

## PONENCIAS

### Nuevos ámbitos de desarrollo de la medicina de familia

#### Moderador:

*V. Thomas Mulet*

Médico de Familia. Centro de Salud Camp Redó, IB-Salut. Palma de Mallorca.

#### Ponentes:

*B. Comas Díaz*

Médico de Familia. Jefe de Unidad de Urgencias. Fundación Hospital Son Llàtzer. IB-Salut. Palma de Mallorca.

*T. Camacho Pizarro*

Médico de Familia. Director del Centro de Salud Molino de la Vega. Huelva. Distrito Sanitario Huelva-Costa. Servicio Andaluz de Salud.

*M. Conde Gómez*

Médica de Familia. Médica del Departamento de contingencias comunes. Ibermutuamur. Valladolid.

*J. Ferrandiz Santos*

Médico de Familia. Responsable de la Unidad de Calidad del Área 11 AP. Servicio Madrileño de Salud.

### Nuevos ámbitos de desarrollo de la medicina de familia

*V. Thomas Mulet*

Cuando se cumplen los 25 años de la especialidad de Medicina de Familia y Comunitaria, en España, la sociedad española ha padecido cambios importantes: cambios demográficos (aumento de la esperanza de vida, más personas mayores y más personas dependientes, inmigración, etc), cambios asistenciales (la reforma de la atención primaria), cambios políticos (finalización de las transferencias sanitarias a todas las CCAA), cambios tecnológicos (informatización, telemedicina, nuevas tecnologías para el diagnóstico y la terapéutica).

Por otro lado, los ciudadanos han visto reconocidos muchos de sus derechos y deberes y, especialmente, la relación profesional sanitario-ciudadano ha sufrido importantes cambios y adaptaciones, atendiendo a la autonomía del ciudadano, la protección de datos personales, la confidencialidad, la corresponsabilidad en la toma de decisiones.

El médico de familia (MF), a través del desarrollo del programa docente de la especialidad durante su período de residencia, adquiere un amplio perfil profesional, competente, diverso, sólido, adaptable, con niveles de prioridades y conocimientos, actitudes y habilidades. Todas estas características no son estáticas, sino más bien dinámicas.

Este dinamismo paralelo, por un lado la sociedad y la ciudadanía y, por el otro, la medicina de familia y sus profesionales, han condicionado una progresiva adaptación del MF a las nuevas demandas y necesidades del ciudadano y del sistema nacional de salud.

Por ejemplo, cuando empezó a desarrollarse la medicina paliativa, la medicina de familia rápidamente aprendió y, hoy en día, colabora activamente en la atención al enfermo en fase terminal. Cuando la sociedad nos ha demandado mayor accesibilidad y mayor capacitación en la atención continuada y en la urgencia, el MF ha estado solícito en su formación y participación activa. También en la gestión de la incapacidad temporal ha habido cambios sustanciales. La nueva normativa legal permite que las mutuas laborales realicen un conjunto de actividades, que ha afectado a las actividades del MF en éste ámbito.

Desde los albores de la nueva especialidad de Medicina de Familia, el programa de formación contempló aspectos no clínicos asistenciales, necesarios pero pioneros en la formación de médicos especialistas en nuestro País. La formación continuada, la epidemiología, la metodología de la investigación, la calidad asistencial, la estadística, la salud comunitaria, por ejemplo. Todo ello nos ha facilitado instrumentos para conseguir un gran salto cualitativo y cuantitativo en el desarrollo del conocimiento de la medicina de familia, y que sólo la perspectiva histórica nos proporcionará una visión real.

Hoy tenemos un nuevo Programa de la Especialidad. Excelente, fruto de una amplia reflexión y de un trabajo colectivo, donde se plasman muchas realidades y dinamismos. Un programa digno del siglo XXI y adecuado para dar las respuestas que los ciudadanos y el SNS nos demandan. El perfil profesional del MF, amplio, sólido, adaptable, ha ido facilitando y condicionando la incorporación del MF a los nuevos ámbitos de desarrollo profesional que las diversas adaptaciones en la cartera de servicios del SNS ha demandado la sociedad.

Este es el motivo de la organización de esta ponencia. Dar a conocer nuevos ámbitos de desarrollo profesional del médico de familia: la medicina de urgencias y emergencias, la medicina paliativa, el ámbito laboral en las mutuas laborales o la función del MF como técnico de soporte en áreas de formación, docencia, investigación, etc. Evidentemente, hay otros ámbitos pero nos centramos por estos cuatro.

Conocer cómo los contempla el nuevo Programa y cómo se relacionan los MF cuando trabajan en ámbitos profesionales diferentes, pero complementarios, también son objetivos de esta ponencia.

### El médico de familia: médico de urgencias de un hospital

*B. Comas Díaz*

La especialidad de medicina familiar y comunitaria, ha sufrido un proceso continuo de evolución y ha tenido la necesidad y oportunidad de adaptarse a las necesidades de la población, lo que ha supuesto un alcance de nuevos horizontes y la consolidación de la especialidad en el entorno sanitario.

Con la constitución del Grupo de Urgencias y Atención Continuada de la semFYC se reconoce de forma oficial la realidad; muchos médicos de familia han encaminado su carrera profesional a los servicios de urgencias hospitalarios, los equipos de emergencia extrahospitalarios o los puntos de atención continuada.

Es durante nuestro período de formación como residentes cuando la mayoría de los médicos de familia descubrimos los servicios de urgencias hospitalarios.

El programa docente de la especialidad establece como indispensable la formación en la atención de la patología urgente, con lo que el médico de familia al finalizar su período formativo debe estar capacitado para atender cualquier urgencia vital, así como el manejo inicial de la patología urgente más prevalente.

El nuevo programa de la especialidad contempla que no sólo se forman médicos para que trabajen en Atención Primaria sino también para que puedan trabajar en entornos donde el perfil profesional del médico de familia pueda ser el adecuado, como son las urgencias o emergencias u otras unidades o servicios que pueden servir de apoyo a la atención primaria, y con toda seguridad va a ser un elemento que contribuya de forma importante en el avance y mejora tanto de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria como a la definición y competencias del nuevo médico de familia.

Con el progresivo aumento de la actividad asistencial y por las propias características de la patología urgente, ha sido necesaria la creación de un equipo de profesionales para estabilizar y homogeneizar la actividad médica en los servicios de urgencias hospitalarios y extrahospitalarios.

Es a partir de ahí, cuando un grupo de facultativos especialistas en MFyC, por auténtica vocación en esta área de la medicina y no por otros motivos, deciden pasar a formar parte de las plantillas de médicos de urgencias. Las características del medico de familia (formación multidisciplinaria e integral), las peculiaridades de la patología que acude a urgencias y las cualidades organizativas de los servicios de urgencias, dotan al especialista de MFyC de un perfil óptimo para desarrollar su actividad profesional en dicha Área.

Numerosos son los artículos que destacan las ventajas del médico de familia como puerta de entrada al sistema de salud, como profesional con alta capacidad resolutoria de problemas y como regulador de recursos y de los flujos de pacientes dentro del mismo.

Actualmente es indiscutible que el trabajo en urgencias, tanto extra como hospitalarias constituye la principal alternativa laboral de los nuevos especialistas.

Desde los servicios de urgencias se debe potenciar la formación, no sólo en patología médica sino también pediatría, ginecología, cirugía, traumatología y salud mental, con la visión de una atención integral de las urgencias. Es necesario tutorizar más las rotaciones por urgencias con un apoyo y supervisión adecuadas.

Conforme la atención primaria se ha ido desarrollando y mejorando su calidad, ha sido preocupación constante de los médicos de familia la relación con otros niveles asistenciales. No nos cabe duda que nuestra presencia en los servicios y dispositivos de atención urgente debe favorecer los programas de cooperación entre profesionales sanitarios, y superar, de una vez por todas, la tan discutida frontera dentro y fuera del hospital asumiendo una atención integral conjunta de los pacientes.

En un futuro no muy lejano el medico de familia deberá asumir el rol de regulador de flujos asistenciales desde la Atención Primaria pasando por la urgencia y atención continuada hasta la hospitalización a domicilio.

No debemos caer en el error de reducir el rango de áreas de competencia del médico de familia, sino asumir la realidad y formar a nuestros residentes para desarrollar las tareas específicas y propias, y liderar ciertas áreas de desarrollo profesional como es el caso de las urgencias y atención continuada.

**Bibliografía**

Buitrago F, Vergeles JM. Impacto de una óptima atención primaria en la utilización de los servicios de urgencia hospitalarios. Med Clin (Barc). 1997;109:565-6.  
 Caballero Oliver A. Medicina de Familia y medicina de urgencias. Aten Primaria. 2001;27:58-61.  
 Carpenter M. Health for some: global health and social development since Alma-Ata. Community Development Journal. 2001;35(4):336-51.  
 Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Programa de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria (aprobado el 20-XI-2002).  
 Ebell MH, Frame P. What can technology do to, and for, family medicine? Fam Med. 2001;33:311-9.  
 Espino García A, Madrid Valls M, Mur Garcés R, Nadal Braqué N. Sobre la coordinación atención primaria/especializada. Aten Primaria. 2001;27:677-8.  
 Gaceta de la semFYC Junio 2001/nº 56: 5 Suplemento de la revista Aten Primaria 2001; 28 (nº 2).  
 Gómez Gascón T, Ceitlin J. Medicina de familia: la clave de un nuevo modelo. Madrid: IM&C, 1997.  
 Ortún V, Gervás J. Fundamentos y eficiencia de la atención médica primaria. Med Clin (Barc). 1996;106:97-102.  
 Palomo L. La Red y la realidad. VI Jornadas Científicas de la REAP; 11-12 de mayo 2001; Almagro, Ciudad Real.  
 Pérez-Giménez R. Políticas sanitarias y desigualdades en España. En: Adelantado J, coordinador. Cambios en el estado de Bienestar. Políticas sociales y desigualdades en España. Barcelona: Icaria y Universidad Autónoma de Barcelona, 2000; 251-284.  
 Turabián Fernández JL, Pérez Franco B. El futuro de la medicina de familia. Aten Primaria. 2001;28:657-61.  
 Vázquez Díaz JR. Estamos fatal y es humano decirlo. Dimens Hum. 2001;5:9-10.

**El médico de familia, médico de cuidados paliativos: ¿quién mejor?**

T. Camacho Pizarro

Los avances médicos durante los últimos años y la mejora de las condiciones de vida han incrementado sustancialmente la supervivencia de la población en los países más desarrollados, con la contrapartida de la aparición de procesos neoplásicos y crónico-degenerativos como expresión de insuficiencia de órganos y sistemas entre los que destacan Neumopa-

tías avanzadas, Insuficiencia Cardíaca Refractaria, Insuficiencia Renal evolucionada no susceptible de transplante, Hepatopatía crónica avanzada, enfermedades neurológicas degenerativas evolucionadas y el SIDA. El curso natural de la evolución de estos procesos lleva a una situación de terminalidad donde las medidas diagnósticas agresivas y los tratamientos específicos ya no tienen cabida y únicamente los cuidados Paliativos pueden aportar un adecuado control sintomático que mejore la calidad de vida de los pacientes.

Los Cuidados Paliativos consisten, en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal y a sus familiares, que viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

La formación específica en Cuidados Paliativos no se había contemplado hasta la fecha de una forma reglada ni durante la formación médica universitaria, ni durante el periodo de formación específica de ninguna especialidad. Desde hace varios años determinadas Unidades Docentes de Medicina Familiar y Comunitaria, allí donde existía un Programa de Cuidados Paliativos articulado, habían diseñado rotaciones específicas tanto al nivel de Unidades Hospitalarias como de los Equipos de Soporte Domiciliarios. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 1999, el Ministerio de Sanidad y Consumo, mediante el Plan de Cuidados Paliativos: Bases para su desarrollo en 2000 y posteriormente el Comité Europeo de la Salud recogiendo las recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa en 2003, abordan el tema de la formación en esta materia definiendo una formación básica en el pregrado y tres niveles de capacitación en el postgrado:

- *Nivel Básico:* de impregnación, para mejora de actitudes y conocimiento general. Dirigido a todos los profesionales de la salud.
- *Nivel Intermedio:* habilita para la resolución de problemas comunes. Dirigido a profesionales que atienden con frecuencia a enfermos terminales.
- *Avanzado:* habilita para solucionar situaciones complejas. Dirigido a profesionales con dedicación específica.

Durante los años noventa, y en respuesta a una creciente necesidad de atención y a la sensibilidad de determinados núcleos de profesionales, comienza a crearse en nuestro país las primeras Unidades de Cuidados Paliativos, que rápidamente van extendiéndose por el resto del Estado, con muy diversa organización, financiación y composición. En muchas de ellas Médicos de Familia, que tras su periodo de formación permanecían dentro del ámbito hospitalario, se hacen cargo de la atención específica de los pacientes terminales. No cabe la menor duda que, si nos atenemos al concepto mismo de la mentalidad paliativista, en el que priman tanto los cuidados al paciente como a su entorno más inmediato con un modelo de atención biopsicosocial, ninguna especialidad como la Medicina de Familia posee las actitudes y las competencias necesarias para abordar con éxito este complejo entramado de síntomas, necesidades y emociones que se construye alrededor de estos pacientes. En este sentido, si analizamos la capacitación de las distintas especialidades potencialmente susceptibles de abordar los cuidados paliativos como Medicina de Familia, Medicina Interna, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología Clínica

**TABLA 1 Comparación de áreas de capacitación entre las distintas especialidades**

	Formación Médica Integral	Atención a la Familia	Formación en Comunicación	Atención Domiciliaria	Atención a Enfermos Terminales
M. Familia	+++	+++	+++	+++	++
M. Interna	++	-	+	-	-
Oncología	++	-	+	-	+
Hematología	++	-	+	-	-
Geriatría	++	+	+	+	+
Anestesia	+	-	-	-	-

ca, Geriátrica y Anestesiología y Reanimación, en todas ellas salvo la Medicina de Familia se producen vacíos formativos de enorme importancia que afectan a los instrumentos básicos de actuación (tabla 1), cual son:

- Control y alivio de síntomas.
- Apoyo emocional y comunicación.
- Promoción de la adaptación de enfermo y familia.
- Apoyo y mejora de la estructura familiar cuidadora.
- Cambio en la organización, que debe centrarse en las necesidades del enfermo y la familia.

El nuevo programa docente de la Especialidad desarrolla cinco áreas de competencias: esenciales (comunicación, razonamiento clínico, gestión de la atención y bioética), atención al individuo, a la familia, a la comunidad y formación e investigación. La ampliación del programa docente a cuatro años supone una racionalización para el desarrollo adecuado de todo el contenido curricular, además de igualar la Medicina de Familia a la mayoría de especialidades, eliminando el estigma de "especialidad de segunda fila". En lo referente a la formación en Cuidados Paliativos, recoge esta sensibilidad prestando atención al paciente terminal, al duelo y al cuidador, incitando al Residente a adquirir habilidades en el control de síntomas, la resolución de problemas sociosanitarios y psicológicos, utilizando también para ello el domicilio como recurso terapéutico.

En la actualidad el debate acerca de la mejor forma de organizar la atención de los pacientes en situación terminal se ha instalado en los distintos Servicios de Salud con la creación de Planes, Programas, Procesos Asistenciales, etc. En todos ellos la figura del Médico de Familia, como profesional con formación médica multidisciplinaria, con un conocimiento del entorno familiar y social, con habilidades en comunicación, gestión y organización, aparece como referente tanto en la atención específica dentro de la Unidades de Cuidados Paliativos como a nivel de Atención Primaria. Por otra parte desde Sociedades Científicas implicadas en la atención a enfermos terminales, se están registrando movimientos para diseñar modelos de atención en los que sus profesionales serían los más adecuados para abordar esta parcela asistencial, por ello la conveniencia de esta ponencia en el XXV Congreso de la semFYC y la necesidad de posicionarnos como Sociedad para defender de una forma contundente un modelo de atención basado en el profesional que por formación, actitudes y habilidades, mejor puede asistir a estos pacientes, como es el Médico de Familia.

### Bibliografía

- Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Springer-Verlag Ibérica. Barcelona 2000.
- Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual I, Pérez N, Sánchez M, Torrubia P. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Documento de consenso SECPAL-semFYC. Aten Primaria. 2001;27:123-6.
- Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados Paliativos en enfermedades no oncológicas. Aten. Primaria 1997;19:22-3.
- Benítez del Rosario MA. Atención integral al paciente con enfermedad terminal en atención primaria. Aten. Primaria. 1995;15:9-10.
- Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria. 2002;29:50-2.
- Competencias del Médico de Familia en Cuidados Paliativos. Documento del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos. SEMFYC.
- Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2003.
- Cuidados Paliativos. Programa Marco. Consejería de Salud y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. Junta de Extremadura. 2002.
- Guías de formación de Especialistas. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004. En: <http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/formacionSanitaria.htm>
- Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2002.
- Plan integral de Oncología 2002-2006. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Planificación Sanitaria. Madrid, 2000.
- Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
- Programa de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Consejo Nacional de Especialidades Médicas. Ministerio de Sanidad y Consumo. Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid 2002.
- Recomendaciones Básicas sobre formación en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid 1999.
- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros sobre la organización de los Cuidados Paliativos. Exposición de motivos. Reunión, 12 de noviembre de 2003. Consejo de Europa.

## El trabajo de un médico de familia en una mutua

M. Conde Gómez

"MATEPSS precisa médico de familia": este es un titular que hoy día nos encontramos con frecuencia en las ofertas de empleo en distintos medios de comunicación, y quizá por desconocimiento o desconfianza hay compañeros que finalmente, no llegan a decidirse. Intentaremos aclarar algunos conceptos y explicar en qué consiste nuestro trabajo diario y cómo este desarrollo profesional está contemplado en el nuevo programa de la especialidad.

¿Qué es una "mutua"? Una MATEPSS (mutua de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales de la Seguridad Social) es una Entidad Colaboradora de la Seguridad Social. Son entidades sin ánimo de lucro, jurídicamente de carácter privado, aunque desempeñan una labor pública. Realiza tres funciones fundamentales: por un lado asegura las contingencias profesionales de los trabajadores de las empresas asociadas, así, en caso de accidente de trabajo o enfermedad profesional se presta atención sanitaria y además se realiza la prestación económica en caso de incapacidad laboral o fallecimiento; por otro lado, a partir de los cambios legislativos de 1995, y en lugar del INSS, se gestiona la prestación económica de incapacidad temporal derivada de accidente no laboral o de enfermedad común en los trabajadores de aquellas empresas que hayan optado por esa posibilidad (en estos casos la asistencia sanitaria, y la emisión de parte médico de alta y baja corresponden al Servicio Público de Salud), y por último se realiza labor de prevención de riesgos laborales (desempeñada por especialistas en Medicina del Trabajo). Los médicos de familia dentro de la mutua, desarrollan dos de las tres funciones primordiales.

En el departamento de Contingencias Profesionales, se presta atención sanitaria a aquellos trabajadores que han sufrido un accidente de trabajo o padecen una enfermedad profesional. En primer lugar se realiza una valoración médica del paciente, realizando anamnesis detallada del caso, recogiendo de forma minuciosa las circunstancias en que sucedió el accidente (dónde, cómo, cuándo sucedió y qué actividad realizaba en el momento en que se produjo), así como exploración física, diagnóstico de presunción y diagnóstico diferencial, solicitud de pruebas complementarias en caso necesario, facilitación del tratamiento indicado, y derivación si es preciso a un segundo o un tercer nivel asistencial. Además, si así se considera, se emitirá el correspondiente parte de incapacidad temporal, y se establecerán las sucesivas revisiones. De forma automática, se recibe la información en la dirección de prestaciones económicas con lo que, si la persona cumple los requisitos necesarios para acceder a la prestación económica por IT, se reconocerá tal derecho, se comunicará a la empresa, que será quien, en la mayoría de los casos, haga efectivo el pago.

El departamento de Contingencias Comunes, surge a partir de 1995, en que se produce un cambio legislativo, que regula la gestión y el control de la Prestación Económica de la Seguridad Social por Incapacidad Temporal, por parte de las Entidades Gestoras de la Seguridad Social y las Mutuas de Accidentes de Trabajo.

A este departamento, la empresa remite el parte de baja, emitido por el servicio público de salud. En este caso la mutua realiza la gestión de la prestación económica. Entonces, ¿para qué hace falta un médico de familia? En caso de IT la mutua realiza la prestación económica al paciente a partir del día 15º de su baja laboral, por ello, a partir de esa fecha, se realiza un seguimiento sanitario del paciente, se valora al paciente en consulta, se realiza anamnesis detallada incluyendo antecedentes personales, exploración física, diagnóstico de presunción, diagnóstico diferencial y según los casos, en aquellos en los que el Sistema público de salud no actúa con la agilidad deseable, es posible adelantar, a cargo de la mutua, determinadas pruebas diagnósticas, valoración por segundo nivel, tratamientos médicos e incluso intervenciones quirúrgicas. Todo ello con el consentimiento del paciente y la previa autorización de la Inspección Médica, con ello lo que intentamos conseguir es que el proceso de IT tenga la duración esperable de acuerdo al problema médico en sí, sin que se prolongue por problemas burocráticos o listas de espera.

¿Se hacen más cosas en la mutua? Por supuesto que sí, los médicos de familia son los responsables de la Unidades de Ayuda y Tratamiento al Fumador, realizan sesiones clínicas periódicas, forman parte de los equipos dedicados a la Rehabilitación Cardíaca, realizan labor de educación sanitaria y tareas de investigación.

Es por ello, por lo que, los valores profesionales y el perfil del médico que desempeña estas funciones, coinciden con los que refleja el nuevo programa de formación del médico de familia.

Es muy importante la colaboración con el médico de familia del sistema público de salud: en el caso de la Contingencia Común, éste debe ser el coordinador de todas las actuaciones que se realizan, para lo que se le debe informar puntualmente de las gestiones llevadas a cabo por la mutua, o para contrastar opiniones en el caso de diferencias respecto a la capacidad laboral del paciente; y en el caso de la Contingencia Profesional, para evitar casos de fraude (pacientes que solicitan IT por CC, al recibir el alta en CP).

Se establece desde la mutua además estrecho contacto con los servicios médicos de la Inspección Médica y del INSS, para agilizar expedientes susceptibles de alta médica o de Incapacidad Permanente.

#### Bibliografía

- Borrell F, Caldas R, Guerra G, Moya A, Pérez FJ, Quijano F, Ruiz Téllez A, Violan C. Incapacidad Temporal: encrucijada ética, clínica y de gestión. Grupos de trabajo de la semFYC.
- Casado Vicente V. Los cambios en la residencia de medicina familiar y comunitaria. FMC. 2005;12:127-9.
- Ibermutuamur. Manual de acogida. 2002.
- Ley 42/1994, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social.
- Ley 1/1996 de 13 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social.
- Ley 66/1997, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Comisión Nacional de Medicina Familiar y Comunitaria. Guía de formación de especialistas: medicina familiar y comunitaria. Madrid 2005.
- Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por la que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Seguridad Social.
- Real decreto 1993/1995, de 7 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento sobre colaboración de las mutuas de accidentes de trabajo.
- Real Decreto 575/1997, de 18 de abril, por el que se regulan determinados aspectos de la gestión y control de la prestación económica de la Seguridad Social por incapacidad temporal.
- Real Decreto 575/1997, de 18 de abril, por el que se modifica el reglamento general sobre colaboración en la gestión de las mutuas de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto 1993/1995.

## Áreas técnicas y de soporte en atención primaria. ¿La función hace la forma?

J. Ferrándiz Santos

Aprovechando una cita del periodo artístico de la Bauhaus “*la función hace la forma*”, donde el objeto final es reconducido hacia la simplicidad estructural y de producto adaptándolo a la necesidad requerida, podríamos plantear una primera reflexión sobre el escenario actual y futuro de las competencias de la Medicina de Familia (MF) en distintos entornos profesionales. En el caso que nos ocupa, en el ámbito de las áreas técnicas y de soporte de las estructuras gerenciales de Atención Primaria:

– Con la publicación efectiva del Programa formativo de la especialidad de MFyC (Orden SCO/1198/2005, BOE 3 Mayo 2005), se maximizan las fortalezas de la especialidad, tanto tiempo reivindicadas, reforzando explícitamente la pluripotencialidad del MF sobre la base de una formación postgraduada diversificada. Sin olvidar la verdadera esencia de la especialidad, afortunadamente referida en el Programa como “*Al médico de familia le importa cada persona en su conjunto y a lo largo de toda su vida*”, la adquisición de una (potencial) extensa competencia se deriva de los contenidos formativos que surgen de las diversas rotaciones clínicas en servicios de Atención Especializada (AE) y Atención Primaria (AP). De este modo, la asimilación de conocimientos, habilidades y actitudes clásicas, se enriquece notablemente.

Bien es cierto, que un breve repaso del perfil profesional del MF, sitúa áreas docentes que se extienden más allá de las intervenciones sobre el individuo, la familia y la comunidad, que son propias de las características de la especialidad, y que recuerdan su flexibilidad “*...el programa... facilita los conocimientos necesarios para ejercer no sólo en los centros de salud, que constituyen el medio natural del MF, sino también en otros ámbitos laborales donde es especialmente demandado...*” (sic). De tal modo, esta potencial competencia técnica en diferentes campos (epidemiología, estadística, gestión de la calidad, metodología de investigación, docencia, adminis-

tración sanitaria, etc...) ha conllevado su ubicación en otros lugares del sistema sanitario además de las propias consultas en un centro de salud, tales como Unidades de Investigación, Formación Continuada, Sistemas de Información, Técnico de Salud...

– La pregunta siguiente, sería determinar si el perfil del MF faculta para determinadas áreas técnicas o de soporte. En este caso, la provisión de conocimientos surge necesariamente de la formación postgrado, si bien el peso específico de la competencia se fortalece con posterioridad mediante un desarrollo profesional continuo. Repasando los contenidos docentes durante el periodo de residencia referidos a estas áreas técnicas (dependiendo del nivel de aplicación, prioridad y responsabilidad) pueden ser incluso óptimos de difícil alcance, dadas las numerosas áreas formativas que deben recorrer en sus años de residencia.

La MF dispone de cualidades que le facilitan su presencia en entornos no directamente clínico asistenciales, de modo similar –que no equivalente– a otros profesionales específicos de estos campos del conocimiento. En este sentido, es un valor añadido relevante ya que la adquisición de competencias no resta activos sino que suma posibilidades. Si bien, debe advertirse que esta cualidad adicional no debe suponer un desequilibrio del balance formativo, ya que el perfil y misión del MF es ineludiblemente clínico como gestor de la salud del paciente y su fortaleza radica precisamente en ello.

Pero dado que la suma de potencialidades no es infinita (y todo proceso asume un coste), es importante priorizar las áreas de intervención. Asumiendo que el perfil de MF admite la pluripotencialidad, debería acompañarse de cierta cautela para no gestionar la misma importancia para las competencias *centrales* a expensas de las *periféricas*. Es decir, la formación permite un avance hacia otros escenarios además de la consulta clínica, pero no necesariamente capacita para dar respuesta efectiva a ciertas necesidades. Diferenciamos la pluripotencialidad del perfil formativo con la polivalencia profesional del MF.

– Dicho de otro modo, la cuestión sería si el perfil de las áreas técnicas se responde con garantía por el perfil del MFyC.

Hasta ahora la presencia en las áreas técnicas es un reflejo de la convivencia por diferentes perfiles (medicina interna preventivistas, médicos de familia...), ya que el objetivo sería responder con suficiencia a las necesidades y expectativas de dicho desempeño profesional. Es importante observar entonces, cuál sería el perfil *demandado* para esta función técnica, y se comprueba que es tan amplio como diverso. Es decir, las competencias requeridas para ocupar un puesto técnico se adaptan razonablemente a lo que necesita una Dirección Gerencia, observando no obstante cómo en los últimos años, estos criterios van siendo cada vez más selectivos, desde las necesidades “*teóricas*” a las necesidades “*reales*”, primando un sentido práctico determinante. Dicho de otro modo, *no se busca personas para puestos técnicos sino personas con competencias técnicas concretas*.

El perfil técnico actual, por tanto, podría ser consecuencia de las necesidades del *cliente*. El cliente entendido de forma amplia, según la tipología del área técnica considerada (Unidad Docencia y/o, Investigación, Unidad de Calidad, o genéricamente como técnico de salud...). Es ineludible la relación contractual (contratador y cliente) que se debe con la propia Dirección Gerencia (en un organigrama directivo se visualiza perfectamente cuál es la vinculación de dichas unidades) lo que determina qué se espera del técnico de salud (ejemplo perfecto para observar las diferencias entre unas y otras unidades técnicas en cuanto a sus funciones). Y de hecho, formalmente las tareas, funciones y actividades encomendadas pueden ser tan diferentes como la perspectiva gerencial directiva, por lo que la utilidad de las áreas técnicas suele ceñirse a los requisitos directivos. No obstante, también hay otras amplias demandas (equipos de atención primaria, profesionales diversos, otras estructuras de la administración sanitaria...) que son igualmente necesarias, y en ocasiones, verdaderamente son el núcleo de la prestación técnica.

Es, en cierto modo, un ejemplo del recorrido entre el teórico perfil *deseado*, el salto hacia el perfil *contratado* y finalmente comprobar cuál es el perfil *aplicado*.

Hay que recordar que no se dispone de una amplia literatura normativa sobre las funciones y competencias de los técnicos de salud (tan relevante para la identificación de puesto y selección de personas), aunque del proceso extraordinario de consolidación de empleo podemos resumir alguna propuesta de memoria en este sentido, existiendo también documentos diversos realizados por diferentes instituciones o convocatorias públicas para ocupar una de estas plazas (tabla 1).

**TABLA 1** Perfiles del Técnico de salud. Ejemplos.**Perfil del Técnico de Salud en Atención Primaria****Propuesta de Funciones (resumen). Memoria (Proceso Extraordinario Consolidación Empleo Ley 16/2001)**

- Programa docente de Medicina Familiar y Comunitaria
- Participación en la Comisión Asesora del Programa Docente de la Especialidad.
  - Participación en la planificación del Programa docente de MFyC.
  - Participación en la docencia de postgrado.
  - Participación y apoyo metodológico a los trabajos de investigación.
  - Participación en los sistemas de evaluación y en la acreditación de centros y tutores.

**Formación Continuada**

- Participación en la planificación, despliegue y evaluación del Programa de Formación Continuada.
- Impulsar y potenciar la formación interna en los EAP y la coordinación con AE.

**Investigación en Salud**

- Promoción de la metodología de investigación (clínico epidemiológica y organización de los servicios).
- Prestación del apoyo metodológico en las distintas etapas de los proyectos de investigación.

**Gestión de la Calidad**

- Participación en la planificación, ejecución y evaluación de las estrategias de mejora continua de la calidad.
- Promoción y soporte metodológico para el despliegue de ciclos de mejora de calidad en los centros sanitarios.
- Promoción y asesoramiento a los profesionales sanitarios en el uso de herramientas de calidad.
- Promoción y asesoramiento en el trabajo en equipo y la gestión de los procesos asistenciales.
- Participación en la elaboración, despliegue y evaluación de Programas, protocolos, guías de práctica clínica y todos aquellos soportes técnicos que sustentan la prestación de servicios.

**Planificación y Gestión de los servicios**

- Participación en la identificación y priorización de objetivos y estrategias del Área de salud.
- Participación en la planificación, desarrollo y evaluación de la Cartera de Servicios.
- Participación en identificación y priorización de problemas y necesidades de salud de la población.
- Participación en la planificación y coordinación de los sistemas de información.
- Coordinación con los Servicios de Salud Pública, otras administraciones sanitarias, consejerías y los servicios de Atención especializada correspondientes.
- Representación del Área en aquellos foros, instituciones o temas que le sean atribuidos.

**Educación para la salud y relaciones con la comunidad**

- Prestación del apoyo metodológico para el desarrollo de actividades de promoción y educación para la salud.
- Prestación del apoyo metodológico para el desarrollo de actividades de participación comunitaria.
- Promoción del desarrollo y funcionalidad de los órganos de participación comunitaria.
- Coordinación de las actividades de Atención Primaria y los Servicios de Salud Pública.

**Perfil del Técnico de Salud en Atención Primaria****Propuesta de Conocimientos (resumen). Memoria (Proceso Extraordinario Consolidación Empleo Ley 16/2001)**

- Planificación, Administración y Gestión sanitaria.
- Normativa y Legislación Sanitaria.
- Planificación y programación sanitaria.
- Cartera de Servicios de Atención Primaria.
- Epidemiología y Metodología de investigación en salud.
- Estadística y demografía aplicadas a Salud Pública.
- Metodología y técnicas de gestión de la calidad.
- Gestión de sistemas de información sanitaria.
- Manejo de programas y aplicaciones informáticas.
- Técnicas de evaluación, análisis de la documentación científica.
- Medicina basada en la Evidencia.
- Metodología en educación para la salud.
- Metodología en Promoción y EpS.
- Estrategias, metodologías y técnicas de intervención en la comunidad.

**Técnico en Salud Pública (Orden 1198/2005)****Programa Especialidad Medicina Familiar y Comunitaria**

- Participación en Comisión Asesora, impartiendo cursos y módulos del programa, Colaborando con el Coordinador de la UD en planificación y adaptación del programa.
- Apoyo los tutores, detectando necesidades docentes y proporcionando oportunidades para su formación.
- Monitorización y apoyo técnico en los centros docentes.
- Elaboración de programas de gestión de calidad.
- Estímulo, apoyo y creación de líneas sólidas de investigación.
- Colaboración en otras actividades formativas de la UD.

**Técnico de Salud en Atención Primaria****Servicio Andaluz de Salud (Decreto 245/2001)***Categorías*

- Medicamento
- Epidemiología y Programas
- Educación para la salud y participación comunitaria
- Sanidad ambiental

*Funciones**Epidemiología y Programas*

Asesorar técnicamente en la planificación, coordinación, ejecución y evaluación de programas y actividades relacionados con el conocimiento y la investigación epidemiológica, el control de brotes epidemiológicos, las estadísticas sanitarias de los Distritos de AP, incluyendo la docencia e investigación.

Gestionar y mantener la calidad de los sistemas de información sanitaria relacionados con la epidemiología y los programas de salud.

*Educación para salud y participación comunitaria:*

Asesorar técnicamente en la planificación, coordinación, ejecución y evaluación de programas y actividades de salud referidas a la promoción de la salud y educación sanitaria en prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y rehabilitación, incluida la docencia e investigación, así como la participación comunitaria.

– Un aspecto adicional, es la percepción del entorno (médicos de familia, profesionales del EAP, conjunto de AP...) hacia las áreas técnicas. Suele ser común advertir que el perfil de MF permite un nivel de accesibilidad clínica (vinculado a su propio desarrollo curricular) que puede facilitar la comprensión del entorno, racionalidad de las intervenciones y proximidad científica técnica de manera positiva.

Como cualquier otro profesional, la imagen de un área técnica se condiciona por el propio "nido" de trabajo. De tal modo, puede caracterizarse como una alianza o colaboración sobre todo si el técnico surge del entorno clínico, y previamente ha sido partícipe de la actividad asistencial o comparte de forma simultánea a sus funciones un acercamiento notorio y comprometido con el ámbito asistencial, está presente en foros clínicos de

AP o mantiene posiciones convergentes hacia el desempeño clínico. No obstante, cualquier puesto técnico, irremediamente asume su carácter institucional de pertenencia a la propia estructura gerencial, lo que en la práctica muestra en numerosas ocasiones la disyuntiva de la toma de decisiones correspondientes al área técnico directiva, lo que puede ser percibido en ocasiones de forma distante.

– El escenario futuro de las áreas técnicas con relación al perfil del MF, es presumible que se condicione tanto por los aspectos organizativos del sistema sanitario como por las verdaderas competencias y capacidades que los MF puedan mostrar para responder a dichas expectativas.

La potencialidad del MF como perfil adaptable contribuye a generar confianza sobre su respuesta ante los requerimientos técnicos y de soporte, dado que el programa formativo pincela áreas realmente interesantes en este sentido. Debe mantenerse una actitud prudente sobre las afirmaciones de que el perfil del MF faculta implícitamente para ocupar un área técnica, ya que en realidad el desarrollo profesional continuo y la maestría técnica adquirida a lo largo de la experiencia profesional es quien delimita en realidad la competencia de dicho profesional para un desempeño de estas características. No olvidemos que se ha ido llegando a una especialización de contenidos cuando quizás hace años se precisaban unos perfiles más globales. Y finalmente, debe observarse de forma expectante, cual va a ser la necesidad y el devenir real de las distintas áreas técnicas en las estructuras sanitarias en un futuro inmediato. En todo caso, una perspectiva positiva es asumir que los principales retos provienen de nosotros mismos.

## De las voluntades anticipadas o testamentos vitales a la planificación anticipada

### Moderadora:

*A. Reinoso Rey*

Médica de Familia, Centro de Salud Valle Inclán, Ourense. Máster en Bioética.

### Ponentes:

*J.A. Seoane Rodríguez*

Doctor en Derecho. Experto en Bioética. Profesor de Filosofía del Derecho de la Universidad de A Coruña.

*C. Santos de Unamuno*

Médica de Familia. Máster de Bioética. Centro de Salud Camp Redó. Palma de Mallorca.

*C. Poch Avellán*

Licenciada en Filosofía. Máster en Psicopedagogía. Miembro del Grupo de Educación en Valores (Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona).

*I.M. Barrio Cantalejo*

DUE. Máster en Bioética. Coordinadora del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación en Cuidados a Mayores (RIMARED). Fundación Hospital Virgen de las Nieves, Granada.

## La situación actual de la legislación española sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas

*J.A. Seoane Rodríguez*

El Convenio de derechos humanos y biomedicina (CDHB) introdujo a finales de la pasada década la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (art. 9: deseos expresados anteriormente) en el sistema jurídico español. Su desarrollo legislativo comenzó a nivel autonómico (la pionera fue la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica) y ha seguido, a nivel estatal, con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria (LB), y a nivel autonómico, con abundantes leyes y decretos tanto de índole general como específicamente destinados a regular diversos aspectos de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (tabla 1).

Años antes, la Constitución española de 1978 sentó las bases éticas, jurídicas y políticas del paradigma jurídico-sanitario actual, y la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, en particular su artículo 10, constituyó su primera e importante traducción legislativa. En esta primera etapa, desconocedora aún de las instrucciones previas, a raíz de la incorporación del consentimiento informado se va configurando un nuevo modelo de relación clínica y de proceso de toma de decisiones clínicas, articulado en torno a la autonomía decisoria de los pacientes y sus derechos. La entrada en vigor (1 de enero de 2000) del Convenio de derechos humanos y biomedicina, nuestra Constitución bioética, y el reciente desarrollo legislativo, así como la evolución jurisprudencial (cfr. por todas la STS (Sala 1.ª) de 12 de enero de 2001, que califica el consentimiento informado como un derecho humano fundamental) configuran los hitos jurídicos de una segunda etapa, de profundización, en el reconocimiento de la autonomía y los derechos de los pacientes y usuarios en el contexto jurídico-sanitario.

La mejora en el tratamiento jurídico de la autonomía decisoria y el respeto de los derechos de los pacientes y usuarios son apreciables en nuestra legislación. Tomando como modelo la Ley básica estatal, hallamos una regulación más equilibrada de la información sanitaria, que incluye el reconocimiento del paciente como titular del derecho (arts. 2, 3, 4, 5, 6, 10, 12 y 13 LB) y la definitiva consolidación del consentimiento informado como derecho del paciente o usuario (arts. 2, 3 y 8 ss. LB), así como una respuesta expresa a las decisiones de representación, y aun el reconocimiento de una suerte de mayoría de edad sanitaria a partir de la

**TABLA 1 El marco jurídico de las instrucciones previas/voluntades anticipadas en el Derecho español (disposiciones publicadas hasta el 15 de junio de 2005)**

Ámbito	Norma jurídica	IIPP/VVAA	Registro
ESP	Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)	9	
	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica	11	11.5
AND	Ley 2/1998, de salud (modificado por Disposición Adicional única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)	6.1.ñ)	
	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada	Todos	9; 2, 5, 6, 7, 8
	Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía	Todos	Todos
	Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía)		Todos; Anexo I, fichero 11
ARA	Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud	15	15.6
	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
BAL	Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears	18	18.7
CAN	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión	Anexo. Derechos.25	
CANT	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria	29.2.b), 34	34.5
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria	Todos	Todos
CyL	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud	30	30.2 último párrafo
	Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario	Anexo	
CAT	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica	8	
	Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
	Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña	Anexo 3.3	
EXT	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud	11.5	
GAL	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo...)	4, párrafo segundo; 5	5.6
	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia	133.1.n)	
RIO	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud	6.5	6.5.c) y d)
	Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)	4.7.11.c)	4.7.11.c)
MAD	Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid	28	
	Ley 3/2005, 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formula instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el Registro correspondiente	Todos	12
NAV	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica	9	
	Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
VAS	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad	Todos	2.3.a), 3.2.b), 4.2, 6, 7, DF 1ª
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas	Todos	Todos
	Orden de 6 de noviembre de 2003, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro vasco de voluntades anticipadas" y añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad	Todos	Todos
	Orden de 22 de noviembre de 2004, que establece normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi	11	11
VAL	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana	17; 3.16, 22.1.c)	17.7
	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana	Todos	6-9; 2.2, 3.2, 5.2, DF 1ª
	Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre	Todos	Todos

**TABLA 2** El marco jurídico de la autotutela en el Derecho español

Ámbito	Norma jurídica	Autotutela
ESP	Código civil (modificación derivada de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad)	223, párrafo segundo; 234; 1732
CAT	Código de familia (Ley 9/1998, de 15 de julio)	172; 178, DA

figura del menor maduro (art. 9 LB). No obstante, existen también aspectos cuestionables, singularmente el confuso régimen del consentimiento por representación recién mencionado (arts. 5, 9.3 y 9.4 LB).

Con todo, la novedad legislativa de esta segunda etapa que más atención ha despertado son las instrucciones previas (art. 11 LB), que con ésta u otras denominaciones (tabla 3) han sido recogidas también en la abundante legislación autonómica que ha generado (tabla 1). Las instrucciones previas son la declaración de voluntad de una persona sobre los cuidados o el tratamiento de su salud y sobre otros aspectos relacionados con el final de la vida, emitida libremente mientras es capaz en previsión de una eventual incapacidad futura para manifestar de forma personal y autónoma su voluntad al respecto.

Las instrucciones previas ejemplifican la profundización y la mejora en la autodeterminación decisoria en materia de salud. Constituyen un desarrollo (de la teoría general) del consentimiento informado. Eso sí, constituyen un ejercicio singular: estamos ante una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo, ante una autonomía prospectiva o *ad futurum*. A diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado ordinario o actual, que se otorga para una actuación o intervención inmediata o casi inmediata, en las instrucciones previas se presta el consentimiento ahora, en el momento presente, aun cuando la actuación o intervención derivada de dicho consentimiento, así como sus resultados o consecuencias, aparecen suspendidos o diferidos en el tiempo.

Las instrucciones previas no son la única herramienta jurídica para la planificación anticipada de decisiones recientemente incorporada a nuestro sistema jurídico. Casi simultáneamente se ha introducido en el ordenamiento jurídico estatal (no en el autonómico, donde existía un precedente catalán) la autotutela (tabla 2), como resultado de la reforma del artículo 223 y otros del Código civil por obra de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad.

Ambas instituciones, las instrucciones previas y la autotutela, persiguen idéntica finalidad. Desde la perspectiva del usuario, ampliar la facultad para la toma de decisiones autónomas, permitiendo la disposición de diversos asuntos en relación con su salud en previsión de incapacidades futuras; desde la perspectiva de los profesionales asistenciales, orientar la toma de decisiones, ayudando a interpretar las instrucciones y deseos del paciente o usuario. Con todo, su significado y su alcance no son idénticos, como tampoco lo son su origen y desarrollo. La autotutela actúa sobre una esfera personal más amplia, no limitada al ámbito sanitario, y

también sobre la esfera patrimonial, ajena a las instrucciones previas. Permite la adopción de ciertas disposiciones personales por parte de una persona con capacidad de obrar en previsión de una incapacidad futura, y no de la mera incapacidad propia de las instrucciones previas. Entre tales disposiciones está la designación de tutor (propriadamente de la persona que será nombrada judicialmente como tutor), mientras que las instrucciones previas se refieren a la posible designación de un representante. Además, el único procedimiento válido para el otorgamiento de la autotutela es el documento público notarial, a diferencia de la pluralidad de modalidades previstas en la legislación autonómica para el otorgamiento de las instrucciones previas.

El panorama legislativo actual de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en el Derecho español es heterogéneo y difícil de sintetizar. Además de la regulación estatal (art. 9 CDHB y art. 11 LB), aplicable en todo el territorio español, existe un abundante caudal de normas jurídicas desigualmente repartidas: no todas las Comunidades Autónomas disponen de regulación propia de las instrucciones previas, y no todas las que han regulado la cuestión lo han hecho con el mismo detalle. También es desigual la calidad y el acierto: junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional y política o parlamentaria, que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones, hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas, e incluso contradictorias. Además, diversas cuestiones están todavía pendientes de un adecuado desarrollo legislativo o reglamentario, bien por no haber sido objeto de regulación bien por haberlo sido de forma deficiente. Finalmente, resta una tarea quizás más importante: consolidar una interpretación y aplicación debidamente contextualizadas, que tome en consideración el marco ético, jurídico y político en el que se insertan las instrucciones previas y que las proyecte sobre la práctica y el entorno asistenciales.

En el plano jurídico, la validez y la eficacia de las instrucciones previas se sujeta al cumplimiento de ciertos requisitos, subjetivos, objetivos, formales, etc., regulados de forma diversa (mayoría de edad, capacidad de obrar, actuación libre, constancia escrita, procedimientos específicos de otorgamiento, inscripción registral, contenido y límites de los documentos de instrucciones previas, condiciones de aplicabilidad y eficacia,...). La apuntada pluralidad de soluciones jurídicas dificulta emitir un juicio global, aunque sí permite ofrecer un balance de la situación actual y aventurar un pronóstico.

El Derecho no resuelve todos los problemas del sistema sanitario, pero sí resulta una contribución indispensable. En particular, nos permite reconocer los bienes y valores básicos para el buen funcionamiento del siste-

**TABLA 3** La regulación jurídica de las instrucciones previas/voluntades anticipadas en el Derecho español

	ESP	AND	ARA	BAL	CAN	CANT	CyL	CAT	EXT	GAL	RIO	MAD	NAV	VAS	VAL
Denominación															
Instrucciones previas	LB														
Voluntades anticipadas															
Expresión anticipada de voluntades															
Voluntades previas/expresadas con carácter previo															
Voluntades vitales anticipadas															
Deseos expresados anteriormente	CO														
Testamento vital															



ma sanitario, y actúa como instrumento para su ordenación u organización, al tiempo que garantiza el cumplimiento de ciertas normas básicas de convivencia. Además, el Derecho comienza a definir los derechos y obligaciones de todos (usuarios, profesionales, instituciones, poderes públicos, etc.). Por ello, más allá de sus aciertos y sus deficiencias, la legislación española sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas debe ser bienvenida. Representa, de una parte, un paso adelante en la consolidación de la autonomía decisoria de los usuarios del sistema de salud y del reconocimiento y garantía de sus derechos. Representa, de otra, un impulso para la calidad, la humanidad y la justicia de nuestro sistema jurídico-sanitario.

## Testamento vital

### C. Santos de Unamuno

En una sociedad como la nuestra, moderna y plural, los ciudadanos somos bien conscientes de nuestros derechos entre los que destacan: la libertad de decisión y el derecho al libre desarrollo de la personalidad. Esperamos de los poderes públicos que garanticen el respeto de estos derechos que conocemos bien, pues desde los medios de comunicación se facilita el debate sobre los grandes temas que nos preocupan y se impulsa la reflexión colectiva.

Estas expectativas se extienden a las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad. Pedimos ayuda al sistema sanitario cada vez más ante multitud de situaciones que nos provocan dolor, malestar, angustia... sufrimiento en definitiva. Consideramos, quizás en ocasiones ingenuamente, que tenemos derecho a no sufrir y buscamos el bálsamo en la medicina moderna, con la esperanza de ser atendidos por profesionales bien formados técnicamente, pero también capaces de informarnos adecuadamente y de respetar nuestros intereses.

Y ¿qué hay del final de la vida? La muerte sigue siendo un tema tabú al que nos enfrentamos de muy diversas maneras unos y otros. Hay quien es capaz de hablar de su propia muerte con sus familiares de forma clara, quien llega a plantear algunas de estas cuestiones por encima y quien no lo hace en absoluto. En los últimos tiempos, el debate público sobre casos concretos como el de Ramón Sampederro o Terry Schiavo, nos ha permitido acercarnos a situaciones límite; entender lo complicado que puede llegar a ser el final de la vida y aceptar que pueden planificarse los cuidados para evitar conflictos en el futuro.

Junto con estas historias que han sido objeto de debate público, hay otras muchas historias anónimas, familiares, que a muchos nos ha tocado vivir directamente o que conocemos a través de gente cercana. Son casos de muertes serenas, bien arropadas y aceptadas; y casos de muertes difíciles, angustiosas, lentas y envueltas en un gran sufrimiento físico y moral.

No todos tenemos claro cómo queremos morir, pero sí cómo no nos gustaría que ocurriera. A pesar de que el sufrimiento es parte integrante de la vida humana, no queremos sufrir ni hacer sufrir. Hablamos de muerte digna, buena muerte... como algo deseable; pero hay que reconocer también la "mala muerte" como posible e intentar evitarla. Ante algunas situaciones concretas en las que el proceso de morir ha sido largo y cruel, hemos oído frases como: "*Yo no quiero verme así...*", "*parece mentira que sea tan difícil morir...*", "*no hay derecho a sufrir de esta manera...*", "*por fin ha dejado de sufrir...*".

El testamento vital llega ahora a nuestro país, en un buen momento, tras sucesivos debates y concienciación sobre la expectativa de una buena muerte, de modo que, a pesar de seguir siendo tema intocable en ciertos ámbitos, hoy ocupa espacios en la sociedad, espacios de madurez.

A veces no es fácil el final de la vida, se convierte en un proceso en el que la medicina no tiene respuestas definitivas; desaparece la posibilidad de curación y no todos los médicos tienen claro cuál es su papel en estas circunstancias. Los ciudadanos esperamos que continúen ofreciendo ayuda y alivio aunque el camino sea ya hacia una muerte segura. Y hay que tomar decisiones que pueden modificar la evolución del proceso, decisiones que pueden encuadrarse en escenarios complicados en los que el concepto de sufrimiento está por encima de los síntomas clínicos. Incluso puede que el protagonista ya no tenga la lucidez suficiente para dirigir la aventura. Entonces, ¿quién decide?

Tradicionalmente lo hacía el médico, o más bien la naturaleza pues la ciencia no ofrecía demasiadas opciones. Pero hoy sí, hoy pueden darse varias opciones clínicas. El profesional de la medicina sigue teniendo gran peso en las decisiones pues tiene el poder del conocimiento y la respon-

sabilidad de velar por su paciente. Pero no puede actuar sin contar con el interesado si recordamos el contexto social de derechos del que hemos partido.

En casos complicados en los que el paciente no está capacitado para manifestar sus deseos, el médico pide la opinión de los familiares implicados en el cuidado y comparte con ellos las decisiones. Es una buena opción, aunque puede haber situaciones dudosas en las que los familiares no tengan una opinión unánime sobre el tipo de cuidados, o sentirse desbordados por decisiones que les afectan emocionalmente dificultando su papel e introduciendo elementos de culpa que empeorarán la aceptación de la muerte del ser querido y la elaboración posterior del duelo.

La toma de decisiones por parte del afectado es algo cada vez más habitual en las relaciones médico-paciente, sobre todo en estos últimos años en los que esta relación se va adaptando al modelo social predominante de respeto a la libertad y a la dignidad de la persona. Los ciudadanos reivindicamos el derecho a participar en el proceso clínico y a que se respeten nuestras decisiones. Se trata aquí de la llamada teoría del consentimiento informado que se revela como valedora del principio de autonomía del paciente. Llevado a las decisiones relacionadas con el cuidado de los últimos momentos, la teoría del consentimiento informado puede expresarse por medio del testamento vital.

Si el paciente está consciente y lúcido, es él como individuo libre quien deberá tomar las decisiones tras ser informado adecuadamente. Mientras esto dure no será necesario el testamento vital, pero la entrada en una fase de incapacidad mental es siempre una posibilidad en la vida de cualquiera, por lo que el testamento debe haberse redactado previamente.

Como ciudadanos estamos mayoritariamente de acuerdo con la implantación testamento vital que nos permite llevar las riendas de nuestra vida hasta el final. Deseamos utilizar el testamento vital para mantener una coherencia entre nuestra vida y la evolución del proceso de morir (morir como hemos vivido). Deseamos que los últimos momentos no nos presenten de forma indigna ante nuestros seres queridos, que se respete nuestra dignidad, la vida de acuerdo con nuestros valores. Lo que nos hace merecedores de respeto ante los demás no queremos perderlo al final. Queremos facilitar la vivencia de nuestra muerte a nuestros seres queridos, no hacerles sufrir inútilmente. El testamento vital nos permite confiar en determinadas personas como representantes nuestros en los últimos momentos. Ayudarles en la toma de decisiones, que se sientan seguros de que siguen nuestros deseos, de que actúan como lo hubiéramos hecho nosotros porque se lo hemos dejado escrito.

El testamento vital es una buena excusa para enfrentarnos con la propia muerte y con la posibilidad de uno u otro proceso de morir. Sirve para estimular la confianza y la confidencia entre los más cercanos permitiendo reducir los temores ante una mala muerte porque ya lo hemos hablado, ya sabemos quién ha aceptado velar por nosotros y sabemos que podrá hacerlo con mayor serenidad, a pesar del sufrimiento inevitable, porque cuenta con nuestro respaldo.

Tras la publicación de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente (vigente desde el 15 de mayo de 2003), se está haciendo un gran esfuerzo legislativo para conseguir que llegue a implantarse el testamento vital como algo habitual, lo cual evidencia explícitamente el valor que los últimos momentos tienen en la trayectoria vital del ser humano. Pero, a pesar de todo, no es habitual que sanitarios y pacientes traten sobre la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida; es necesario un cambio cultural y una adaptación que llevará su tiempo.

Poco a poco las cosas van cambiando en esta cuestión. Contra lo que pueden pensar los sanitarios, los ciudadanos/pacientes no sólo no nos sentimos incómodos si el médico nos habla sobre el testamento vital y la posibilidad de planificar los cuidados finales, sino todo lo contrario, nuestra satisfacción con el médico aumenta. No nos sentimos intimidados al tratar estas cuestiones pero no solemos sacar el tema en la consulta pues no hay costumbre de hacerlo y no sabemos qué pensará el médico.

En países con más experiencia que el nuestro, se ha comprobado que el número de los testamentos vitales aumenta cuando se habla de ello en las consultas (con médicos o enfermeras), cuando se realizan actividades educativas concretas a la población y cuando el paciente tiene amigos o familiares que ya han hecho su testamento vital.

Sin embargo, es de esperar que el número de testamentos vitales sea bajo, pues aunque la actitud general es favorable a esta práctica, en la realidad es difícil llevarla a cabo. No tiene plazo, puede hacerse en cualquier momento, pero será fácil que lo dejemos para más adelante. Quien ya ha tratado el tema con sus familiares puede pensar que ya están las cosas claras y no necesita rellenar y firmar un documento. Otros problemas pue-

den venir por el desconocimiento de las cuestiones legales o de lo que debe contener el documento. Necesitamos información concreta sobre cómo hacer un testamento vital.

Esperamos que nuestros responsables sanitarios sean capaces de facilitar la información necesaria sobre el modo y manera de hacer uso de ese testamento vital que consideramos un medio para que hacer valer nuestro derecho a una vida digna hasta el final. Esperamos de médicos y enfermeras facilidad para hablar del tema y aclarar dudas sobre las situaciones que pueden plantearse en esos difíciles momentos. También esperamos que sean capaces de respetar nuestros deseos e intereses aunque no coincidan con los suyos, pues el final de la vida nos concierne a cada uno de nosotros en primera persona.

## Educación para la muerte ¿un nuevo contenido de la educación para la salud?

C. Poch Avellán

### Marco teórico

¿Qué significa educar para la muerte? Ante todo, tener una visión peculiar de la vida y del tiempo. Si las personas viviésemos un tiempo infinito, para disfrutar y padecer, no habría ninguna razón para hacer hoy aquello que mañana también podría ser llevado a cabo. Educar para la conciencia y la realidad del hecho de morir quiere decir entender que cada momento de la vida es único e irrepetible y que el presente tiene su propio sentido, sin depender del futuro, porque ignoramos si habrá mañana.

Los niños y los jóvenes captan en el ambiente la ocultación de la muerte en nuestra cultura y constatan, a la vez, que los adultos estamos poco formados y poco informados, cuando queremos o necesitamos tratar la dimensión educativa de la pérdida y la muerte. Ello les desconcierta y no ayuda precisamente a su bienestar emocional.

Si educamos para la vida (y la última página de la *vida es la muerte*) ¿por qué nos ocultamos mutuamente todo lo que hace referencia al hecho de morir? ¿Por qué “prohibimos” las vivencias educativas en torno a la muerte? ¿Nos da miedo generar frustración innecesaria? ¿Cómo prevenir los conflictos que la muerte puede provocar a quienes han perdido un ser querido, y qué respuestas preventivas y paliativas podemos ofrecer? *Frente a la negación y al miedo ante la muerte, sugerimos educar para la serenidad, la aceptación y la compasión (ternura).*

Además, ya sea en el ámbito familiar como en el escolar, esperamos toda clase de preguntas de los niños, aunque todavía nos desconciertan las que hacen referencia a la muerte. ¿Será porque nuestras propias vivencias y creencias sobre ella son muy confusas?

Las personas acostumbramos a situar el hecho de morir al final de la vida, tanto para nosotros mismos como para aquellos que amamos. Según este parámetro, tanto la infancia como la juventud, quedan desvinculadas de la muerte. Y es ahí cuando los adultos nos equivocamos al no permitir a los niños y a los adolescentes que acudan a manifestaciones de duelo —entierros y funerales—, de alguien que ellos consideren importante en sus vidas, siempre que hayan manifestado su deseo de asistir. *Su participación en los momentos importantes de los ritos fúnebres es una ocasión educativa única e irrepetible.*

Para poder ayudar y acompañar a los niños y adolescentes en la aplicación de la pedagogía de la muerte, es esencial conocer la evolución psicológica de su idea de la muerte. En todos los modelos de psicología evolutiva se da una secuencia que consta de tres fases: desconocimiento absoluto de la muerte, descubrimiento real de la muerte del otro y descubrimiento de la propia muerte.

Sabemos que hay preguntas que no tienen respuesta. Pero también es cierto que disponemos de instrumentos que nos facilitan la posibilidad de hablar de la muerte entre nosotros, sin tabúes ni miedos, de forma clara y transparente.

De acuerdo con el desarrollo evolutivo del niño o de la niña, y según las demandas que nos formulen, no es difícil hablar de la muerte ni en la escuela ni en la familia, En casi todas las materias escolares se puede abordar el tema de la muerte: literatura, biología, música, filosofía... y para los más pequeños, disponemos de cuentos, canciones, películas, poemas... que nos facilitan el acercarnos a ella con naturalidad.

A los adultos nos preocupa extraordinariamente la seguridad de nuestros niños y jóvenes, pero cada vez somos más conscientes de que no les de-

bemos sobreproteger, a riesgo de hacerles personas dependientes, y con nula conciencia de su vulnerabilidad. Los atentados, las guerras, el hambre que mata cada día a tantas personas... plantean con urgencia educativa la necesidad de reflexión y diálogo con los niños y adolescentes, para perder el miedo y tratar el tema de la muerte y las emociones que ha suscitado. Si la seguridad ha volado en mil pedazos, y puede seguir haciéndolo, quizás haga falta un aprendizaje emocional de lo único seguro al cien por cien: el morir.

*Preguntarnos por el sentido de la muerte es preguntarnos por el sentido de la vida.* Como dicen psicólogos clínicos y psicoterapeutas especializados en tanatología: *Prepararse para morir es vivir mejor.* Y lo que cuenta, en definitiva, es la vida.

### Actuaciones realizadas

Desde el año 1997 hasta ahora, hemos llevado a cabo casi un centenar de intervenciones en forma de cursos, conferencias, seminarios, talleres... sobre *Pedagogía de la vida y de la muerte*, en Barcelona, Tarragona, Girona y más de treinta poblaciones ubicadas en estas tres comarcas catalanas. En el resto de España, destacamos las intervenciones realizadas en Valencia, Madrid, Granada, Islas Canarias, Palma de Mallorca, Castellón de la Plana y, ahora, en Santiago de Compostela.

A continuación detallamos algunas instituciones y entidades de ámbito educativo, sanitario, cultural y/o social, que han solicitado nuestra intervención:

- ICE (UAB) (UB) (UPC) (UdG): Institutos de Ciencias de la Educación: Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad de Barcelona, Universidad Politécnica, Universidad de Girona.
- EAPs (Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico).
- CRPs (Centros de Recursos Pedagógicos).
- EUTS (Escuela de Trabajo Social de la Universidad Ramon Llull. Programas de Formación Continuada).
- Escuela de Magisterio Blanquerna – Universidad Ramon Llull.
- Hospital General de Catalunya - Universidad Internacional de Catalunya.
- Hospital de Granollers (Barcelona).
- AMPAS (Asociaciones de Madres y Padres de Alumn@s) de Centros de Primaria e Institutos de Secundaria.
- Movimientos de Renovación Pedagógica (Barcelona y Castellón).
- EAH (Escuelas de Ámbito Hospitalario). Maestr@s de Hospitales de la ciudad de Barcelona y otras poblaciones de Catalunya.
- Centro de Humanización de la Salud (Madrid y Granada).
- Proyectos de investigación e innovación educativa: “Educar para la muerte: una pedagogía de la vida” (Gran Canaria).
- Asociación Española de Tanatología (Valencia y Palma de Mallorca).
- Ayuntamientos de poblaciones diversas, entidades culturales, centros cívicos, asociaciones de Personas Mayores, Parroquias...

De forma paralela a las demandas de cursos y conferencias por parte de estos colectivos, constatamos una creciente demanda de sesiones de *asesoramiento pedagógico escolar en situaciones de emergencia ante la pérdida de un ser querido*: muerte de un alumno, maestro o profesor, padres y madres de alumnos...

Las causas de estas muertes han sido diversas: accidente, atentado terrorista, muerte repentina, enfermedad o suicidio.

Otras intervenciones han consistido en la orientación sobre cómo es posible *Educar para la muerte y la vida*, dirigida a estudiantes de Psicopedagogía, Psicología, Enfermería y Magisterio y la supervisión de dos licencias de estudios sobre *Pedagogía de la vida y de la muerte*, retribuidas por el Departamento de Educación de la *Generalitat de Catalunya*.

### Bibliografía

- Albom M. Martes con mi viejo profesor. Una lección de la vida, de la muerte y del amor. Madrid, Maeva, 2001.
- Améry J. Revuelta y resignación. Acerca del envejecer. Valencia, Pre-textos, 2001.
- Aries Ph. El hombre ante la muerte. Madrid, Taurus, 1984.
- ARIES Ph. Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona, El Acantilado, 2000.
- Barbero J. Afectado por el SIDA. El acompañamiento a personas con VIH/SIDA. Madrid, Fundación CREFAT, 1997.
- BAUM, H. ¿Está la abuelita en el cielo? Cómo tratar la muerte y la tristeza. Barcelona, Oniro, 2003.
- Bermejo JC. Humanizar el encuentro con el sufrimiento. Bilbao, Desclée De Brouwer, 1999.
- Bowbly J. La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Barcelona, Paidós, 1993.
- Castilla del Pino C. Celos, locura, muerte. Madrid, Temas de hoy, 1995.

- Cobo Medina C. Los tópicos de la Muerte. La Gran Negación. Madrid, Libertarias, 2000.
- De Hennezel M. La muerte íntima. Barcelona, Seix & Barral, 1996.
- De La Herrán A. y otros. ¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil. Madrid, De la Torre, 2000.
- Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona, Herder, 1984.
- Frankl V. Ante el vacío existencial. Barcelona, Herder, 1990.
- Frankl V. El hombre doliente. Barcelona, Herder, 1990.
- Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid, Grupo Aula Médica, 1996.
- Jankélévitch V. La muerte. Valencia, Pre-Textos, 2002.
- Kroen WC. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Un manual para adultos. Barcelona, Oniro, 2002.
- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Grijalbo, 1975.
- Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona, Luciérnaga, 1992.
- Kübler-Ross E. La muerte, una aurora. Barcelona, Luciérnaga, 1993.
- Kübler-Ross E. Morir es de vital importancia. Barcelona, Luciérnaga, 1995.
- Küng H. ¿Vida eterna? Madrid, Trotta, 2001.
- Lee C. La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla. Barcelona, Plaza y Janés, 1995.
- Lúkas E. En la tristeza pervive el amor. Barcelona, Paidós, 2002.
- Mélich JC. Filosofía de la finitud. Barcelona, Herder, 2002.
- Meyer JE. Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo. Barcelona, Herder, 1983.
- Moody RA. Reflexiones sobre la vida después de la vida. Madrid, Edaf, S.A.
- Morin E. El hombre y la muerte. Barcelona, Kairós, 1994.
- Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona, Paidós, 2001.
- Nuland SB. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid, Alianza, 1995.
- Pangrazzi A. La pérdida de un ser querido. Madrid, Paulinas, 1993.
- Poch C. De la vida y de la muerte. Reflexiones y propuestas para educadores y padres. Barcelona, Claret, 2000.
- Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona, Paidós, 2003.
- Rimpoché S. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona, Urano, 1994.
- Schaefer D, Lyons CH. Cómo contárselo a los niños. Respuestas adecuadas cuando alguien fallece. Barcelona, Médici, 2004.
- Séneca. De la brevedad de la vida. Buenos Aires, Aguilar, 1977.
- Shoshanna B. Comprender la enfermedad, aceptar la muerte. Barcelona, Obelisco, 1996.
- Singer P. Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional. Barcelona, Paidós, 1997.
- Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. Barcelona, Muchnik Editores, 1980.
- Thomas LV. Antropología de la muerte. México, FCE, 1983.
- Thomas LV. La muerte: una lectura cultural. Barcelona, Paidós, 1992.
- Torralla F. Antropología del cuidar. Barcelona, Instituto Borja de Bioética - Fundación Mapfre Medicina, 1998.
- Tizón JL. Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona, Fundación Vidal i Barraquer - Paidós, 2004.
- Unamuno M. Diario íntimo. Madrid, Alianza, 1978.
- Wolfelt A. Consejos para niños ante el significado de la muerte. Barcelona, Diagonal, 2001.
- Wolfelt A. Consejos para jóvenes ante el significado de la muerte. Barcelona, Diagonal, 2001.
- Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona, Paidós, 1997.
- Yalom ID. Psicoterapia existencial. Barcelona, Herder, 1984.

## Desarrollo de la planificación anticipada de las decisiones sanitarias en atención primaria

I.M. Barrio Cantalejo

La entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, más conocido entre los expertos en bioética como Convenio de Oviedo, marca en nuestro país un punto de inflexión crucial respecto a la validez jurídica de los hasta entonces denominados “testamentos vitales”. El artículo 9 del Convenio dice textualmente que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre de expresar su voluntad”. Por eso no es de extrañar que desde esa fecha y hasta la actualidad, nuestro país haya padecido una auténtica avalancha de legislación, primero autonómica, y luego estatal, que ha dado carta de naturaleza legal a las ahora denominadas “instrucciones previas” o “voluntades anticipadas”.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que está en vigor desde el 16 de mayo de 2003 constituye, por su carácter de básica, la pieza legislativa clave en el momento actual. El artículo 11, se dedica íntegramente a la regulación de las “instrucciones previas”. Y la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesionales Sanitarias en su artículo 5, convierte a su vez en deber profesional estricto el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la Ley básica. Sin embargo, todavía ni los profesionales ni las organizaciones o centros sanitarios han prestado adecuada atención a las ventajas e inconvenientes de la puesta en marcha de estos documentos, una de las herramientas generadas para apoyar la toma de decisiones cuando el paciente es incapaz –lo que se denomina consentimiento por representación o sustitución-. Y se equivocan al no hacerlo, porque la poca investigación realizada en nuestro país al respecto comienza a mostrar ya tanto el decidido interés de pacientes y profesionales por este tema como su desconocimiento del marco ético y jurídico que sustenta tales decisiones.

Las decisiones de representación y los testamentos vitales no son más que una prolongación y una consecuencia de la incorporación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas, fenómeno que ha dado lugar a la teoría del consentimiento informado.

Quizás son EE.UU y –en segundo lugar y a cierta distancia- Canadá, los países que más han profundizado en el desarrollo de las voluntades anticipadas. La experiencia estadounidense es sin duda la más dilatada y enriquecedora. Comenzó en 1967 cuando, en una reunión de la Euthanasia Society of America, se lanzó por primera vez la idea de un documento escrito, un “testamento”, en el que el paciente pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo.

En este país, sin embargo, sobre todo a partir de 1995, se vio la insuficiencia de los documentos de instrucciones previas para cumplir el objetivo para el que habían sido diseñados.

Comenzó a parecer claramente necesario reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayuden a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. Este nuevo enfoque fue bautizado como “*Advance Care Planning*”, esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones.

Para poder desarrollar este nuevo enfoque se precisaba conocer el contexto emocional, cultural y moral, en el cual se produce el proceso de toma de decisiones al final de la vida. Y la evidencia que se fue abriendo paso a paso, poco a poco, era que para investigar estas dimensiones, la metodología cuantitativa resultaba insuficiente. Por eso en la literatura norteamericana sobre toma de decisiones al final de la vida en pacientes incapaces se va a observar, a partir de 1995 y hasta nuestros días, un giro progresivo hacia el concepto de Planificación Anticipada. La Planificación se centra en torno a los procesos de comunicación entre los pacientes, sus familiares y, en menor medida lo profesionales, y otorgan un papel secundario a los documentos de voluntades anticipadas.

A nadie se le escapa que uno de los contextos sanitarios que ofrece mejores cualidades para desarrollar estos procesos comunicativos es la Atención Primaria.

Ante la avalancha de normas jurídicas que tratan de regular las voluntades anticipadas en nuestro país, aun cuando tenga efectos muy beneficiosos, también genera peligros nada desdeñables. En un país sin tradición sanitaria en el uso clínico y ético de los “testamentos vitales”, el mayor riesgo es la burocratización administrativa que centre todo en la “corrección” de los papeles y las firmas, y olvide lo realmente importante, el proceso compartido de toma de decisiones. La experiencia reciente de lo que ha sucedido con el “consentimiento informado” es bien elocuente para todos. Para evitar errores como éste es preciso investigar más en este campo, y no sólo teóricamente, sino sobre todo empíricamente. Eso significa ponerse a investigar cómo viven los ciudadanos españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir. Y la Atención Primaria presenta un contexto privilegiado para conocer esta faceta de los pacientes.

## Telemedicina: nexo de unión entre atención primaria y atención especializada. Ventajas e inconvenientes

### Moderador:

*R. Iglesias Losada*

Médico de familia del Centro de Salud de Vite, Santiago de Compostela. Profesor asociado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Santiago de Compostela. Experiencia en teleoftalmología y teledermatología.

### Ponentes:

*M. Ginarte Val*

Médico especialista en Dermatología. Responsable del programa de teledermatología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago.

*L. Vérez Vivero*

Médica de familia del Centro de Salud de Codeseda – A Estrada (Pontevedra). Experiencia en teledermatología y telerradiología.

*C. Zamarrón Sanz*

Neumólogo en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS). Profesor asociado de ciencias de la salud. Facultad de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela. Responsable de la puesta en marcha de la consulta de teleneumología.

*B. Rosón Calvo*

Licenciado en informática. Experto en nuevas tecnologías. Jefe del Área Clínica de la Subdirección de Sistemas e Tecnoloxías da Información da Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia. Dirige, coordina e implanta los proyectos de sistemas de información clínicos en los centros sanitarios del Servizo Galego de Saúde (SERGAS).

## Telemedicina: nexo de unión entre atención primaria y atención especializada, ventajas e inconvenientes

*R. Iglesias Losada*

La utilización de las nuevas tecnologías como herramienta de trabajo en el ámbito de la atención primaria abre un abanico de posibilidades desde el punto de vista asistencial muy interesante<sup>1</sup>. La habilitación de aplicaciones informáticas para teleconsulta/telediagnóstico, puede contribuir a una mejora en la prestación de servicios y a la formación de los profesionales.

Tradicionalmente, la asistencia se realiza en dos niveles diferenciados: asistencia primaria y asistencia especializada. Estos niveles se comportan como compartimentos estancos, existiendo una relación fría entre ambos y una inadecuada comunicación. La Atención Primaria está preparada para atender y resolver un porcentaje elevado de problemas de salud, en algunos casos el resolver depende de pruebas complementarias o de la intervención del nivel especializado que al tener organizada la asistencia en listas de espera, genera una demora en la atención y la resolución<sup>2</sup>. Las nuevas tecnologías, permiten que la información que manejamos en medicina pueda ser compartida por distintos profesionales que, al estar conectados a una red de transmisión de datos, puedan efectuar una evaluación, dar una opinión o una impresión diagnóstica inicial a un problema de salud determinado. La utilización de las nuevas tecnologías en este sentido, podría ser una herramienta válida para establecer una relación adecuada entre ambos niveles aumentando la capacidad resolutoria del sistema sanitario y mejorando su nivel asistencial<sup>3</sup>.

La Comunidad Autónoma Gallega se caracteriza por poseer una gran dispersión poblacional que condiciona una dispersión asistencial cubierta fundamentalmente por la atención primaria. La atención especializada está centralizada en las capitales de provincia y grandes núcleos de población. Esta peculiaridad demográfica hace que Galicia reúna unas condiciones idóneas para el desarrollo de aplicaciones de telemedicina que conecten los niveles de atención primaria y especializada. En la actualidad, el Servizo Galego de Saúde (SERGAS), cuenta con una excelente red de transmisión de datos a la que están conectados sus hospitales y un

buen número de centros de atención primaria y es uno de los Servicios de Salud pioneros en implantar programas de telemedicina. La telerradiología, teledermatología, y teleoftalmología están funcionando desde el año 1999 y obteniendo unos resultados satisfactorios<sup>4</sup>.

El desarrollo y aplicación de la telemedicina en el ámbito de la Atención Primaria, supone una mejora del nivel asistencial ya que es una herramienta que intenta dar una respuesta rápida a algunos de los problemas de salud para que sean atendidos y resueltos en y desde la atención primaria. La telemedicina dinamiza la actividad de los profesionales implicados, desapareciendo la estanqueidad entre los niveles y estableciéndose una buena relación entre los mismos. El contacto directo con el especialista de referencia y la respuesta obligada de un informe con las recomendaciones para cada caso teleconsultado, también contribuye al reciclaje y formación continuada del médico de familia. Esta formación se complementa con una mejora en los criterios diagnósticos al poder consultar archivos de los propios pacientes que contienen información clínica a la que se puede recurrir para su estudio y seguimiento<sup>5</sup>.

El empleo de la telemedicina plantea, no obstante, algunos interrogantes que conviene comentar, ya que supone un modo de trabajo distinto al tradicional, en donde la presencia física del paciente es la base fundamental para tomar decisiones. Su práctica no está exenta de dudas que precisan de un estudio jurídico profundo y de la elaboración de normas que clarifiquen explícitamente las implicaciones de su uso. La responsabilidad derivada de quien realiza una teleconsulta o quien la contesta es un tema controvertido, aunque parece que la presencia física del paciente es la razón de peso que hace decantar la responsabilidad hacia el que solicita la consulta, entendiendo la respuesta del que contesta como una opinión diagnóstica, no vinculante para tomar una decisión<sup>6</sup>. Parece que lo más conveniente es que esta controversia se aclare con normas establecidas por la propia organización. En la red asistencial del SERGAS, por ejemplo, se contempla explícitamente que la teledermatología se encuadra dentro de un consejo clínico del especialista al médico de Atención Primaria que es el responsable asistencial del paciente.

Ya comentamos que la diferencia más significativa de este método de trabajo se establece cuando se realiza la evaluación a distancia de un paciente. Otro interrogante que esto plantea es qué nivel de concordancia existe con la evaluación en presencia física. Pueden influir algunos factores como: estándares utilizados, calidad de imágenes e información clínica transmitidos, falta de conocimiento de las limitaciones de las aplicaciones utilizadas, mal uso de las aplicaciones, etc. Los estudios realizados de concordancia ponen de manifiesto estos hechos y en algunas aplicaciones los resultados son bastante satisfactorios. Así, la concordancia diagnóstica entre la teleconsulta dermatológica y la consulta directa es uno de los parámetros más estudiados. La concordancia en el mismo diagnóstico se encuentran, según algunos estudios, en el 85%<sup>7</sup>, esta concordancia aumenta a casi el 100% cuando el criterio que se compara son diagnósticos diferenciales o similares. Se consideran valores altos de concordancia los superiores al 60%. En este sentido es necesario la elaboración, aplicación y evaluación de estándares a los que deben someterse todos los que utilicen este sistema de trabajo. La Asociación Americana de Telemedicina (ATA) ha elaborado métodos de trabajo en teledermatología para la elaboración de informes clínicos, captura y transmisión de imágenes.

Recientemente el SERGAS, utilizando su red de transmisión de datos ha implantado en el marco de un Área Sanitaria la historia clínica única, es decir, la información concerniente al historial clínico de un paciente podrá ser consultada y utilizada indistintamente por los facultativos de primaria y especializada; esto probablemente contribuirá a fortalecer la relación entre ambos niveles. Es muy pronto para evaluar los resultados de su uso pero a priori supone un cambio en la forma de trabajar ya que todos los usuarios deben tener muy en cuenta que el manejo de información clínica concerniente a los pacientes queda sujeto a normas de confidencialidad legalmente estipuladas, y a las impuestas por el SERGAS. En cuanto a la seguridad en la transmisión de datos y su custodia, también la propia organización articula mecanismos de control al que deben someterse todos los usuarios. Todo ello unido al incremento de un trabajo adicional quizás pueda generar reticencias al cambio por parte de alguno de los posibles usuarios.

Otro de los interrogantes que se plantean es si la implantación progresiva de la telemedicina ayudará a controlar el incremento del gasto sanitario ya que al estar los niveles asistenciales más interrelacionados se evitarían, pruebas innecesarias, se podrían optimizar recursos e incluso abaratar costes. Los estudios de coste-efectividad se muestran insuficientes para hacer una valoración de las aplicaciones de telemedicina en los

sistemas sanitarios. Algunos autores opinan que su aplicación masiva podría suponer un incremento importante de costes para los sistemas de salud aunque supondría una ganancia en la mejora asistencial y un ahorro para los pacientes<sup>8</sup>.

La telemedicina ha de ser considerada como una nueva herramienta de trabajo que tiene connotaciones diferenciadas con el sistema tradicional de consulta y debe ejercitarse al amparo de los conocimientos actuales, teniendo en cuenta sus fortalezas y debilidades. En este sentido es necesario el desarrollo y aplicación de procedimientos y normativas estandarizadas que contribuyan a un uso adecuado de la misma.

La implementación de aplicaciones de telemedicina experimentará a corto plazo un crecimiento importante por los beneficios que pueden aportar. Su implantación está condicionada por un cambio de mentalidad en el trabajo para adaptarse a la utilización de las nuevas tecnologías como una herramienta de trabajo más, teniendo siempre presente que: la telemedicina no amenaza ni sustituye a la práctica tradicional de la medicina; simplemente la complementa y puede mejorar.

### Bibliografía

1. Ávila de Tomás JF. Aplicaciones de la telemedicina en atención Primaria. *Aten Primaria* 2001;27:54-7.
2. Iglesias Losada R. Telemedicina: Una visión desde la atención Telemedicina. *Aplicaciones y nuevas tecnologías*. 2004;7:69-76.
3. Ferrer Roca M., Díaz Cardama A., et al. Telemedicine in The Canary Islands. *Lancet* 1995;345:1177-8.
4. García Vega FJ. Teledermatología. Store-and-Forward. Santiago de Compostela: Servicio Galego de Saúde. Agencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, avaliat; 2003. Serie de avaliación de tecnologías. Informe: INF2003/03.
5. Fernández Peñas P, Jones-Caballero M. Teledermatología. *Piel*. 1997;12:345-7.
6. Carbajo Romero JL. Aspectos Legales de la Telemedicina. *Telemedicina. Aplicaciones y nuevas tecnologías*. 2004;1:21-30.
7. Tait C, Clay C. Pilot study of store and forward teledermatology services in Perth, Western Australia. *Australas J Dermatol*. 1999;40:190-3.
8. Hailey D, Roine R, Ohinmaa A. Systematic review of evidence for the benefits of telemedicine. *J Telemed Telecare* 2002;8(Suppl 1): 1-30.

## Teledermatología: experiencia acumulada y propuestas prácticas

*M. Ginarte Val*

La teledermatología (TD) consiste en el uso de la tecnología de las telecomunicaciones para ofrecer y gestionar servicios dermatológicos. La TD incluye múltiples aplicaciones, desde la teleconsulta hasta la teleconferencia, pasando por comunicación directa con los pacientes y por actividades docentes e investigadoras. Sin embargo, nos vamos a centrar en el uso más habitual de la TD, que es la teleconsulta diferida desde Atención Primaria (AP) a Atención Especializada (AE), en la cual un médico de AP recoge la información clínica de un paciente en forma de texto e imágenes y la envía, a través de un aplicativo normalizado, al dermatólogo. Desde un punto de vista puramente personal, y basándome en la experiencia acumulada en el empleo de esta herramienta, comentaré brevemente algunos aspectos de interés eminentemente prácticos.

### Ventajas de la TD

Para el médico de AP, la TD le permite diagnosticar y tratar dermatosis con más calidad que si lo hace de manera individual. Además, de manera indirecta, la TD le sirve como herramienta de formación y mejora la coordinación entre AP y AE, sobre todo en el caso de médicos que trabajan en áreas remotas o mal comunicadas. Para los pacientes, especialmente aquellos que viven lejos del hospital, la TD les supone un ahorro de tiempo y dinero. En AE, si el uso de la TD se generalizase, permitiría (teóricamente) una disminución de la carga asistencial.

### Inconvenientes y limitaciones de la TD

Aunque no tenemos estudios que describan lo que ocurre en nuestro medio, los trabajos realizados sobre la TD concluyen de manera unánime en que la correlación diagnóstica respecto a la consulta presencial es de un 75% (la correlación diagnóstica estimada de una consulta presencial es del 95%), aunque esto depende obviamente de la habilidad del dermatólogo. En todo caso queda claro que la teleconsulta no puede competir en términos de calidad con la consulta tradicional. Esto es debido a múltiples factores, pero en mi experiencia los principales serían la pérdida de datos clínicos y la pertinencia y calidad de las imágenes. Otros inconvenientes

de la TD son la sobrecarga de trabajo (tanto para el médico de AP como para el dermatólogo), la sensación de deshumanización, la falsa sensación de seguridad del diagnóstico de TD, la dependencia de los medios técnicos y la pérdida de diagnósticos de procesos intercurrentes.

### Principales usos de la TD

Aunque en principio cualquier enfermo dermatológico puede ser interconsultado por medios telemáticos, hay algunos pacientes y situaciones en los que la TD es especialmente útil:

- Pacientes con difícil acceso al especialista, tanto los que viven o trabajan en lugares remotos como los que tienen problemas para movilizarse.
- Pacientes con lesiones únicas y/o clínica muy característica.
- Cómo método de cribado, aunque no se logre un diagnóstico exacto por TD.
- Para seguimiento de pacientes ya vistos presencialmente.

### Para que no se debe usar la TD

La TD debe constituir una herramienta útil al servicio de los pacientes y de la sociedad y no ser un fin en sí misma ni servir a otros objetivos. Por ejemplo, la TD no debe encubrir situaciones de dificultades organizativas del sistema sanitario ni ser un instrumento de propaganda política. La TD tampoco debe crear necesidades que no existen con el objeto de favorecer a las empresas de telecomunicaciones implicadas en el desarrollo, venta y mantenimiento de los equipos y del software.

### Qué es necesario para realizar TD

Para llevar a cabo la TD, es necesario contar con una serie de recursos, que mencionaremos brevemente a continuación:

- Recursos humanos: aparte de los médicos de AP y AE, es necesario un personal técnico de mantenimiento de los equipos.
- Recursos organizativos, de manera que tanto el médico de AP como el de AE dispongan del tiempo necesario para realizar esta labor, incluyendo el aprendizaje previo de esta metodología de trabajo. Además hay que establecer unos objetivos realistas teniendo en cuenta la utilidad y limitaciones de la TD.
- Recursos materiales (cámara digital, ordenador, espacio adecuado para ello, etc.).

### Cómo mejorar una teleconsulta dermatológica

#### *Selección del paciente*

- Pacientes a los que es difícil acceder al especialista (poco habitual en nuestro medio).
- Mejor pacientes con una lesión única.
- Pacientes con historia clínica sencilla.
- Paciente colaborador, no conflictivo.

#### *Información clínica que debe acompañar a las imágenes*

La información que debe acompañar a las imágenes depende de si se trata de una lesión única o una erupción generalizada compuesta por múltiples elementos. En el caso de una lesión única, los datos a adjuntar se limitan a su tiempo de evolución, si existía lesión previa, al ritmo de crecimiento, a los tratamientos aplicados previamente, consistencia a la palpación y, muy importante, si en algún momento ha habido pigmento en la lesión. Más compleja es la realización de una teleconsulta de una erupción generalizada. En la TD además es difícil obtener datos accesorios tras ver las imágenes (hay que volver a citar al paciente y reenviar la información, lo cual es engorroso y poco práctico). En todo caso, ante una erupción es necesario reseñar siempre la siguiente información (tanto positiva como negativa): existencia de antecedentes personales y/o familiares dermatológicos, presencia de prurito/dolor, patología asociada, medicaciones que toma el paciente (o tomó previamente al cuadro actual), presencia de clínica extracutánea, localización inicial y extensión posterior y características iniciales de las lesiones individuales, alteraciones en mucosas y en uñas y, en caso de lesiones genitales, antecedentes de contactos sexuales.

#### *Fotografía dermatológica*

Se ha demostrado que con una resolución de 768 x 512 píxeles se obtiene una imagen adecuada para permitir un diagnóstico clínico (la fiabilidad diagnóstica no aumenta con resoluciones mayores). Esta resolución es fácilmente alcanzable con una cámara de tipo medio actual. La limitación de la información de la imagen no depende actualmente del equipamiento, sino de la toma de la fotografía. Lógicamente un médico con co-

nocimientos de fotografía tendrá ventaja sobre el que carezca de esos conocimientos, pero desde un punto de vista práctico se pueden aconsejar una serie de medidas que mejorarán la captación de las imágenes.

- Tener la cámara siempre preparada.
- La mayoría de las situaciones se resolverán con los ajustes automáticos que la cámara hace por defecto.
- Hacer muchas fotos, después seleccionar las mejores (en el ordenador).
- En caso de erupciones o lesiones múltiples, realizar diferentes encuadres (de lejos, medio plano y detalle).
- Foto de primer plano: enfoque más difícil y evitar el fogonazo del flash.

## ¿Qué aporta la telemedicina a la atención primaria? Experiencia desde el centro de salud de A Estrada (Pontevedra)

L. Vérez Vivero

El centro de salud de A Estrada (del que dependen dos consultorios periféricos) se ubica en el municipio de A Estrada (Pontevedra) que tiene la peculiaridad de presentar una gran dispersión geográfica. Atiende a una población rural de 22.217 habitantes.

En el centro de salud (CS) se ha incorporado la Telemedicina como herramienta de trabajo; disponemos de un sistema de Telerradiología (TR) desde Septiembre de 1999 y de un programa de Teledermatología (TD) que está funcionando desde Noviembre del año 2003.

### Telesradiología

Consiste básicamente en transmisión por red (internet, telefónica...) de imagen radiológica digital.

En nuestro centro hay un equipo de radiología simple. En 1999, cuando se implantó la Telerradiología, el sistema de revelado era el convencional (reveladora húmeda) y la imagen digital se obtenía con un escáner de placas. En el año 2001 se mejoró el sistema con implantación de un equipo de CR (digitalizadora e impresión láser).

Los estudios realizados han pasado de 4.663 en el año 2002 a 5.572 en el año 2004, siendo los más solicitados las radiografías de tórax y huesos (columna y caderas).

Los beneficios que este sistema aporta son:

- Informe de los estudios: ahora todos los estudios tienen su informe correspondiente. Previamente sólo se solicitaba informe de determinados estudios en los que el médico de familia (MF) se planteaba dudas.
- Rapidez: en un máximo de 48 horas disponemos del informe. Incluso, en caso de estudios preferentes, en el mismo día. Antes, con transporte de placas al centro de referencia, solía tardar una semana.
- Posibilidad de interconsulta (ITC): una de las principales ventajas del sistema es que el MF puede contactar con el radiólogo (vía telefónica) y aclarar dudas pues el radiólogo (en el hospital) y el MF (en su consulta) están examinando el mismo estudio al mismo tiempo.
- Mejor manejo clínico: se evitan desplazamientos innecesarios del paciente al hospital al poder tomar decisiones clínicas más rápidas y precisas.
- Formación continuada: aunque la formación de todo médico debe incluir conocimientos básicos de radiología, el informe asociado a todas las placas va a constituir un material didáctico muy valioso.

Con la telerradiología se pretende conseguir una mejor y más rentable utilización de recursos, así como una mejora en la calidad asistencial.

### Teledermatología

En el CS trabajamos en turno de mañana 11 médicos (8 MF y 3 pediatras) utilizando la TD cuatro médicos de familia y dos de los pediatras. Durante el primer año de funcionamiento del programa (desde su inicio en Noviembre del 2003 hasta Diciembre del 2004) se han realizado 127 ITC (remitidas por MF y Pediatría), correspondiendo 98 a las realizadas por los médicos de familia y 29 enviadas por Pediatría. En el 47,9% de las ITC remitidas por MF el diagnóstico de sospecha coincide con el diagnóstico del dermatólogo, y en el caso de Pediatría el porcentaje es del 68,9%.

Desde la consulta del MF se envían por TD lesiones muy variadas (eccemas, liquen, dermatosis, psoriasis, lesiones sospechosas de neoplasia, nevus, etc.) observándose que en la mayoría el objetivo es la confirmación diagnóstica y/o la orientación terapéutica. Las ITC enviadas para segui-

miento de lesiones (o control evolutivo) son pocas; en Pediatría esta situación es más frecuente. Las lesiones que con mayor frecuencia se ven en las consultas de Pediatría son tiñas, eccemas, nevus, dermatitis atópica, psoriasis, acné, etc.

La respuesta por parte del especialista no sólo es la confirmación de un diagnóstico, o bien la orientación terapéutica, sino que en ocasiones establece citas preferentes a la vista de las características de las lesiones, que de otra manera tendrían que aguardar un largo tiempo de espera.

Otra ventaja adicional es que, puede suceder que, en una fotografía enviada por una lesión determinada el dermatólogo, además de dar respuesta al motivo de consulta, puede descubrir alguna otra lesión que pase desapercibida para el médico de Atención Primaria, siendo susceptible de estudio.

El tiempo en obtener la respuesta del especialista está entre 24-48 horas. Tenemos que reseñar que a todos los pacientes a los que se propuso esta forma de ITC aceptaron de muy buen grado la realización de la foto, no existiendo ninguna negativa.

Por parte de los médicos del equipo, la aceptabilidad de la TD como herramienta de trabajo es buena, aunque todavía hay profesionales que no la utilizan: entre las razones que alegan, entre otras, está fundamentalmente, el volumen de consulta (sobrecarga de trabajo) y el estar en un consultorio periférico (la única cámara fotográfica está en el CS, y en la actualidad los consultorios periféricos no están informatizados). En este punto surge el interrogante sobre la obligatoriedad de los médicos a realizar TD como un acto médico más en su jornada laboral, o si se pueden adscribir a ella de forma voluntaria: lo más razonable es decantarse por esta segunda opción, ya que es la única forma de asegurar el buen funcionamiento del sistema.

Otro aspecto a considerar es el legal: debe establecerse un sistema seguro en el acceso a los datos de la ITC mediante la utilización de códigos de identificación y contraseñas individualizadas. La responsabilidad última de la ITC va a ser el responsable asistencial del paciente que es el médico de Atención Primaria.

Desde la implantación de la Telemedicina en nuestro centro vemos las dos grandes ventajas para el paciente:

1. Se evita desplazamientos innecesarios a la consulta del especialista, aspecto especialmente beneficioso teniendo en cuenta que la accesibilidad del paciente al Hospital de referencia puede ser dificultosa por la gran dispersión de nuestra población y las características especiales de la red de carreteras gallegas y del transporte público.
  2. Mejoría de la calidad asistencial, evitando consultas innecesarias y agilizando otras que deben ser realizadas de modo preferente.
- Aunque la aplicación de la Telemedicina tiene que vencer ciertas barreras en Atención Primaria (actualización en el conocimiento de programas informáticos, sobrecarga de trabajo, resistencia a los cambios) existen, en compensación, una serie de ventajas para el profesional de Atención Primaria de las que tenemos constancia desde la implantación del sistema:
- Mejor aprovechamiento de recursos sanitarios.
  - Mejoría en la coordinación entre la Atención Primaria y Especializada, con una relación más fluida.
  - Ampliación de la capacidad resolutoria de la Atención primaria.
  - Método de formación continuada al permitir crear desde la consulta del CS un archivo fotográfico de lesiones dermatológicas.

### Bibliografía

- Ávila de Tomás JF. Aplicaciones de la Telemedicina en Atención Primaria. Aten Primaria. 2001;27:54-7.
- García Vega FJ. Teledermatología. Store-and-Forward. Santiago de Compostela: Servicio Galego de Saude. Axencia de Avalación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, Avalia-t; 2003. Serie de avaliación de tecnoloxías. Informe: INF 2003/03.
- Soler-González J, et al. Fotografía digital en atención primaria. Formación médica continuada (FMC). 2003;10:536-43.

## Teleneumología: puesta en marcha de una nueva aplicación

C. Zamarrón Sanz

El desarrollo y aplicación de tecnologías de la información y comunicaciones en el ámbito sanitario, tiene por objetivo mejorar o ampliar el servicio sanitario. La provisión de atención médica a distancia ha evolucionado muy rápidamente en los últimos años y actualmente se extiende a

prácticamente todas las áreas del sistema de salud. Esta tecnología comprende, entre otras, servicios de diagnóstico, tratamiento, monitorización, seguimiento, prevención, vigilancia epidemiológica e investigación. Por otra parte, no reemplaza la relación médico-paciente sino por el contrario la optimiza y moderniza.

El diagnóstico y tratamiento de las alteraciones respiratorias durante el sueño podría ser facilitado a amplios sectores de población mediante técnicas de Telemedicina. El síndrome de apnea del sueño (SAS) en un conjunto de síntomas y signos derivados de la presencia de apneas recurrentes durante el sueño, consecuentes a la obstrucción parcial o completa de la vía aérea superior. Guilleminault et al<sup>1</sup> introdujeron el término "síndrome de apnea del sueño" para referirse a pacientes con pausas de apnea durante el sueño y excesiva somnolencia durante el día. El SAS es una enfermedad común. En estudios realizados en nuestro medio, la prevalencia en una muestra de sujetos entre 50 y 70 años de edad fue del 7%<sup>2</sup>. Esta enfermedad está asociada con la ocurrencia de complicaciones cardiovasculares y accidentes de tráfico, potencialmente evitables por disponer de un tratamiento altamente eficaz con la presión positiva continua en la vía aérea (CPAP). Por ello, la identificación de estos sujetos es considerada como un importante problema de salud.

El consenso internacional establece que el diagnóstico de estos trastornos requiere la realización de una polisomnografía (PSG), que consiste en el registro simultáneo de parámetros fisiológicos como electroencefalograma, electrooculograma, electromiograma submentoniano, electromiografía tibial, medida de flujo de aire oro-nasal, ronquido, movimientos torácicos y abdominales, grado de oxigenación sanguínea y electrocardiograma. Estos datos permiten establecer el diagnóstico y la valoración de la repercusión de las apneas e hipopneas sobre la función cardiorespiratoria y la organización del sueño. Es evidente que dada la alta prevalencia de SAS, y los costes de diagnóstico y tratamiento, la peligrosidad social que representa para el tráfico, la seguridad laboral, el riesgo cardiovascular, etc., urge diagnosticar y tratar a estos enfermos, e incluso realizar algún tipo de métodos de cribaje en población de riesgo<sup>3</sup>. En un contexto en que las Unidades de Sueño están sobrecargadas y crece la demanda de diagnóstico y tratamiento de SAS hay que encontrar soluciones eficientes al estudio PSG convencional. Deben plantearse alternativas tanto para reducir costes, como la demora de las listas de espera que genera esta prueba. Por tanto, es esencial desarrollar métodos que nos permitan priorizar el proceso diagnóstico<sup>4</sup>. Estas alternativas incluyen los estudios poligráficos domiciliarios no supervisados<sup>5,6</sup>, la oximetría domiciliaria<sup>7</sup> o la aplicación del tratamiento mediante titulación de la CPAP<sup>8</sup>.

Por otra parte, recientemente están siendo aplicados nuevos procedimientos al diagnóstico y tratamiento del SAS, en el campo de la Telemedicina que son motivo de análisis. La monitorización remota del registro polisomnográfico ha sido evaluada en los últimos años como una alternativa a la PSG convencional. Kristo y col, utilizando un sistema convencional de transferencia de ficheros por FTP en Internet para transmitir los datos valoraron un sistema de telemedicina. El procedimiento demostró ser técnica y clínicamente factible, con buena relación de coste-efectividad y utilidad clínica para mejorar la accesibilidad de los pacientes a la Unidad del Sueño<sup>9,10</sup>.

Pelletier-Fleury y col., evaluaron comparativamente un sistema de PSG-telemedicina y PSG-domiciliaria para diagnosticar el SAS, demostrando su factibilidad. Estos mismos autores compararon la efectividad y costes de los dos sistemas mediante un ensayo cruzado sobre 99 pacientes consecutivos a los que se practicaron las dos pruebas, en un orden randomizado, en 2 noches consecutivas. Las grabaciones fueron ineficaces en el 11,2% de los estudios PSG-telemedicina y en 23,4% de PSG-domiciliaria. El diferencial de efectividad fue de 12,2% ( $p = 0,02$ ). El coste de PSG-telemedicina fue estimado en 292 euros, mientras que el PSG-domiciliaria fue de 183 euros. Por tanto, la implementación de una estrategia basada en una PSG - domiciliaria es más barata que la estrategia de telemonitorización. Con respecto a la satisfacción del paciente, valorada mediante cuestionario en los 65 pacientes en quienes ambas grabaciones fueron legibles, el 55% habría elegido la PSG-telemedicina, mientras que el 41% preferían la PSG-domiciliaria. Por tanto, aunque es un 159% más cara, la PSG-telemedicina es superior a la PSG-domiciliaria y resulta preferida por los pacientes<sup>11-13</sup>.

Por otra parte, es posible optimizar el proceso asistencial que siguen los pacientes con SAS desde que acuden a una consulta de Medicina Primaria hasta que se realiza el estudio del sueño en el hospital, utilizando la telemedicina. La realización en Primaria de una oximetría domiciliaria junto con la escala de somnolencia de Epworth y un cuestionario simple

de sueño nos permitió priorizar y optimizar los estudios polisomnográficos. Para ello estos datos eran remitidos a la consulta de sueño mediante un sistema de telemedicina. También es posible mejorar el control de pacientes con otras alteraciones respiratorias durante el sueño o con insuficiencia respiratoria crónica utilizando la videoconferencia o la telemonitorización de diversos parámetros fisiológicos como la oximetría, ECG o la presión arterial.

En definitiva, es necesario el desarrollo de una nueva sistemática de trabajo combinando hospital y domicilio conectados por la telemedicina en una organización descentralizada y que evite al paciente acudir al hospital para realizar pruebas o titular la presión de CPAP ya que todo ello puede realizarse en casa. Este proceso podría aportarnos algunas ventajas como son la disminución de las estancias en el hospital, comodidad para el paciente, disminución de los gastos del paciente por el desplazamiento al hospital y la realización de la prueba en ambientes más familiares.

#### Bibliografía

- Guilleminault C, Tilkian A, Dement WC. The sleep apnea syndromes. *Annu Rev Med.* 1976;27:465-85.
- Zamarrón C, Gude F, Otero Y, Alvarez JM, Golpe A, Rodríguez JR. Prevalence of sleep disordered breathing and sleep apnea in 50 to 70 years old individuals. A survey. *Respiration.* 1999;66:317-22.
- Kapur V, Blough DK, Sandblom RE. The medical cost of undiagnosed sleep apnea. *Sleep.* 1999;22:749-55.
- Escourrou P, Luriau S, Rehel M, Nedelcoux H, Lanoe JL. Needs and costs of sleep monitoring. *Stud Health Technol Inform.* 2000;78:69-85.
- Myktyyn IJ, Sajkov D, Neill AM, McEvoy RD. Portable computerized polysomnography in attended and unattended settings. *Chest.* 1999;115:6-7.
- Rey García J, Fernández Merino MC, Mejjide Calvo I, Zamarrón C, González-Quintela A, Gude F. A population study of the efficacy of pulse oximetry in diagnosing obstructive sleep apnoea syndrome. *Aten Primaria.* 2003;32:144-9.
- Zamarrón C, Gude F, Rodríguez JR, Romero PV. Utility of oxygen saturation and heart rate spectral analysis obtained from pulse oximetric recordings in the diagnosis of sleep apnea syndrome. *Chest* 2003;123:1567-76.
- Means MK, Edinger JD, Husain AM. CPAP compliance in sleep apnea patients with and without laboratory CPAP titration. *Sleep Breath.* 2004;8:7-14.
- Kristo D, Eliasson AH, Netzer NC, Bigott T. Application of telemedicine to sleep medicine. *Sleep Breath.* 2001;5:97-9.
- Kristo DA, Andrada T, Eliasson AH, Poropatich RK, Netzer CM, Bradley JP, Loube DI, Netzer NC. Telemedicine in the sleep laboratory: feasibility and economic advantages of polysomnograms transferred online. *Telemed J E Health.* 2001;7:219-24.
- Pelletier-Fleury N, Lanoe JL, Philippe C. Economic studies and 'technical' evaluation of telemedicine: the case of telemonitored polysomnography. *Health Policy.* 1999;49:179-94.
- Pelletier-Fleury N, Gagnadoux F, Philippe C, Rakotonanahary D, Lanoe JL, Fleury A. A cost-minimization study of telemedicine. The case of telemonitored polysomnography to diagnose obstructive sleep apnea syndrome. *Int J Technol Assess Health Care.* 2001;17:604-11.
- Gagnadoux F, Pelletier-Fleury N, Philippe C, Rakotonanahary D, Fleury B. Home unattended vs hospital telemonitored polysomnography in suspected obstructive sleep apnea syndrome: a randomized crossover trial. *Chest.* 2002;121:753-8.

#### IANUS, el proyecto de historia clínica electrónica del SERGAS

B. Rosón Calvo

Los Servicios de Salud tienen como finalidad la prestación de servicios asistenciales a la población, tanto de tipo preventivo como asistencial y rehabilitador. Su objetivo es proveer asistencia integral al ciudadano salvaguardando el derecho a la información, el derecho a la privacidad y la garantía de calidad.

El Servicio Gallego de Salud ha apostado fuertemente por el uso de las tecnologías de la información como elemento clave de apoyo a estos objetivos, promoviendo durante estos últimos años la implantación de sistemas de información de ámbito clínico en todos los centros sanitarios. Estos sistemas sirven de ayuda a la planificación, organización, gestión y atención de los pacientes y acceso al historial clínico de éstos, y constituyen herramientas de una notable valía para la consecución de todos estos objetivos.

Las líneas estratégicas en el despliegue de estos sistemas de información se podrían resumir en:

– Centralizar la gestión y desarrollo de los sistemas de información, creando un catálogo de aplicaciones SERGAS.

- Homogeneizar y equilibrar la utilización de estos sistemas en todos los centros sanitarios de la red.
- Evitar ineficiencias de coordinación y disponibilidad de la información.
- Dar una visión única del sistema a través de una actualización global y coordinada de todas las aplicaciones instaladas en los centros de la red.
- Facilitar una normalización corporativa de los procesos organizativos.
- Gestionar el coste global de la operación de los sistemas.

Los modelos sanitarios se encuentran en continua evolución en un intento de satisfacer una mejor y mayor demanda de los servicios de salud por parte de los ciudadanos, aplicando nuevas culturas de continuo asistencial. En esta línea de actuación el SERGAS esta promoviendo la creación de las áreas sanitarias, que se establecen como estructuras de gestión únicas adaptándose a la atención integral de las necesidades de salud de los ciudadanos y facilitando la eliminación de barreras entre los dos niveles asistenciales (primaria - especializada). Los objetivos básicos de estas áreas de sanitarias se pueden resumir en:

- La responsabilidad integral en la continuidad asistencial de cada paciente, como superación de la actual fragmentación de la responsabilidad por centros, posibilitando una mejora real de los procesos asistenciales.
- Intervenir en el proceso de enfermedad y disminuir la variabilidad clínica, mediante el establecimiento de protocolos, guías y vías de práctica clínica.
- Acercar la prestación del servicio al paciente, evitando desplazamientos innecesarios.
- Reducción de la duplicidad de pruebas, procedimientos y tratamientos.
- La integración progresiva de la atención en procesos, desde una óptica asistencial, priorizando aquellos que supongan un mayor volumen de actividad en los diferentes ámbitos funcionales.
- Permitir la utilización del nivel más adecuado de atención en cada etapa del proceso asistencial.
- Favorecer el trabajo en equipo y la mejor utilización de recursos, aumentando la implicación de los profesionales en la gestión
- Sentar las bases para el establecimiento de un sistema de calidad integrado
- Dar mayor capacidad de gestión que permita la solución de las dificultades del día a día en el nivel de área

El uso de las tecnologías de la información constituye un factor de éxito en la implantación de este nuevo modelo sanitario. Es necesario por tanto eliminar una de las grandes carencias que existen a la hora de desplegar sistemas de información clínicos, y que no es otra que poder consultar de una manera integral la información clínica del paciente de una forma clara, rápida e igual para todos, independiente del centro físico en la que se haya generado o los profesionales que hayan participado en el proceso de atención, garantizando la seguridad, perdurabilidad, privacidad y confidencialidad de los datos.

Para ello el SERGAS está desarrollando un proyecto de Historia Clínica Electrónica denominado IANUS:

- Enfocado a apoyar el trabajo de los facultativos médicos en las áreas de salud y facilitar el acceso a toda la información del paciente.
- Posibilitar la comunicación entre profesionales.
- Dar cobertura legal al manejo del sistema a través de procesos de autenticación y firma avanzados.
- Integrar toda la información ya existente en otros sistemas de información existentes en los centros sanitarios.
- Realizar el tratamiento de la imagen digital como un elemento más de la historia clínica del paciente.
- Facilitar la eliminación progresiva del uso del papel.

Para implantar este proyecto de historia clínica a nivel comunitario ha sido preciso realizar una serie de actuaciones previas durante estos últimos años:

#### 1. Identificación única del paciente en todos los sistemas de información.

Los SI sanitarios históricamente han crecido de forma aislada, cada centro asistencial disponía de información de los pacientes que se atendían en dicho centro y un paciente disponía de una identificación única en cada centro. Esta característica resultaba una traba a la hora de integrar información entre distintos centros e incluso dentro de distintos niveles asistenciales. Actualmente todos los sistemas clínicos identifican de manera unívoca a los pacientes por el C.I.P.

#### 2. Acreditación y firma electrónica del profesional sanitario.

Para asegurar el correcto acceso al sistema y la validez legal de los documentos generados electrónicamente, se ha dotado al sistema de mecanismos de autenticación y firma avanzados. Los profesionales que manejan el sistema disponen de una tarjeta con chip en el que portan su firma digital. Para acceder al sistema y firmar cualquier anotación es preciso utilizar esta tarjeta.

#### 3. Homogeneización de la plataforma y sistemas de información existentes en todos los centros sanitarios.

Para que la historia clínica electrónica esté disponible en distintos puntos simultáneamente y se actualice continuamente con la información generada en centros de salud, hospitales y centros de apoyo al diagnóstico ha sido necesario realizar una homogeneización de todos los sistemas de información existentes. Al integrar información de toda la red sanitaria los profesionales pueden hacer un seguimiento longitudinal de los cuidados del paciente, en contraste a la información de que dispone si solo se tuviera información de un nivel (Atención Primaria ó Especializada). Los profesionales disponen de una fuente de información que le proporciona una visión integral de la HC paciente, disponible para todos los profesionales que atienden a dicho paciente.

#### 4. Normalización de la documentación generada por los profesionales de la salud.

Los modelos de documentación clínica utilizada por IANUS en la elaboración de informes y/o protocolos clínicos son de ámbito comunitario. Para su elaboración y mantenimiento el SERGAS ha constituido un grupo de trabajo de documentación clínica, que apoyado en grupos clínicos asesores y las Comisiones de Historias Clínicas de los Centros realiza la citada función.

Además para la codificación de diagnósticos pruebas, prestaciones, etc. se utilizan diccionarios de terminología, los cuales pueden ser propios (catálogo de pruebas de laboratorio, prestaciones) o de terceros (CIE, CIAP, SNOMED). Los de terceros son gestionados por organismos nacionales, internacionales, permitiendo intercambiar información con un mayor número de entidades de salud, pero en contrapartida son menos flexibles a la hora de agregar estudios. Los diccionarios propios son manejados con mayor flexibilidad pero reducen la cantidad de instituciones con las cuales se puede intercambiar información.

La evolución funcional de IANUS se realiza a través de una comisión de expertos designada por el SERGAS. En esta comisión es en la que se decide los criterios a aplicar en el desarrollo del producto y la prioridad de los mismos. Una vez definidas e implementadas las funcionalidades de una versión de IANUS, esta se instala en todos los nodos de la red. Por tanto existe siempre una única versión de IANUS instalada en todos los centros sanitarios a los que le da cobertura la solución.

Actualmente el sistema permite la búsqueda de los pacientes por múltiples criterios, existiendo un mecanismo de justificación de acceso que asegura el correcto acceso a los mismo. Una vez seleccionado el paciente el sistema muestra toda la información administrativa y clínica de la que se dispone en la red, permitiendo además la generación y versionado de documentos y cursos clínicos. Facilita el acceso a la documentación generada por otros servicios una vez se hayan firmado digitalmente, posibilitando las búsquedas documentales por contenido. Permite también la inclusión de documentos externos firmados, realizar interconsultas entre servicios incluyendo imágenes, y realizar peticiones de pruebas (laboratorio, radiología, citas sucesivas) y con el seguimiento de las mismas, gestiona además la prescripción de medicamentos y la generación de recetas. La evolución hacia las necesidades de los médicos de cabecera, la integración con dispositivos de reconocimiento de voz y dispositivos de movilidad y la orientación de la solución hacia una herramienta que facilite la investigación son las líneas de evolución que se encuentran en marcha. IANUS se está implantando en el Complejo Hospitalario de Pontevedra, cuyo inicio de actividad se realizó en los servicios de Cirugía Vascular y Neurología en diciembre del año 2004 y finalizará la implantación en el primer trimestre del año 2006 con un total de 31 servicios implantados y 350 profesionales trabajando. En junio de 2005 se inició la implantación del sistema en el área sanitaria de Ferrol en los centros de salud de Fontenla-Maristany, de Narón, Pontedeume, Cabanas y Ares. Por último y asociado a la digitalización de la imagen desde abril de 2005 se ha implantado el sistema en el ámbito del servicio de radiodiagnóstico del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo.