

Integración de Directivas Anticipadas a la Historia Clínica Electrónica de un Hospital Universitario de Alta Complejidad

Jerónimo Aguilera Díaz^a, Laura Pezzano^b, Rosina Pace^b, Sonia Benitez^a, Fernando Campos^a, Daniel Lu-
na^a, Fernán González Bernaldo de Quirós^a

^aDepartamento de Información Hospitalaria, Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina

^bCentro de Bioética, Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina

Resumen

Las Directivas Anticipadas son herramientas prácticas y valiosas, más aun cuando están al alcance del personal asistencia e integradas a las Historias Clínicas Electrónicas. Poco se describe en la literatura en Latinoamérica sobre este tipo de documentos y de cómo integrarlas a las Historias Clínicas. El objetivo de este trabajo es describir el proceso de integración de una Directiva Anticipada a las Historias Clínicas Electrónicas. Se relevo la problemática y se desarrollaron nuevos circuitos efectivos para resolver los problemas de accesibilidad y capacitación. Se incorporo un modelo de alertas pasivas y circuito de alta y baja utilizando las fichas de las Historias Clínicas Electrónicas. Ahora se cuenta con registros nuevos de Directivas Anticipadas accesibles al médico. Barreras culturales fueron superadas gracias a la intervención de un Centro de Bioética especializado. A su vez se planeo codificar las Directivas Anticipadas para mejorar los Sistemas de Soporte a la Toma de decisiones y crear nueva alertas así también como trabajos de antes y después.

Palabras Claves ¹:

Electronic Health Records, Advance Directives, Systems Integration, Clinical Alarms.

Introducción

La medicina de la actualidad ha puesto en manos de los servicios asistenciales un conjunto de prácticas asistenciales que los profesionales deben administrar con criterios que, si bien son en teoría puramente médicos asistenciales, tienen un componente discrecional, debido al cual resulta muy importante para el accionar del médico conocer los modos de pensar y de apreciar la propia vida de sus pacientes(1).

Una de las herramientas en las cuales los pacientes y a su vez el médico puede contar para poner en manifiesto lo anteriormente dicho son las Directivas Anticipadas (DA).

Las DA son la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad. También pueden ser definidas como una instrucción para administrar, retener o retirar tratamientos (2-4).

Las DA son prácticas habituales en los países como EEUU, Francia y España pero poco se conoce sobre los países latinoamericanos a pesar de que varios estudios indicaron que cuando los documentos de DA están completos y accesibles a los médicos, son usados para decisiones de tratamientos(5, 6). También otros estudios determinaron que la misma presencia de las DA en las Historias Clínicas Electrónicas (HCE) mejoran aun más la toma de decisión del médico, asistiendo en la resolución de no continuar con tratamientos invasivos. Así también se concluyo en otro estudio de antes y después de la intervención de una DA electrónica, se generó un aumento de la cantidad de DA firmadas por parte de los pacientes, asociado a un conocimiento generalizado por parte de los médicos del documento y a una más clara comunicación hacia los pacientes que deseaban completar una DA(7) .

Si bien las DA se aceptan en el Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA) desde aproximadamente 1996, pocas DA fueron cargadas. Esto fue debido a falta de legislaciones principalmente que acompañen a una implementación durante este tiempo, asociado a falta de una herramienta eficaz para la incorporación de las DA a las HCE, insuficiente capacitación del personal médico en el concepto de DA o que las DA del paciente se consignaban habitualmente como evolución en las HCE y no quedaba tan visible. También se presentaba la ausencia de circuitos validados, para gestionar y auditar la carga de cada documento en el momento adecuado.

En base a esta problemática y la promulgación de la nueva ley de derechos del paciente(8) y con el deseo de innovar e integrar circuitos aislados "islas de información", se decide realizar un relevo de las necesidades y crear un circuito que integre las DA a las Historias Clínicas Electrónicas del HIBA, con el propósito de alcanzar al médico asistencial una herramienta legal y validada para acompañar efectivamente cambios éticos

y legales en el seno de nuestra sociedad. Para conocer los puntos de vista del paciente y dar soporte a la toma de decisión. Empoderar al paciente y facilitar la recuperación de datos apoyando al personal de salud con tecnologías de la información.

El objetivo del trabajo es describir el proceso de integración de las Directivas Anticipadas a las Historias Clínicas Electrónicas y primeros resultados de carga de DA.

Materiales y Métodos

El Hospital Italiano de Bs As (HIBA) es un hospital universitario de alta complejidad fundado en 1853. Pertenece a una red sanitaria sin fines de lucro junto con un segundo hospital, 25 centros ambulatorios y 150 consultorios particulares. En la red trabajan 6300 personas (2300 médicos asistenciales, 2500 agentes del equipo de salud, 1500 administrativos) que asisten a 2.500.000 de consultas ambulatorias y 50.000 egresos anuales que se distribuyen en sus 750 camas (200 de cuidado críticos). Además cuenta con un Instituto de Cs Básicas y Medicina Experimental y una Universidad con carreras de Medicina, Enfermería, Farmacia y Bioquímica.

En 1998 el HIBA empezó la implementación de su Sistema de Información en Salud (SIS) integrando la información administrativa con la asistencial con las aplicaciones en uso. Este proyecto de desarrollo interno maneja toda la información clínica y administrativa desde la captura hasta el análisis. Actualmente la HCE está plenamente implementada en formato web, orientada a problemas, centrado en el paciente. El sistema incluye un ingreso estructurado de órdenes médicas, codificación de diagnósticos por un servidor de terminología y está habilitado a todos los médicos de la red del HIBA.

Perspectiva General

El HIBA posee un Centro de Bioética (CB). El CB comenzó sus actividades en 1994. Desde entonces ha funcionado en forma ininterrumpida. El CB del HIBA está integrado por 3 médicos de diferentes especialidades con experiencia en bioética: un clínico, un cirujano y un médico rotante de Medicina Familiar, también los representa un psicólogo, un sociólogo, un antropólogo y un abogado con alta especialización en bioética y leyes argentinas, entre otros. Ha desarrollado actividades educativas, consultivas y normativas. El desarrollo e implementación de políticas de Consentimiento Informado. Directivas Anticipadas. Recomendación sobre enfermedad terminal. Testigos de Jehová. Promotores de cuidados paliativos. Departamento de Cirugía en el análisis de nuevas prácticas. Trabajo con el comité de Obras Sociales. También participa activamente de desarrollo de investigaciones y trabajos científicos.

Las DA consistían en dos documentos en papel. Un documento de alta: una planilla en la cual el paciente ingresaba sus datos personales en forma manuscrita y marcaba lo no deseado, principalmente: intubación, diálisis, alimentación parenteral y espacio para agregar algún otro deseo. El otro documento era

de baja, en el cual solo existía un texto donde declinaba sus deseos con las mismas características en papel.

Las DA necesitan estar firmadas en puño y letra con aclaración del firmante, por la ley Argentina de Historias Clínicas y Consentimientos Informados, es decir, deben estar presentes la firma del paciente, la del médico que hace de testigo del evento.

Una vez completadas estas firmas, se concluye que las DA son lícitas, se envían y archivan en el CB.

Cada médico que llenaba una DA en papel doblemente firmada, la entregaba al personal administrativo. Este documento podía ser entregado en cualquier punto de admisión a la internación, que generalmente estaban asociados a los puestos administrativos de atención ambulatoria. El administrativo que recibía el documento lo archivaba o enviaba al Centro de bioética por correo interno, previo llamado al CB, si es que estaba en conocimiento de la importancia de las DA o del contacto del CB. Cuando el administrativo no estaba en conocimiento y sus colegas tampoco, las DA quedaban archivadas a nivel local y el CB se enteraba luego de un tiempo que tal documento estaba entregado, completo y archivado en la administración local. Prácticamente no se realizaban informes de DA firmadas por ningún administrativo. Otra forma era que el médico ponga en contacto al CB con el paciente, agendando o solicitando una interconsulta, siempre en cuanto el médico este en conocimiento de las DA o del contacto del CB y sus actividades.

La falta de legislación argentina generaba que los médicos no incentivarán la carga(9). Si eventualmente querían cargar una DA lo debían solicitar al administrativo o al CB directamente.

Varias veces el mismo paciente o familiar le informaba al médico que poseía una DA firmada, entonces el médico, para la visualización debía pedir telefónicamente o vía mail al CB sobre su existencia y confirmación con los retrasos que esto generaba,.

Las bajas de las DA prácticamente no eran identificadas por el médico sino que se asociaba a que el paciente debía acercarse al CB.

Diseño de la integración de las DA a la HCE

Se realizaron múltiples reuniones con los responsables del CB y representantes del Departamento de Informática en Salud (DIS). En las reuniones se discutió la necesidad de un cambio en base al avance legislativo e institucional. Se planteó la obligación de acercar al punto de atención la DA y en formato electrónico, que sea imprimible y que alerte al médico sobre el alta de una DA en cualquier de los ambientes de atención.

Se solicitó la reevaluación y creación de nuevo circuito de alta y baja que involucraba directamente al médico y al paciente sobre los aplicativos (app) en función.

También se requirió el diseño de contingencia ante cualquier evento en el que ningún médico pudiera dar de alta o baja una DA. Se solicitó generar un plan de capacitación en principio para todas las personas institucionales, aseguradoras y Obras

Sociales. Por último todo debe tener la posibilidad de auditar, gestionar y ser seguro el proceso en todos sus estados.

Gestión del Proyecto

En modelo de proyectos se definieron tiempos y necesidades, se realizó planificación, tiempos de testeo, ejecución, control y cierre. El entrenamiento en los app fue dado por la gente de informática medica del DIS al los participantes del CB.

Se decide realizar la creación de las DA electrónicas, creación de nuevos circuitos, creación de Alarmas y agrupadores, desarrollo de la contingencia y por ultimo crear un piloto y evidenciar las respuestas.

Se capacitó e informó del proyecto y circuitos para las DA a los Jefes de Servicios Médicos y Departamentos Administrativos en ateneos, reuniones de área y reuniones de departamentos respectivamente.

Resultados

Informatización de las DA

Creación de las DA electrónicas

En base a lo relevado con las DA en papel se realizó una Ficha (registro estructurado) con el texto mejorado y actualizado acorde a la nueva ley de las DA. Se crearon 3 fichas imprimibles (Ver imagen 1, inciso A): una ficha de alta, otra de baja y una tercera informativa para que el médico pueda acercarle al paciente interesado y este pueda llevarla a su casa para tomar una decisión.

La ficha al momento de guardarse o imprimirse enviaba un mail a una casilla de correo del CB (Ver imagen 1 inciso B). También al guardarse e imprimirse se genera un histórico de acciones sobre el documento hecho por el médico (Ver imagen 1 inciso C).

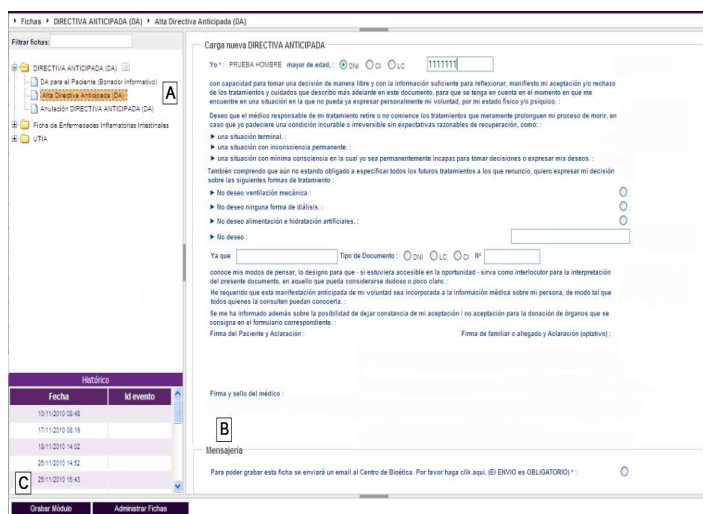


Imagen 1

Creación de nuevos circuitos

Las DA tanto en la baja como en el alta eran cargadas en las Fichas electrónicas de las HCE (Ver Creación de DA electrónicas).

Al realizar un alta o baja, se envía automáticamente un mail al CB con los datos y metadatos del evento, lugar de carga, medico que carga, paciente, hora y fecha. La DA se entrega firmada al administrativo y este luego de ser capacitado recibe el documento y lo envía vía correo interno a la Dirección Médica. El CB con el mail recibido en la casilla de correo específicamente creada, puede verificar y auditar. Si no llegó la DA a la Dirección Médica en tiempo prudencial generalmente se contacta al médico para evaluar por qué, o al administrativo de ese sector. Al llegar el documento a la Dirección Medica se le informa de la llegada al CB. Allí mismo se escanea la DA y se asocia al paciente (Ver Creación de alarmas y agrupadores). El mismo circuito se genera al momento de Baja. (Ver imagen 2)

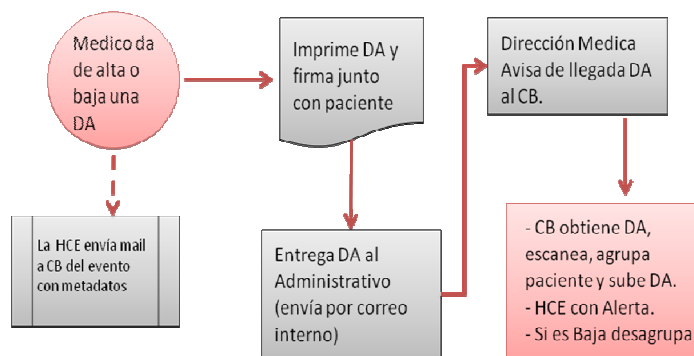


Imagen 2

Creación de Alarmas y agrupadores

Se utiliza para los programas de enfermedades crónicas del HIBA. Los pacientes agrupados forman parte de una lista (tabla) de pacientes seleccionados por el personal idóneo que tiene acceso controlado. A su vez al agregar un paciente a esta lista o tabla se les agrega un flag o alerta pasiva a su HCE, visible desde cualquier entorno de atención (ambulatorio, internación, internación domiciliaria y emergencias) a nivel del encabezado de la HCE del paciente.

Al dar un Alta de DA, se envía el mail y luego llega la DA, se escanea, allí mismo la imagen en pdf de la DA se sube al app del agrupador. El responsable CB con acceso restringido y controlado agrupa a ese paciente y se agrega el flag o alerta (Ver imagen 3 inciso A). El flag o alerta es activo por lo cual al hacer clic en esta alerta se abre un pop up en el cual indica al médico que el paciente tiene una DA cargada (Ver imagen 3 inciso B). A su vez en el mismo pop up aparecen los datos de contacto del CB por si existe alguna duda. Así también si desea el médico o auxiliar asistencial visualizar la DA con hacer clic en el link "Visualizar" se abre otro Pop up con la DA escaneada con las firmas completas y con posibilidad de imprimir el documento (Ver imagen 3 inciso C).

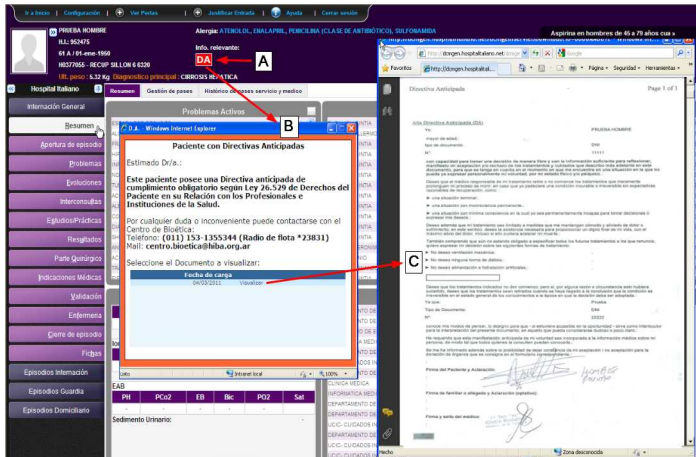


Imagen 3

Desarrollo de la contingencia

Para esto se creó un link directamente a servidores de contingencia donde puede visualizarse la DA, así también como descarga la DA.

Análisis de datos post-implementación y puesta en marcha de piloto

Durante el periodo de 1 mes post implementación se cargaron 5 DA en un modelo el cual solo se capacito a jefes médicos y Administrativos. El promedio de edad para estos pacientes del HIBA es de 48 años. 4 de los pacientes no padece ninguna enfermedad terminal o limitante.

Los 5 firmaron una DA junto con su médico de cabecera en el ambiente de ambulatorio. El circuito fue monitoreado de cerca sin presentar fallas.

Discusión

Con el nuevo sistema pesar de que solo se capacito a los jefes de departamento y administrativos, sin avanzar sobre el resto de los médicos o sobre los pacientes y su concientización se obtuvieron en el periodo de un mes 5 altas de DA. Con las DA accesibles creemos que se facilitara y se aumentará la cantidad de DA firmadas como fue descrito en estudios previos(5, 10), también mejora el trabajo medico asistencial esperando duplicando en los pocos meses el resultado obtenido. Hoy ya se puede determinar con mayor facilidad la población y características demográficas de la misma que han firmado las DA. Las DA pueden ser seguidas desde su carga, donde, cuándo y quien dio el alta de la DA hasta que el documento llega al CB, problemática que antes existía y fue resuelta con la mejora de circuitos e incorporando las tecnología de la información, considerando que esto mejorara el desempeño y toma de decisión del médico.

Utilizar el registro estructurado en la HCE, le dio agilidad a la DA ya que los datos personales del paciente firmante se carguen por defecto y ubicuidad en todos los ambientes del HIBA, Internación, Guardia, Domiciliario y Ambulatorios que se considera como el más importante por ser el ambiente don-

de más consulta con médico de cabecera existe y consideramos que será el ambiente en donde más DA serán cargadas.

En base a lo relevado se creó un circuito que en cualquier momento del estado de las DA el CB pueda estar al tanto de su situación con los metadatos aportados.

Es muy importante identificar correctamente a los responsables e interlocutores ya que implementar este tipo de documentos ya que no es tarea sencilla (11). Es muy importante tener experiencia en la medición del cambio y en los grises que pueden presentarse ante preconceptos(12). Las DA, sirven y apoyan las decisiones del paciente y en cierta forma también son simplificadores del trabajo diario del médico y auxiliar asistencial. Para esto fue muy valioso el trabajo del panel de expertos del CB tanto para la capacitación como para soporte a las dudas. La otra ventaja actual es de tener en la HCE los contactos en línea al CB junto con la DA, sobre todo para dar soporte a las dudas del médico o hasta asistirlo en las problemáticas que pueden surgir con los familiares y los deseos del paciente. Es de destacar que una de las dificultades a sobrepasar más importantes es la correcta capacitación de los responsables ya que su formación correcta mejora la implementación y masividad de este tipo de documentos.

Las barreras culturales son muy frecuentes con este tipo de proyectos, se debe encontrar paulatinamente con evidencia la solución. Esperamos conocer con esta integración más de estos preconceptos y situaciones con el fin de mejorar y desafiar nuevas tareas o problemáticas.

La difusión y capacitación para los profesionales es una tarea realizada pero reconocemos como limitante que necesitamos avanzar sobre el paciente, por lo cual tenemos como proyecto incorporarlo al Portal Personal del HIBA (PHR del HIBA) (13). Con la posibilidad de dar de alta o baja una DA desde el Portal y luego esta DA firmada llegue al médico para que la firme en presencia del paciente. Planeamos realizar trabajos de usabilidad que no se realizaron con todas sus fases para esta implementación, lo cual siempre es recomendable pero si será más que útil y realizado cuando avancemos con el Portal Personal del HIBA. También consideramos como limitante la evaluación de cambios ante la intervención realizada de integración de la DA.

Por otra parte consideramos que la alerta pasiva o flag en el banner de la HCE de la DA será la más útil y utilizada, no creemos que la fatiga o descenso de efectividad llegue a afectar a esta alerta. La mayoría de los estudios demostraron un aumento de la adhesión a este tipo de alertas pasivas.

Otra ventaja que evaluaremos es de empezar a codificar las DA. Codificar las patologías en la cual el paciente niega tratamiento puede ayudar al sistema de soporte de toma de decisiones e implementar nuevos tipos de alarma / alertas. Crear reglas que asocien lo que el paciente no desea contra las prácticas o pedidos de laboratorios que el médico realiza, puede favorecer aun más la inclusión de las DA.

Conclusiones

Este diseño e implementación logró integrar un documento y un circuito aislado al SIS. Se propuso y se cumplió el poder acompañar un proyecto estratégico de la Institución, brindar un nuevo tipo de servicio al paciente acercando aún más al Centro de Bioética a los pacientes y viceversa. Las DA cargadas son una ventaja más que brindan las HCE del HIBA con el objetivo institucional de preservar la salud y acompañar la transformación de la relación médico-paciente hacia un modelo de interlocución en el cual se predominen verdaderos procedimientos de toma de decisiones compartidos, voluntarios e informados (14).

Agradecimientos

Se agradece a todos los representantes del Centro de Bioética del Hospital Italiano de Buenos Aires.

Referencias

1. Rosa Angelina Pace NC. Iniciación a la Bioética con algunas reflexiones desde los trasplantes. Buenos Aires, Argentina 2008.
2. Pezzano L. Directivas anticipadas. Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico. 2010; <http://www.hospitalitaliano.org.ar/docencia/nexo/attachs/4186.pdf>.
3. D. G. La Bioética Médica. Organización Panamericana de la Salud Bioética: temas y perspectivas. 1990; Publicación N° 527.
4. Antonio UoTHSCS. https://www.texaslivingwill.org/downloads/Definitions_Spanish.pdf. 2010.
5. Bricker LJ, Lambing A, Markey C. Enhancing communication for end-of-life care: an electronic advance directive process. *J Palliat Med.* 2003 Jun;6(3):511-9.
6. Morrison RS OE, Mertz KR, Meier DE. The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. *JAMA.* 1995;274:478-82.
7. Lindner SA, Davoren JB, Vollmer A, Williams B, Landefeld CS. An electronic medical record intervention increased nursing home advance directive orders and documentation. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Jul;55(7):1001-6.
8. Argentina HCdIN. Ley 26.529 Derechos del paciente, Historia clínica y Consentimiento Informado. 2009.
9. <http://auditoriamedica.wordpress.com/2009/03/12/aspectos>

[-legales-de-los-registros-medicos-informatizados-rmi/](#). Aspectos legales de los Registros Médicos Informatizados (RMI). 2009.

10. LaPorte M. EMRs aid advance directive documentation. *Provider.* 2008 Feb;34(2):42-3.
11. Decalración de testigos. *Rev Hospital Italiano de Buenos Aires.* 2006;26.
12. Universitario OxC. Sistema de Información en los Sistemas de Salud: Manejo del cambio. 2010.
13. Jerónimo Aguilera Díaz AB, Sonia Benítez, Carlos Otero, Daniel Luna, Fernán González B. , Quirós d. Funcionalidades de los Registros Médicos Personales reportados en la literatura. 2008.
14. Farias G. <http://www.fmy-uba.org.ar/antropologia/Nro1Marzo2006/directivas%20medicas.asp>. 2006.

Dirección para correspondencia

Dr. Jerónimo Aguilera Díaz.
Departamento de Información Hospitalaria, Informática Médica.
Hospital italiano de Buenos Aires, Gascón 450 Capital Federal, Argentina.
Email: jeronimo.aguilera@hospitalitaliano.org.ar