

Se hace camino al andar[©]

Entre los derechos de información que asisten a los pacientes se encuentran solicitar su historia clínica y pedir que incluyan en ella decisiones sobre su salud adoptadas de forma anticipada, como hacerse donante de órganos. Pero la Administración sanitaria no está aún preparada para responder adecuadamente a estas peticiones.



A finales del año 2002, salió a la luz la Ley que regula la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta Ley recoge aspectos muy interesantes en cuanto a la humanización de las relaciones clínicas y asistenciales, y coloca en su lugar los derechos de los pacientes. Además de esta Ley, que establece un marco normativo común para todos los ciudadanos del Estado, las comunidades autónomas también han legislado sobre esta materia.

Hemos querido conocer si en los centros sanitarios han empezado a aplicar la nueva normativa, si los usuarios perciben los cambios, y para ello hemos seleccionado dos de los varios derechos que se reconocen a los pacientes: el derecho al acceso a su historia clínica y el derecho a respetar las decisiones sobre la salud adoptadas de forma anticipada. Para comprobarlo hemos realizado una prueba práctica: nuestros colaboradores repartidos por todas las comunidades autónomas han acudido a su centro médico (centro de atención primaria, de especialidades o al hospital) a solicitar una copia de su historia clínica y, al mismo tiempo, a pedir información sobre lo que hay que hacer para ser donante de órganos.

1. La donación de órganos

Los trasplantes de órganos y tejidos constituyen una de las muestras más notables del progreso de la medicina en el tratamiento de un gran número de enfermedades para las que no existe otra solución. El éxito de los trasplantes ha incrementado el número de candidatos a ser transplantados. Sin embargo, el gran problema es la escasa disponibilidad de órganos. Aunque España es el país con mayor índice de donaciones del mundo, las que se realizan no son suficientes: en la actualidad, unos 5.000 españoles esperan un órgano para ser transplantado. En OCU-Salud nº 36 (junio-julio 2001) publicamos un estudio sobre el trasplante de órganos donde podrá encontrar información detallada al respecto.



¿Quién puede ser donante?

Todas las personas que lo deseen pueden ser donantes a su fallecimiento. Los requisitos que deben cumplir son, principalmente, fallecer en un hospital y no padecer ninguna enfermedad transmisible ni cáncer.

La muerte del donante puede sobrevenir por el cese irreversible de la función *cardiorrespiratoria* (corazón y pulmones). O por *muerte cerebral*: se produce cuando el cerebro no recibe sangre ni oxígeno y no tiene ninguna actividad; los demás órganos pueden funcionar durante un tiempo si la persona fallecida está conectada a un respirador artificial y medicada para mantener el ritmo cardiaco, pero, en el momento en que se desconecta el respirador y se suprime la medicación, el corazón y los pulmones se paran. Esta muerte es completamente diferente a la situación de *coma vegetativo*: hay personas que pueden permanecer en coma muchos años y quizá nunca recuperen el conocimiento, pero presentan algún tipo de actividad cerebral y hasta pueden respirar por sus propios medios.

Para que todo se desarrolle con absoluta transparencia, la ley nacional de trasplantes establece la necesidad de que la muerte cerebral la diagnostiquen tres médicos distintos a los que van a participar en la extracción y trasplante: han de ser dos médicos del equipo de la

La tarjeta de donante sirve para que la familia esté informada sobre la voluntad del titular de donar sus órganos. Puede solicitarse en la Organización Nacional de Trasplantes y a través de las asociaciones.

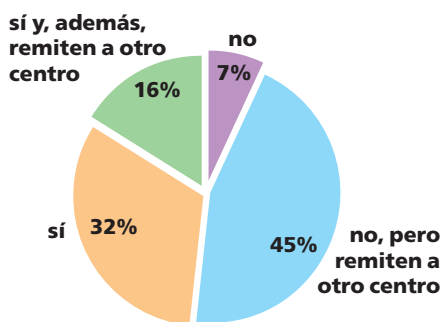
Unidad de Cuidados Intensivos que atiende al enfermo y un neurólogo o cirujano. Si la muerte es consecuencia de una parada cardiorrespiratoria irreversible, es suficiente con que la certifique un sólo médico. En caso de que la muerte se haya producido por causas no naturales como un accidente de tráfico, suicidio o agresión, se precisa, además, una autorización judicial.

De donante potencial...

En España, todo ciudadano que en vida no manifieste su oposición a la donación de órganos y tejidos será donante a su fallecimiento, si fuera válido para ello: es lo que se conoce como "consentimiento presunto". Ahora bien, en la práctica, a ningún fallecido se le extraen los órganos si no es con la autorización expresa y por escrito de su familia. Y las familias

ÓRGANOS Y TEJIDOS QUE SE PUEDEN TRASPLANTAR		
	Donante vivo (persona viva y sana)	Donante cadáver
Órganos	riñón, pulmón, segmentos hepáticos	riñones, hígado, corazón, pulmones, páncreas, intestino
Tejidos	médula ósea, sangre del cordón umbilical, progenitores hematopoyéticos, cabezas femorales	córneas, huesos y segmentos osteotendinosos, válvulas cardíacas, segmentos vasculares, piel

¿INFORMAN SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS?



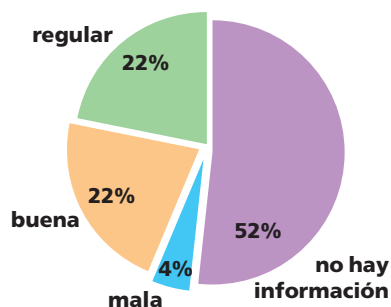
► muchas veces no dan el permiso por temor o desconocimiento: en España se estima que un 22% de las donaciones no se llevan a cabo por la negativa de los familiares.

Si la persona fallecida tuviera una *tarjeta de donante*, las cosas serían más sencillas, pues los allegados estarían al corriente de que la voluntad del fallecido era donar sus órganos y tejidos. Esta tarjeta no tiene más valor que el puramente testimonial, pero es de gran ayuda en los casos en que la familia se muestra dubitativa sobre si dar o no permiso para la extracción de los órganos.

... a donante real

Una persona puede hacerse donante en

CALIDAD DE LA INFORMACIÓN



un momento de su vida y luego cambiar de opinión. Por esta razón, la Organización Nacional de Transplantes no quiere comprometer a nadie y no quiere conceder a la tarjeta la validez de un contrato. ¿Qué puede hacer entonces una persona para asegurarse de que a su fallecimiento van a aprovechar su cuerpo para otras personas necesitadas? Además de informar a sus familiares y allegados, puede dar un paso más y dejar su voluntad plasmada en un *documento de instrucciones previas*. Es una posibilidad que en la actualidad existe con la nueva ley sobre la autonomía y derechos del paciente. Pero, ¿se puede ejercer? Por nuestra experiencia, sólo a medias.

CONTENIDO DE LA LEY

La ley sobre la autonomía y derechos del paciente, en el apartado sobre *instrucciones previas*, establece que:

– Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

– Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que llegado el caso se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

– Las instrucciones previas pueden revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

– Con el fin de asegurar la eficacia en todo el

territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud.

Y en el apartado sobre *derechos de acceso a la historia clínica*, establece que:

– El paciente tiene el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de este derecho.

– El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

Así nos informan

Hemos acudido a 87 centros para solicitar información sobre qué hay que hacer para ser donante de órganos. Los centros que hemos visitado son 35 de atención primaria, 42 de atención especializada (consultas de especialistas y hospitales) y 10 organismos (como la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, ALCER).

- *Conocen poco del tema.* En la mitad de los casos (52%), el personal de administración o de atención al paciente del centro no ha sabido decirnos nada sobre los pasos que hay que dar para hacerse donante de órganos. La mayoría eran centros de atención primaria que nos han enviado a informarnos a otro sitio, casi siempre al hospital, que es donde actúan los coordinadores de transplantes y donde se llevan a cabo las extracciones: de los 39 centros que nos han remitido a otro, hemos seguido sus indicaciones en 35 casos y hemos obtenido información en 31.

La otra mitad (48%) nos ha dado allí mismo la información que solicitábamos; algunos de ellos nos remitían a otros centros por si queríamos ampliar los detalles.

- *En cuanto a la calidad de la información*, podemos decir que de los 42 centros que nos han proporcionado allí mismo la información, no han llegado a la mitad los que han dejado al colaborador satisfecho, y han correspondido a hospitales en su mayoría. Otros han dado sólo parte de la información, y unos pocos han respondido con prisa o de mala gana.

- *¿Dónde se guardan las instrucciones?* En gran parte de la normativa autonómica se indica que “las instrucciones referidas a la donación de órganos se archivarán junto con la historia clínica”. Sin embargo, ésta es una información desconocida para el personal de los centros sanitarios. De los 17 que han respondido, sólo 6 dicen que el documento se guarda en la historia clínica. Los otros 11 han declarado que no se archiva: en un hospital han explicado que esas instrucciones se dejan en el testamento, en otro nos han dicho que las instrucciones van a parar a un registro de la comunidad donde la asociación Alcer correspondiente puede consultar los datos y nos han remitido a Alcer

dentro del propio hospital.

Un dato importante que nadie ha indicado es la necesidad de que el documento de instrucciones previas se realice ante 3 testigos, ante notario o en la oficina de Registros de Donaciones de la comunidad autónoma que así lo tenga establecido; después, el paciente se lo entregará al médico de familia para que lo integre en la historia clínica o se lo dará al médico del hospital si está ingresado.

No obstante, ha habido un comentario común relevante y es que la familia debe estar avisada de la voluntad de donar órganos porque ella tiene siempre la última palabra.

- Hemos preguntado si tenían *folletos informativos sobre la donación* y en el 41% de los centros sanitarios nos han entregado uno. Muchos de estos folletos están editados por las asociaciones de voluntarios para la donación de órganos y el organismo público de la comunidad autónoma que se encarga de la coordinación de trasplantes. También nos han entregado el folleto de la Organización Nacional de Trasplantes y otros folletos propios de las administraciones sanitarias autonómicas.

En mantillas

La legislación intenta regular un tema tan sensible como el de las instrucciones previas y menciona específicamente la donación de órganos en este apartado. Pero, como hemos podido observar en nuestro estudio, no basta con que esté recogido en la legislación para que se lleve a la práctica.

Por un lado, el personal de los centros de atención primaria, que constituyen el primer nivel de acceso del usuario al sistema sanitario, no posee ninguna formación específica sobre este tema. Ni siquiera mencionan que existe la Organización Nacional de Trasplantes (con un servicio telefónico de 24 horas) a donde los usuarios pueden acudir para hacer todas sus consultas y, si desean, solicitar una tarjeta de donante. En los hospitales es posible obtener algo más de información, y es lógico que así sea, ya que allí se realizan los trasplantes. Por otro lado, el registro de instrucciones previas al que se refiere la ley y muchas de las normas autonómicas están todavía sin desarrollar, y da la impresión de que van

a tardar en ponerse en marcha: es un tema muy complejo, en el que inciden problemas de seguridad jurídica sobre la informatización de la propia historia clínica.

La nueva normativa establece que cada centro sanitario se encargue de archivar las historias clínicas de sus pacientes;

puede utilizar para ello cualquier soporte (papel, base de datos informatizada o audiovisual), siempre que garantice la seguridad de los datos, la conservación (como mínimo durante 5 años contados desde la fecha del alta de cada intervención) y la recuperación de la información.

2. La historia clínica

“Desearía que me dieran una copia de mi historia clínica” fue la petición de cada uno de nuestros 73 colaboradores en sus centros sanitarios respectivos repartidos por distintas comunidades autónomas. Teniendo en cuenta el tipo de servicio sanitario, 35 son centros de asistencia primaria y 38 de atención especializada (consultas de especialistas y hospitales).

- En el 80% de los casos han entregado la historia clínica, lo cual supone un porcentaje bastante elevado. Las razones esgrimidas por el 20% restante son de todo tipo: en un centro de asistencia primaria dijeron al colaborador que no habían archivado su historia porque no tenían ordenador, pero que a partir de esa solicitud empezarían a hacerlo; en otro privado señalaron que destruyen la historia clínica de los pacientes cuando el profesional deja de trabajar en el centro. Anécdotas aparte, la negativa más frecuente es la del médico que sólo entrega la historia a otro médico. También han sido varios los casos en

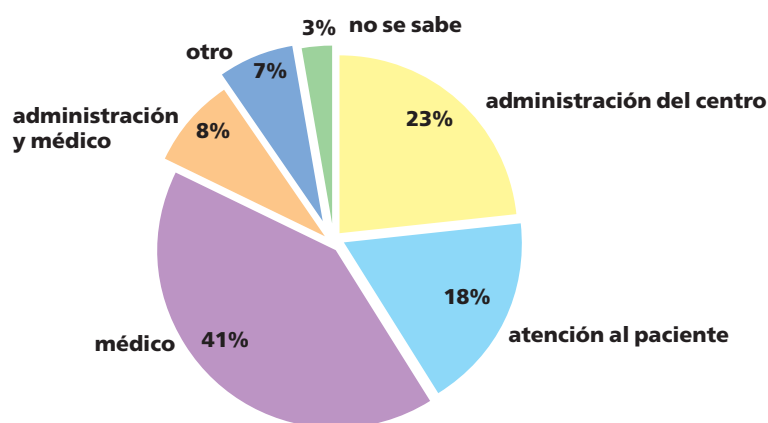
que han prometido enviar la historia clínica por correo sin que el colaborador la haya recibido.

- Parece que *sí existe un protocolo* sobre el procedimiento que se debe seguir para solicitar la historia, lo que indica una normalización en la demanda de este derecho de acceso a la historia clínica por parte del paciente. En la mitad de los centros hay que dirigirse al médico, bien directamente bien indicándoselo primero al personal de administración.

Un formulario de solicitud también ayuda a la normalización, aunque sólo disponen de él en 26 de los 73 casos. En otros 5, el colaborador redactó la petición en un papel en blanco, y en los demás fue una petición oral.

En cuanto a la forma de entregar la historia al paciente, en 52 casos indicaron que debía ser él quien pasara por el centro a recogerla frente a 6 que, supuestamente, la enviaban por correo (aunque 2 no llegaron al domicilio del colaborador); y únicamente en 2 sitios

¿DÓNDE SE SOLICITA LA HISTORIA?



ATENCIÓN PRIMARIA		Nº HISTORIA	HUMAN
VINCULO FAMILIAR: P		1203	
NOMBRE Y APELLIDOS			
FECHA: 5-6-1996	DATOS GENERALES		
LUGAR DE RESIDENCIA - TELEFONO DE ATENCIÓN			
Madrid - Julia (1999)			
VINCULO INSTRUCCION - CULTURA - CONOCIMIENTO		Nº HISTORIA	HUMAN
Ingeniero industrial		1203	04
NOMBRE Y APELLIDOS			
<input type="checkbox"/> Sujeto. Motivo de consulta, síntomas <input type="checkbox"/> Objeto. Datos epidemiológicos, exámenes complementarios <input type="checkbox"/> Análisis diagnóstico, evaluación <input type="checkbox"/> Plan de estudio y terapéutico			
FECHA	DATOS DE EVOLUCION		
	Continuado y volverá en cinco días		
15/4/02	MC - revisión cifras tensión arterial y ECG		
	- TA: 126/80		
	- buena tolerancia medicación		
	- refiere buen cumplimiento terapéutico		
	- ECG: no hecho (no pudo acudir a la cita)		
	PT: - seguir mismo tratamiento		
	- se cita de nuevo para ECG		
	- próxima revisión: cuando tenga el ECG		

Centros de atención primaria

Los centros de atención primaria constituyen el primer nivel de acceso de los usuarios a la sanidad, por lo cual, el personal que atiende al público debe tener la preparación suficiente para informar adecuadamente a todos los usuarios que formulen alguna pregunta o soliciten alguna información. Sin embargo, en nuestro estudio constatamos que el personal de estos centros no parece haber recibido una formación específica y adecuada sobre las cuestiones que recoge la ley que regula los derechos y deberes de los pacientes sobre la información y documentación clínica, tal y como se desprende del seguimiento de 2 derechos de los muchos que figuran en esta ley.

A la Administración le queda, por tanto, la tarea de preparar mejor al personal que trabaja de cara al público, incluido el personal médico.

La historia clínica es un documento que recoge toda la información sobre la salud del paciente: es propiedad del equipo sanitario y también del enfermo.

dieron la posibilidad de elegir entre ir en persona o recibirla por correo.

- A pesar de que el paciente tiene derecho a *obtener una copia* de su historia clínica simplemente a título informativo, en el 77% de los casos a nuestros colaboradores les han preguntado para qué la querían.
- A juicio de los colaboradores, *en 10 historias faltan datos relevantes de su historial médico.*

Una de cada 2 historias incluye la fecha y motivo de la última consulta, y la mayoría recoge también las radiografías y pruebas adicionales realizadas.

Un paso adelante

Si comparamos los resultados de esta prueba práctica con otra pequeña que publicamos en OCU-Salud nº 44 (octubre-noviembre 2002), vemos que la situación ha mejorado considerablemente: si entonces obtuvimos un 50% de éxito al solicitar

la historia clínica, en esta ocasión el porcentaje se eleva al 80%. Da la impresión de que este derecho del usuario del sistema sanitario ha mejorado sustancialmente. Ahora bien, que no haya formularios de solicitud y que haya que explicar el motivo por el que se pide podría indicar, por lo menos, dos cosas: una, que no existe una gran demanda de copias de historias clínicas, y dos, que todavía no se han establecido protocolos para organizar modos de actuación más eficaces.

El hecho de que el paciente tenga que solicitar una entrevista con el médico también es un paso intermedio que implica tiempo y esfuerzo por ambas partes y que no aporta mayor eficacia. Aunque constatamos un avance, se debe seguir informando a los pacientes y formando al personal sanitario, pues aún queda camino por recorrer para normalizar el acceso del usuario a este derecho.



MÁS INFORMACIÓN

- Organización Nacional de Transplantes. Tel. 913 142 406 (servicio telefónico de 24 horas); www.msc.es/ont
- Federación Nacional ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón). C/ Antonio Rodríguez Villa, 3. 28002 Madrid. Tel. 915 610 837; www.alcer.org
- Cada Consejería de Salud autonómica tiene su centro de Coordinación Regional de Transplantes.
- Artículo sobre el transplante de órganos en OCU-Salud nº 36 (junio-julio 2001).
- Artículo sobre la donación de órganos en OCU-Salud nº 44 (octubre-noviembre 2002). ■