

## **Artículos Breves. Mes de Mayo 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.

Indice:

- 1.- La confidencialidad del paciente, a buen recaudo**
- 2.- ¿Incapacitados para todo? ¿Para siempre?**
- 3.- El deber de informar favorece una medicina más humanizada**

## **1.- La confidencialidad del paciente, a buen recaudo**

Diario Médico. Gonzalo de Santiago 01/04/2009.

La historia clínica digital es una garantía en la protección de los derechos de los pacientes y los hospitales trabajan, en ocasiones sin muchos medios, para que los documentos en papel desaparezcan poco a poco. Las mayores exigencias legales y un paciente cada vez más informado hacen que los profesionales deban ser cada vez más cuidadosos con el procesamiento de la información. DIARIO MÉDICO ha contrastado el trabajo que realiza un hospital público y uno privado en su trabajo por eliminar poco a poco los documentos en papel.

Es indudable que el paso de la historia clínica (HC) en papel a la digital supone grandes ventajas tanto para el médico como para el paciente, cuyos derechos gozan de mayor protección. No obstante, los hospitales tienen que andar mucho camino aún, a pesar del esfuerzo de sus profesionales. El objetivo final es digitalizar todas las historias clínicas, ya que aún queda mucho papel. Este esfuerzo pretende cumplir lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente, que subraya que toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización.

Además, hay que cumplir con la Ley de Protección de Datos. Antonio Troncoso, director de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid, da mucha importancia a la HC electrónica, ya que "el sistema informático garantiza mejor la conservación y la confidencialidad de la información, al permitir la implantación de medidas de seguridad y facilitar el establecimiento de niveles de acceso.

El personal de administración y gestión sólo puede acceder a los datos relacionados con sus propias funciones, como por ejemplo la cita previa, la admisión del paciente o funciones contables o presupuestarias". Troncoso explica que la centralización y la informatización de las HC es un proyecto que se está extendiendo en los servicios de salud y que la integración de las HC en un sólo archivo favorece la seguridad.

### **Trabajo ingente**

Miguel Cuchí Alfaro, subdirector gerente de sistemas de información y gestión de pacientes del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, explicó a DIARIO MÉDICO que el objetivo es digitalizar todas las historias clínicas: "Se está trabajando para informatizar 1.400.000 documentos que permanecen en formato papel. Algunos pacientes aún no lo tienen claro, pero la HC digital tiene muchas ventajas. Se protege la información de la intromisión de terceros y sólo puede acceder quien tenga una clave. Únicamente tienen acceso las personas responsables de la asistencia del enfermo". A su juicio, "los riesgos que implicaban la HC en papel están disminuyendo. El carrito con los documentos desaparecerá poco a poco".

En el Ramón y Cajal se empezaron a digitalizar las HC en 2007. "Contamos con la buena disposición del profesional, aunque depende un poco del grado

de simpatía hacia el medio electrónico y esto no es cuestión de edad; conozco casos de gente muy mayor que se ha adaptado mejor que otros jóvenes". El médico ha notado un gran alivio: "Antes pedía una HC y podía tardar un día en disponer de ella. Ahora abre el ordenador y puede ver un informe de anatomía patológica o una analítica de sangre". El programa informático del hospital pide al profesional un motivo de acceso, para que quede constancia. Cuchí Alfaro señala que la Agencia Madrileña de Protección de Datos les ha solicitado en alguna ocasión que expliquen qué personas han accedido a la HC de un paciente.

A pesar de estos avances, aún quedan retos pendientes para reforzar los derechos de los usuarios. "Los servicios de documentación y atención al paciente llevan veinte años de andadura y, comparados con otras especialidades, están en pañales. Esto es sólo el principio de donde queremos llegar a nivel de gestión, documentación y atención al paciente". Susana Aramburu, médico documentalista de la Clínica Universitaria de Navarra, explica que el paciente cada vez está más informado y es más consciente de sus derechos. "Quiere que se le garantice la confidencialidad y que acceda a su historial sólo quien tenga que hacerlo por razón de la asistencia".

En este centro, que trabaja con un software propio, se digitalizan las HC nuevas desde hace cuatro años, aunque aún existen determinados documentos que se siguen haciendo en papel. Es el caso de los partes de evolución de un paciente hospitalizado. "Trabajamos con un modelo mixto y hay que terminar de conseguir que todos los profesionales escriban en el sistema informático". Además de facilitar el uso por más de un servicio "el médico tiene un acceso inmediato a los antecedentes y a toda la información del paciente".

La aplicación informática de HC en esta clínica es capaz de capturar imágenes de las exploraciones e intervenciones en todas las especialidades médicas, con implantación en los quirófanos. Esta aplicación permitirá el acceso a imágenes durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos (artroscopias, laparoscopias, endoscopias, etc.), la comparación diferencial de pruebas y poder compartir informaciones en tiempo real con otros servicios. Además, el equipo técnico de Rayos X ha conseguido incluir las placas en la historia clínica.

#### Antes

Las HC en papel se almacenan en archivadores y se apilan en grandes armarios. La mayoría de los hospitales ha optado por externalizar el almacenaje por falta de espacio. De hecho, el Ramón y Cajal es el único centro de Madrid que guarda el cien por cien de la información en papel.

#### Ahora

La historia clínica digital tienen muchas ventajas de cara a garantizar la confidencialidad de los datos de los pacientes. Además, deja constancia de las personas que acceden, se gana en rapidez y se reduce la burocratización de la asistencia.

## 2.- ¿Incapacitados para todo? ¿Para siempre?

DM, Nuria Siles 14/04/2009

Las personas con demencia han sido objeto de posturas paternalistas por parte de los tribunales, cuando no de verdaderos atropellos. ¿Es justo incapacitarlas para todo y para siempre? ¿Dónde queda su autonomía? ¿Y sus derechos fundamentales? En la mayoría de los casos siempre hay alguna parcela en la que pueden tomar decisiones. Sin embargo, sorprende que aún hoy el 90 por ciento de los casos que llegan a la justicia acaban con una sentencia de incapacitación total, lo que significa que los afectados ya no podrán decidir nada nunca.

Evaluar la capacidad real que tiene una persona para decidir y realizar actos jurídicos no es tarea fácil. En caso de duda el juez no debería incapacitarle. Sin embargo, la respuesta judicial, guiada por posturas paternalistas, ha sido otra. Silvia Ventura, magistrada del Juzgado de Capacidad número 40 de Barcelona, conoce muy bien esta realidad: "Nuestra legislación, que proviene del siglo XIX, es insuficiente, y si revisamos la jurisprudencia de los últimos cien años el 90 por ciento de las personas han sido incapacitadas totalmente. Puede que a una persona le haga falta que le administren -porque se pierde, por ejemplo, con el cambio de moneda- y que precise de una pequeña supervisión, pero eso no significa que los jueces tengan que declarar la incapacidad total, que implica que ya no decidirá para nada. No es eso. No hace falta que no pueda decidir sobre sus cosas".

Según Ventura, por mal que esté alguien, siempre hay una pequeña parcela en la que puede tomar decisiones: vivir o no en su domicilio, acudir a celebraciones religiosas, hacer regalos, convivir con animales, recibir visitas, etc. "Esa parcela, ese grado de autonomía hay que protegerlo porque cuando lo hacemos estamos protegiendo los derechos fundamentales de la persona".

### Figura del asistente

A juicio de la magistrada, la legislación habría que cambiarla e introducir la figura del asistente o acompañante. "En el Derecho alemán, por ejemplo, ya existe; el Código Civil de Cataluña -cuyo texto está ahora en discusión en el Parlamento- también lo contempla. Cuando a una persona se le incapacita se nombra a alguien que le tutele, pero ¿lo hace a su gusto? ¿Tiene en cuenta sus antecedentes y sus deseos? Ésa es la pregunta.

Quizás la persona quiere vivir con su perro, y aunque la ley dice que se tienen que respetar sus características personales para hacer una vida lo más normal posible, si es una fundación la que le tutela y tiene que atender a 500 personas más se establecerán unas normas de conducta y no habrá tiempo para ver qué es lo que cada uno necesita. De ahí la importancia de decir antes qué es lo que quiero para mí cuando me encuentre en esa situación".

En ocasiones no habrá más remedio que declarar incapaz a alguien, pero sólo se tiene que hacer cuando realmente sea necesario. Además, hay que tener en cuenta, -como sostiene Mercè Boada, jefa de sección del Servicio de

Neurología del Hospital Valle de Hebrón-, que "siempre se incapacita con el objetivo de proteger al enfermo, no de aislarlo de la sociedad; nunca puede ser un castigo".

El deterioro de la capacidad cognitiva es algo dinámico. Las demencias pueden provocar muchos tipos de alteraciones, y cada una de ellas requiere grados distintos de incapacitación; de ahí la importancia de que ésta sea "parcial, progresiva y a medida de cada persona". De esta forma se garantiza el respeto social del afectado y se protege su autonomía. Boada explica que "alguien con demencia puede no tener capacidad para conducir o hacer una transacción, pero sí estarlo para el resto de actividades de su vida cotidiana, y eso hay que tenerlo en cuenta".

En este ámbito es muy importante que haya un informe médico exhaustivo que ayude al juez a garantizar la protección efectiva del afectado. Boada subraya que "la demencia trasciende de lo que es el diagnóstico médico porque detrás de él hay unas consecuencias sociales, funcionales, pérdidas de capacidad cognitiva, etc., que culminarán en que al final alguien tendrá que cuidar del paciente".

#### Orientar e informar

En muchos casos la información es errónea y se cree que la incapacitación es necesaria para conseguir un aumento de pensión o una plaza residencial. No hay un conocimiento suficiente por parte de los pacientes, de sus familias y de la población general. Como señala María Pilar Cañabate, coordinadora de trabajo social de la Fundación ACE en Barcelona, "las familias están muy perdidas; no entienden la enfermedad y no saben lo que tienen que hacer. A veces van pendulando de servicio en servicio".

La labor del trabajador social es tan importante como la del neurólogo y neuropsicólogo. Cañabate realiza un seguimiento de los familiares de los enfermos para darles información sobre cómo tienen que tratarlos y el tipo de cuidados que precisan". Es muy distinto una persona con enfermedad de Alzheimer en fase leve que vive sola que otra con el mismo diagnóstico y que tiene pareja e hijos que entienden la enfermedad. "Es básico saber en qué contexto se mueve el paciente".

#### El documento de voluntades anticipadas, una gran ayuda

El documento de voluntades anticipadas o testamento vital permite a una persona dejar por escrito decisiones personales para que se lleven a cabo cuando esté imposibilitado para expresar su voluntad. En él se puede dejar constancia no sólo de los tratamientos médicos que desea o no recibir y del destino que quiere dar a sus órganos cuando muera, sino de todas las voluntades futuras, por ejemplo, cómo o por quién quiere ser cuidado.

Este tipo de documento se puede hacer ante un notario o contando con tres testigos y se inscribe en el registro correspondiente. Las voluntades anticipadas resultan de gran utilidad para los jueces, como reconoce la magistrada Silvia Ventura: "Nos ayudan a hacer justicia". En España, sin embargo, "hay poca cultura de hacer testamento vital", según la neuróloga Mercè Boada, que

destaca la importancia de fomentar su uso y de que se haga constar en la tarjeta sanitaria.

#### Guía útil

El Grupo de Trastornos Cognitivos y de la Conducta de la Sociedad Española de Neurología, en colaboración con Lundbeck España, ha publicado el Documento Sitges 2009, en el que neurólogos, notarios, magistrados y pacientes han analizado durante cuatro años la incapacitación de las personas con demencia. El resultado es una guía de buena praxis jurídico-médica que persigue informar y educar en este ámbito partiendo de la premisa del respeto y la defensa de los enfermos.

### **3.- El deber de informar favorece una medicina más humanizada**

DM, Marta Esteban 01/04/2009

La Audiencia Provincial de Barcelona ha declarado en una sentencia que el deber de informar es manifestación de una medicina más humana. El fallo absuelve a un médico por una actuación sanitaria correcta, pero censura el uso de un documento genérico y poco claro.

El deber del médico de cumplir con la información al paciente se ha analizado desde distintos puntos de vista. Los tribunales lo han declarado no sólo como una obligación legal sino también como un deber de carácter ético. El efecto de su cumplimiento es, según la Audiencia Provincial de Barcelona, hacer la medicina más humana. Así lo ha declarado el tribunal barcelonés en una sentencia que aclara que "el deber de información es manifestación de una medicina más humana en la que el paciente supera los miedos a la intervención y sus riesgos con una confianza basada en la transparencia y la proximidad del facultativo".

La resolución judicial respalda la actuación de un médico durante la extirpación de la vesícula biliar por vía laparoscópica que provocó el seccionamiento accidental del conducto hepático. Los magistrados avalan la absolución acordada por el juzgado de instancia por no existir pruebas que indiquen la mala praxis profesional. En efecto, según los informes periciales, "no se puede sostener que el daño fuera causado por un tratamiento inadecuado de las adherencias". Además, la historia clínica demuestra un "seguimiento postoperatorio cercano del paciente, con asistencia de médicos y enfermeras, controles y realización de pruebas antes de la segunda y de la tercera intervención".

Pero la censura jurídica no proviene de la actuación sanitaria sino del cumplimiento de la obligación del consentimiento informado. Tras un análisis de la legislación nacional y catalana sobre documentación clínica e información y de la jurisprudencia en esta materia, el fallo advierte al médico que no aportar el documento que el paciente firmó para la práctica de la laparoscopia que, según él existía, "corre en su perjuicio".

Genérico y poco claro

Además, el consentimiento que se aporta al proceso es un "impreso general y común para la intervención, pero no previsto para dar información específica de los riesgos de la intervención". Además, emplea un lenguaje "poco claro cuando recoge una mención genérica sobre una posible reintervención de urgencia, no especifica los riesgos del seccionado y tampoco la posible colangitis, peritonitis o coliperitoneo". El fallo aclara que la sección que sufrió el paciente no es un riesgo "imprevisible e inevitable, pues, según los peritos, se trata de uno de los frecuentes". La indemnización concedida por los magistrados al paciente asciende a 8.047 euros.

Responsabilidad de carácter ético

Las resoluciones judiciales tratan de convencer a los profesionales de la importancia de una buena información recurriendo a argumentos tanto de carácter legal como deontológicos.