y su familia como una unidad, respetando la dignidad e intimidad del niño, favoreciendo el fallecimiento en el domicilio y evitando ingresos innecesarios

En la actualidad, la práctica de la medicina no se limita a la adecuada utilización de las diferentes técnicas (cada vez más sofisticadas) y a su interpretación, ya que precisa de un mayor compromiso moral del médico con el paciente que, en el caso de la pediatría, se extiende a la familia y a la sociedad.

Para dar respuesta a los numerosos conflictos éticos y legales que se plantean en el desarrollo de la práctica clínica diaria, la Bioética, que es una disciplina eminentemente práctica, ayuda a tomar decisiones prudentes y a realizar valores. “La Bioética no busca el consenso; pretende, mediante un proceso deliberativo en el que se analizan los hechos y los valores en conflicto, ayudar a elegir los cursos de acción óptimos huyendo de los extremos irreconciliables”, explica la Dra. María García-Onieva Artazcoz, miembro de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP) y pediatra de AP del Centro de Salud Entrevías, Madrid

Problemática de la Ética en Pediatría de AP

La actividad pediátrica actual ha sufrido cambios importantes en su campo de actuación, al desaparecer las enfermedades infecciosas y surgir otro de tipo de patologías como las crónicas y las de tipo psicosocial.

Según la Dra. García-Onieva, “en muchas ocasiones, los problemas de los niños y niñas son manifestaciones conductuales o físicas del mundo de relaciones que están viviendo, por lo que el pediatra de AP debe atenderlas reconociendo los factores causales pues, de otro modo, el tratamiento resultaría ineficaz. El conocimiento funcional de las familias es determinante para prevenir y ayudar a resolver los problemas que se plantean en relación a los hijos”.

Los adelantos técnicos, particularmente en Neonatología, han permitido que recién nacidos que pesan 500 gramos consigan sobrevivir, algo inviable hace unos años. La limitación del esfuerzo terapéutico, la incertidumbre del pronóstico y la complejidad diagnóstica de la patología neonatal son aspectos que plantean importantes problemas éticos a los profesionales sanitarios, que muchas veces tienen el papel de tratar de resolver las dudas y miedos de los

padres que son, en última instancia, los que deciden por “el mejor interés del niño”.

Algo similar ocurre en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, donde no siempre puede obtenerse la supervivencia del niño y se plantea la indicación o no de aplicar determinados tratamientos, admitiendo que el mantenimiento de la vida a ultranza puede no ser lo mejor para un niño enfermo y que siempre debería huirse de una aplicación inmisericorde de la técnica. Estas situaciones pueden conducir a importantes conflictos entre los profesionales sanitarios y los padres, especialmente en una sociedad, cada vez más pluricultural.

En la Comunidad de Madrid fallecen 400 niños al año de los que el 40% tienen un fallecimiento previsible. Entre éstos, están los niños con patología oncológica, enfermedades metabólicas y degenerativas e invariables. Una asistencia sanitaria de calidad requiere asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios más adecuados para cada situación y de ahí la necesidad de desarrollar unos cuidados paliativos que traten al niño y su familia como una unidad, respetando la dignidad e intimidad del niño, favoreciendo el fallecimiento en el domicilio y evitando ingresos innecesarios. La difusión, entre los profesionales madrileños, de la existencia del Equipo de Soporte Domiciliario Pediátrico para toda la Comunidad permitirá ofrecer a un mayor número de familias una forma más cercana y digna de enfrentarse al fallecimiento de su hijo.

Cómo comunicar malas noticias y maltrato infantil

Como complemento a la parte más teórica de la Jornada, se desarrollará un taller sobre la forma de dar “malas noticias”, “que no es otro que el enfrentarse al dolor y sufrimiento en la relación clínica”, comentan los expertos. En el taller se revisaron las técnicas comunicativas más utilizadas y una metodología básica de entrevista.

El problema del maltrato infantil se discutirá con el fin de evitar caer en el frecuente error de considerar que el aspecto legal es el más importante y urgente de abordar. El principal problema ético está en la capacidad del profesional para analizar los hechos, realizar un diagnóstico de certeza o de sospecha y poder poner en marcha la vía de intervención necesaria, que no siempre, ni en primera instancia, es la legal. Por su naturaleza compleja “que implica deberes, derechos, valores y un sinfín de consecuencias y consideraciones para el niño, existen múltiples aspectos éticos en el maltrato infantil que han sido escasamente abordados en las publicaciones específicas”, plantea la Dra. María García-Onieva.

Ley de la Autonomía del Paciente

En los últimos años, se han producido importantes cambios en la legislación española, en lo relativo a la Autonomía del Paciente (Ley 41/2002), que establece que todas las actuaciones concernientes al ámbito sanitario precisan el consentimiento libre e informado del paciente, exceptuando situaciones de urgencia vital o salud pública. A efectos legales, la mayoría de edad son los 16

años pero la ley contempla que, a partir de los 12 años, cuando se alcanza un razonamiento abstracto suficiente, el menor puede tomar decisiones que tienen que ver con su salud si se considera capacitado o maduro.

El problema que se planteará en esta Jornada y al que habitualmente tiene que enfrentarse el pediatra de AP, es el valorar la maduración moral de los individuos así como su aplicación en la toma de decisiones sanitarias. La ley establece que el médico responsable del caso debe ser quién valore la capacidad, quedando a criterio suyo la posibilidad de informar a los padres en los casos graves.

Según los expertos en pediatría de AP, la entrevista con los adolescentes debe basarse en los principios éticos universales de autonomía (reconociendo su capacidad para tomar decisiones sobre su vida de forma racional), beneficencia (reconocer qué es lo mejor para sus intereses sin imponer los criterios de otros), y justicia distributiva.

La confidencialidad aumenta la posibilidad de que los adolescentes expongan con libertad sus preocupaciones en problemas de salud como infecciones de transmisión sexual, anticoncepción, depresión, consumo de drogas, etc. “Esta confidencialidad sólo se puede romper en situaciones excepcionales, ya que el derecho a la privacidad está reconocido en la ley así como las situaciones en las que el secreto profesional puede romperse”, puntualiza la Dra. García-Onieva.

Contracepción y aborto en adolescencia

Por último, en la Jornada también se abordarán los aspectos éticos de la contracepción y aborto en la adolescencia, temas ambos que suscitan habitualmente importantes problemas morales en los profesionales que, en ocasiones, se acogen a su derecho a la objeción de conciencia.

“La deliberación de los numerosos temas anteriormente esbozados supone un reto formidable para los profesionales sanitarios que trabajan con los niños y sus familias que, en último término, tienen la obligación de desarrollar su actividad clínica dirigida a la búsqueda de la excelencia”, finaliza la pediatra de AP.

8.- EE UU aprueba la primera terapia con células madre en humanos Varios pacientes con lesiones medulares graves serán tratados con células embrionarias. La autorización de las pruebas pone de manifiesto la distancia entre los Gobiernos de Bush y de Obama

ELPAIS.com 23/01/2009

Las autoridades estadounidenses van a dar hoy luz verde a las primeras pruebas de células madre en humanos. Varios pacientes paralizados por graves lesiones medulares van a someterse, a partir de este verano, a una terapia consistente en inyectar células madre embrionarias que podrían ayudarles a recuperar movilidad. En principio, las pruebas tienen por objeto descubrir si la aplicación de estas células es segura para los pacientes, pero los responsables de las pruebas intentarán también verificar si se produce algún tipo de mejoría.

Según publica el Diario británico The Times, las pruebas comenzarán este verano, gracias a la autorización de la Agencia de Alimentos y Medicamentos (FDA, en sus siglas en inglés) de EE UU emitida hoy. La autorización marca ya un cambio de rumbo entre la nueva administración de Barack Obama y la de su antecesor, George W. Bush, en la investigación con células madre.

La financiación estatal de experimentos con células madre estuvo prohibida hasta agosto de 2001, cuando Bush la autorizó pero sólo con las líneas de células ya existentes. Los científicos se percataron entonces que muy pocas de las líneas existentes eran aptas para la investigación, pero la administración, apoyada por grupos antiabortistas, se negó a permitir la obtención de nuevas líneas celulares, afirma CNN. Bush vetó dos iniciativas del congreso en ese sentido. El nuevo presidente, Barack Obama, prometió en su discurso de investidura "devolver a la ciencia al lugar que merece" y se prevé que levante las restricciones del Gobierno anterior.

La prueba autorizada consiste en inyectar a los pacientes células de la médula espinal cultivadas a partir de tejido embrionario. Aunque el primer objetivo es verificar que no hay rechazo al tratamiento, que éste es seguro para los pacientes, se espera que las células inyectadas regeneren los nervios dañados, haciendo que los pacientes recuperen sensibilidad e incluso movimiento. El tratamiento se aplicará a cerca de una decena de pacientes que hayan quedado paralizados del pecho para abajo y poco tiempo después de que hayan sufrido la lesión, una semana o dos: no sirve para personas que ya estén paralizadas.

9.- El paciente-cliente, reto para la sanidad pública

Los gestores de centros públicos deben preocuparse de satisfacer las demandas del público, que ya no se limitan a la asistencia sino que abarcan cuestiones de comodidad y calidad de trato.

DM, Enrique Mezquita. Valencia 28/01/2009

El sector sanitario no se escapa a la globalización y la tendencia actual es que, ante un panorama de recursos cada vez más escasos, éstos requieren una gestión más eficiente. Según Thomas Baumert, director del Máster Oficial en Gestión Sanitaria de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV), esta realidad requiere implicar cada vez más a los profesionales sanitarios en la gestión de los recursos disponibles, sin que ello signifique en ningún momento una merma de los principios asistenciales que deben prevalecer. "Por ejemplo, el médico es en primer lugar médico, pero tiene que empezar a tener una visión más global de cuál es la situación, tanto en su lugar de trabajo como en el sector en general".

A juicio de Baumert, vicedecano de la Facultad de Economía de la Empresa y director ejecutivo del Instituto de Estudios de la Empresa (Inede) de la UCV, "aunque parece algo ya extendido, no hay que dejar de recordar que uno de los principales retos en la gestión sanitaria es que el paciente es cada vez más un cliente, con las consiguientes demandas de mayor calidad y confort y un trato más personalizado". En su opinión, "la visión de paciente-cliente no debe considerarse exclusiva de la sanidad privada", remarcando que "si el sistema público no la tiene como objetivo, corremos el riesgo de aumentar aún más la brecha entre niveles".

Otro aspecto clave es tener una panorámica completa del proceso asistencial, en vez de la tradicional por compartimentos estancos. A modo de ejemplo, ha señalado, "en Estados Unidos se han realizado estudios donde, gracias a una cámara de video, se ha podido analizar el proceso hospitalario desde la perspectiva del paciente, comprobando qué sabe o dónde permanece entre una visita y otra". Por último, el tercer reto fundamental es "la implantación de las nuevas tecnologías".

Los gestores sanitarios

El problema de los gestores sanitarios españoles no es su nivel, sino que, "a pesar de que las ideas, cambios o innovaciones son bien recibidas, se encuentran con fuertes problemas a la hora de llevarlas a la práctica". Una de las principales causas es la alta carga laboral de nuestros médicos, "una realidad que contrasta con el tiempo que se requiere para reflexionar, enfocar y cambiar las cosas".

Curiosamente, aunque el aspecto financiero suele ser fundamental, "cuando se empieza a indagar en las iniciativas, vemos que no suele ser el más importante". En un proyecto internacional sobre la aplicación del cuadro de mandos integral en hospitales, ha explicado, "la disponibilidad de financiación figuraba en el tercer o cuarto lugar en el ránking de criterios que favorecían su

implantación, siendo mucho más importante encontrar una actitud positiva por parte de los directivos y sentir el apoyo de todo el personal".

Esta realidad es especialmente esperanzadora en un contexto de crisis económica: "la crisis no puede ser una excusa, sino que, precisamente, debe ser la motivación para agudizar el ingenio y tratar de sacar mayor rendimiento a los medios que tenemos". Baumert se ha mostrado optimista respecto al triunfo de esta mentalidad, en parte porque "no nos queda otra alternativa. La actitud positiva que existe a priori debe completarse con el apoyo de todos los estamentos que participan en el proceso", ha concluido.

10.- Informar sobre el cáncer a los niños normaliza la situación

DM, Isabel Gallardo Ponce 29/01/2009

El diagnóstico de cáncer supone un hecho disruptivo en la vida personal y familiar. No dejar de lado a los niños y explicarles qué está ocurriendo es lo que recomiendan el Foro de Pacientes y la Sociedad Española de Oncología Médica con la ayuda del cuento Me lo dijo Pepe.

Una de cada tres personas puede desarrollar un cáncer a lo largo de su vida. Además del impacto personal que supone la enfermedad, el entorno también se ve afectado. Para ayudar a los adultos, a los que se les diagnostica la patología, a comunicar y explicar a sus hijos pequeños lo que está ocurriendo, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el Foro Español de Pacientes y Sanofi-Aventis han editado el cuento Nos lo dijo Pepe. Este libro pretende ser un instrumento terapéutico que facilite el diálogo entre padres e hijos

Informar sin engañar

"Es común observar cómo se intenta evitar cualquier situación de sufrimiento a los niños. Es entendible, puesto que tendemos a sobreprotegerlos, pero con frecuencia tendemos a excluirlos en este proceso y sufren", ha afirmado José María Taboada, director médico de Sanofi-Aventis. "El propio paciente y el entorno tienden a ocultar la enfermedad porque parece que tapándola se obvia el problema", ha explicado a Diario Médico Álvaro Rodríguez Lescure, portavoz de la SEOM y jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche. Cuando se trata de los hijos, a los que se considera más frágiles y sensibles, se les sobreprotege intentando que no sepan nada de la patología que sufren sus padres. "Al omitir la información se produce una vivencia negativa, especialmente en los niños. Éstos se dan cuenta de que algo ocurre, y si se les oculta pueden magnificarlo, adquirir sentimientos de culpa, además de que les genera desconfianza, desasosiego, y no sentirse queridos".

Para Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, este libro ayuda a entender cómo debe ser la comunicación entre los padres y los hijos, "sin mentir pero también sin explicar toda la crudeza de la realidad, y siempre atendiendo a la evolución psicológica del niño y a su edad". La capacidad de sufrimiento de los menores respecto a los adultos "es más acotable, por lo que se ha de aprovechar esa característica para intentar explicar las cosas de manera que las entiendan mejor, que no les afecten negativamente, y de forma secuencial para que puedan ir adaptándose a las noticias", a la vez que observan los cambios que se producen en el paciente con normalidad.

Se trata de un libro con información muy visual que ilustra cómo cambia la vida en un hogar para afrontar el tratamiento del cáncer de mama que sufre la madre. "Se observa cómo ante la falta de información los dos hermanos protagonistas se hacen su idea de lo que está ocurriendo. Se refleja también cómo repercute en el rendimiento académico y en el aislamiento de los niños en el colegio. En contraposición, también se aprecia cómo se adaptan los

protagonistas a la vivencia de forma positiva cuando se les informa y se les hace partícipes en el asunto", ha dicho Rodríguez.

Jovell y Rodríguez han explicado que el libro no está únicamente destinado a los padres sino que refuerza la labor de apoyo de los profesores, y resalta que en este ámbito es donde mejor se observa el impacto de la patología. "Los niños desdramatizan las cosas cuando las entienden, y refuerzan sus lazos y su relación con los padres cuando participan en la información. Además, los padres refuerzan esos vínculos, y el padre paciente se beneficia y se mejora la relación de afecto"

Asimismo, se dan consejos para manejar la situación y comunicarse mejor con palabras exactas y veraces desde el inicio del proceso. Por otro lado, nunca se debe prometer una curación que no tiene por qué ocurrir. "Se introduce también el tema de la muerte, como una posibilidad. Tampoco se deben hacer chantajes emocionales, pretender que el niño sustituya funcionalmente al adulto enfermo, y prohibirles que vayan al hospital".

Se han editado 1.800 manuales que pueden solicitarse de forma gratuita a la SEOM (www.seom.org).