

INFORME DE LA INVESTIGACIÓN

Madrid. Diciembre de 2002

José Javier Barbero, Psicólogo del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Área 7 de Atención Primaria del INSALUD

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: “Influencia de un Curso de Formación en Bioética en la detección y categorización de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria que atiende a enfermos terminales y a sus familias con una filosofía y una metodología de Cuidados Paliativos”

Tal y como estaba planteado en el diseño de la investigación, se preguntó a los profesionales del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Área 7 de Atención Primaria, en reunión de equipo, acerca de los problemas éticos que hubieran detectado después de cada alta de la Unidad. Se estudió un total de 60 pacientes, 31 antes y 29 después de haber realizado el Curso de Formación^{1,2,3} Continuada Básica en Bioética de 20 horas de duración. El Curso fue diseñado teniendo en cuenta la propuesta formativa⁴ de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

La información obtenida fue evaluada por un Grupo de Expertos⁵, -grupo de jueces independientes- con formación de Magíster en Bioética, distintos a los Investigadores, en dos momentos, "*pre*"⁶ y "*post*"⁷. Dos profesionales del ESAD (un médico y una enfermera) les presentaron cada caso –obviando los datos que rompieran la confidencialidad- y los expertos registraron los problemas éticos que detectaron. Los datos fueron agrupados inicialmente por categorías previamente diseñadas por los investigadores y consensuadas con el Grupo de Expertos, categorías que no conocieron los profesionales del ESAD en la valoración de los casos "*pre*".

Una vez terminada la evaluación de los primeros 31 casos, tanto por parte del ESAD como por parte del grupo de expertos, los investigadores

¹ El curso se realizó los días 12,19 y 26 de febrero del 2002

² Anexo I. Programa del Curso de Introducción a la Bioética.

³ Anexo II. Evaluación del Curso.

⁴ Anexo III. Correspondencia entre la propuesta formativa de la Sociedad de Bioética Fundamental y Clínica y los contenidos aparecidos en el curso.

⁵ Anexo IV. Expertos que participaron en la investigación.

⁶ La primera revisión de casos se realizó los días 5-6 de febrero de 2002.

⁷ La segunda revisión de casos se realizó los días 11 y 12 de junio de 2002.

consensuaron con estos últimos un modelo de *check-list* más completo, que fue posteriormente presentado en el Curso de Formación y utilizado como herramienta de trabajo por el ESAD para la detección de problemas en la fase "post" de la investigación. Este modelo fue posteriormente afinado una vez finalizada la evaluación del segundo bloque de casos, por el grupo de expertos. Presentamos, como anexo, la categorización⁸ de problemas éticos, con sus bloques, con la que conformamos el *check-list*.

Los días 6-8 de junio de este año fue presentada en Madrid, en el Vº Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, una comunicación⁹, con el título: "Proceso de validación de un *check-list* para la detección de problemas éticos en una Unidad de Cuidados Paliativos".

Estos son algunos de los datos y conclusiones más importantes de la investigación:

Llama la atención (ver tabla I) la importante diferencia en el número de problemas éticos detectados por un equipo (ESAD) y el otro (Expertos). No son comparables los momentos "pre" y "post", al tratarse de muestras distintas, pero sí es comparable las diferencias entre el ESAD y el Grupo de Expertos tanto en el "pre" como en el "post". Antes de la formación específica en bioética, el ESAD detecta una media de 2,74 problemas por paciente, mientras que el Grupo de Expertos, para la misma muestra de pacientes, detecta 10,58. O dicho de otro modo, el ESAD tan sólo detecta un 25,9% *del número* de problemas que detecta el grupo de expertos. Ese porcentaje se eleva a un 61,2% en la fase "post" de la investigación, lo que permite hipotetizar acerca de la efectividad de la variable independiente utilizada (curso, con presentación y posterior utilización de *check-list*).

Tabla I. Media de problemas éticos detectados por paciente.

	MEDIA		MEDIA
ESAD-PRE	2,74	ESAD-POST	5,86
EXPER-PRE	10,58	EXPER-POST	9,58
DIF. EN N°	7,84	DIF. EN N°	3,72

También hemos analizado el **Coefficiente de Correlación Intraclase**. Este coeficiente nos habla del grado de concordancia entre dos

⁸ Anexo V. Cuestiones éticas en Cuidados Paliativos. *Check-list* que se ha dado como válido al final.

⁹ Anexo VI. Comunicación presentada en el Vº Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid, 6-8 de junio de 2002.

observadores al evaluar una misma variable, una misma realidad, cuando la variable es cuantitativa.

- Coeficiente de Correlación Intraclase en la comparación de trabajos “pre” = 0,6 (concordancia moderada).
- Coeficiente de Correlación Intraclase en la comparación de trabajos "post" = 0,81 (concordancia alta).

El intervalo de confianza en el trabajo “pre” sale entre 0,32 (muy pequeña) y 0,79 (alta). Esto significa que en un futuro tenemos un 95% de probabilidades de encontrarnos entre estos valores al utilizar otra muestra diferente.

En el caso del estudio "post", el intervalo de confianza es 0,64 –0,90 (de moderado a alto). Dicho de otro modo... con la utilización del curso y del *check-list*, la probabilidad de que el grado de concordancia sea, como mínimo, moderado es del 95%; es decir, es prácticamente nula la posibilidad de que los receptores del curso y de la herramienta tengan una concordancia con los expertos muy pequeña; como mínimo será moderada.

Es interesante también el análisis de las concordancias por bloques. Veámoslos en algunos de ellos, a partir del Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI):

	PRE	POST
	CCI	CCI
Bloque I. Indicación y Actitud	0,41	0,68
Bloque II. La información.	0,58	0,71
Bloque III. La elección.	0,28	0,69
Bloque IV. Relación terapéutica, Comunicación y Apoyo Emocional	0,15	0,71
Bloque V. Relación Paciente – Familia	0,17	0,55
Bloque VI. Relaciones entre profesionales, entre equipos y entre instituciones.	0,30	0,66

Como se puede observar, la mayor parte de las variables tienen un concordancia mala o moderada una vez pasado el momento “pre”, pero que pasa a ser de moderada a alta una vez que se ha introducido la variable independiente.

Desde el punto de vista cualitativo también aparecieron cuestiones relevantes. Por ejemplo, en la valoración “pre” muy pocas veces se consignó la ausencia de directivas anticipadas como posible problema ético, lo que sí apareció posteriormente. Tampoco se asociaba como

importante la “valoración externa de la calidad de vida”, ni se vinculaba, cuando aparecía, con el paternalismo. Tampoco se asignaba la categoría de “problema” a la ausencia de una valoración de duelo, cuando su uso y aprendizajes deberían estar en las categorías de lo indicado en un funcionamiento típico de Cuidados Paliativos. O, por terminar con otro, pero relevante ejemplo, el equipo ESAD era consciente de la enorme importancia de abordar el sufrimiento humano, pero no veía al principio que su no abordaje podría situarse como un acto que podría valorarse como problema ético y con categoría de maleficencia.

Pasemos, por último, a formular algunas conclusiones, que sólo tienen el ánimo de generar reflexión y debate:

ALGUNAS CONCLUSIONES PROVISIONALES

- a) La formación en bioética, apoyada en herramientas prácticas como el *check-list*, facilita a los profesionales no expertos en bioética la detección de los problemas, lo que a priori puede incrementar la calidad de los cuidados.
- b) La propia discusión grupal a la hora de afirmar algunas situaciones como problemáticas desde el punto de vista ético promueve una mayor sensibilización ante dichos problemas.
- c) Un *check-list* se convierte en una herramienta muy útil para detectar aquellos problemas no necesariamente graves y/o llamativos, pero sí importantes para la calidad de vida de los pacientes y/o familiares y para el respeto a los derechos de los mismos.
- d) Convendría replicar estudios similares para valorar la herramienta en muestras distintas y utilizada con y sin el encuadre del curso; ayudará a conocer mejor un posible instrumento de ayuda para profesionales sin formación específica y prolongada en bioética.

Madrid, a 16 de diciembre de 2002

Javier Barbero

ANEXO I. PROGRAMA DEL CURSO DE INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA

Fechas: 12,19 y 26 de Febrero del 2002

Dirigido a: *Grupo Promotor* de Bioética del Área 7 y profesionales del ESAD, cuyos miembros realizan una investigación en Bioética

Docente: Dra. Azucena Couceiro Vidal (Co-Directora del Curso de Experto en Bioética de la Universidad Complutense – Fundación Paideia; profesora de la Universidad Autónoma de Madrid, profesora del Máster en Bioética de la OPS para América Latina).

Objetivos:

1. Situar en perspectiva histórica los contenidos de la bioética
2. Delimitar la Bioética como una nueva disciplina, tanto en su función como en sus métodos de trabajo, y comprender su relación con la deontología, el derecho, y la religión.
3. Aprender cómo se realizan juicios éticos racionales para resolver conflictos en el ámbito de la clínica
4. Analizar las características de la atención primaria que modulan los conflictos éticos en esta área de la sanidad.
5. Analizar algunos de los problemas éticos del final de la vida con que nos encontramos en la práctica clínica.
6. Adquirir algunos elementos conceptuales y operacionales mínimos, necesarios para participar en los Comités Asistenciales de Ética.

Duración: 20 horas

Metodología: Participativa, con exposición de temas, casos clínicos y trabajos en grupo

Programa:

Martes 12 de febrero

9 a 11 horas: Introducción: a la Bioética: definición, razones de su aparición. Su relación con otras disciplinas normativas, como el Derecho, la Religión, y la Deontología.

11:30 a 14 horas: Casos clínicos.

15:30 a 18:30 horas: Éticas de mínimos o ética civil y éticas de máximos (I): La profesión sanitaria y la relación clínica: historia, evolución y

características actuales dentro del marco de la ética civil. Los principios de la Bioética.

Martes 19 de febrero

9 a 11 horas: Éticas de mínimos o ética civil y éticas de máximos (II): La aparición de la autonomía y su concreción en la clínica: los derechos de los pacientes y el proceso de consentimiento informado en el ámbito de la atención primaria.

11:30 a 14 horas: La regulación amplia de la autonomía: el testamento vital como instrumento en la relación clínica en atención primaria. Éticas principialistas *versus* éticas de la virtud.

15:30 a 18:30 horas: Aplicaciones clínicas, centradas en problemas éticos del final de la vida. Presentación del *check-list* para detección de problemas éticos elaborado durante la investigación en curso del ESAD.

Martes 26 de febrero

9 a 11 horas: El principio de justicia y su repercusión en la práctica clínica.

11:30 a 13:30 horas: Los comités de ética: los protocolos y su evaluación

(Nota: los contenidos fueron adaptados, en la medida de lo posible, a la realidad de la Atención Primaria).

ANEXO II. EVALUACIÓN DEL CURSO

ASISTENTES TOTALES Y NÚMERO DE ASISTENTES DEL ESAD

DÍA	Nº Total Asistentes	Nº Asistentes ESAD
12 febrero	28	6 (contando con el Investigador Principal)
19 febrero	26	6 (contando con el Investigador Principal)
26 febrero	26	6 (contando con el Investigador Principal)

EVALUACIÓN DEL CURSO

Contestaron a la evaluación: 23

Categorías profesionales: médicos, DUE's, Farmacéuticos, Trabajador Social, Psicólogo, Celadores, Auxiliares Administrativos, Auxiliar de Enfermería.

Rango de evaluación: 1-10.

1. ASPECTOS GENERALES

1.1. La duración del curso me ha parecido la adecuada:	5
1.2. Esta actividad va a ser de utilidad para mi actividad profesional:	8
1.3. La documentación y bibliografía entregada son de calidad e interés:	8

2. OBJETIVOS

2.1. Los objetivos docentes de la actividad han sido claramente especificados:	9
2.2. Los objetivos se han alcanzado durante el desarrollo de la actividad:	8

3. CONTENIDO Y METODOLOGÍA

3.1. La adecuación de los contenidos a los objetivos ha sido la apropiada:	8
3.2. La metodología ha sido adecuada:	9

4. VALORACIÓN DE LOS DOCENTES.

4.1. Docente: Azucena Couceiro:	10
---------------------------------	----

5. VALORACIÓN GLOBAL

5.1. Mi valoración global de la actividad es:	8
---	---

6. COMENTARIOS Y SUGERENCIAS

Señala los comentarios o sugerencias que creas pertinentes (son aportaciones individuales):

- Mayor duración.
- Más cursos de profundización en Bioética.
- Distancia excesiva entre las distintas sesiones del curso. Mayor continuidad.
- Necesidad de Formación Continuada en el tema.

ANEXO III. CORRESPONDENCIA ENTRE LA PROPUESTA FORMATIVA DE LA SOCIEDAD DE BIOÉTICA FUNDAMENTAL Y CLÍNICA Y LOS CONTENIDOS APARECIDOS EN EL CURSO.

En *negrita y cursiva*, los contenidos que aparecieron directa y explícitamente en el curso y que correlacionaban con la propuesta de la Sociedad de Bioética Fundamental y Clínica.

En *cursiva*, los contenidos que aparecieron indirecta o implícitamente en el curso y que correlacionaban con la propuesta de la Sociedad de Bioética Fundamental y Clínica.

MÓDULOS DE FORMACIÓN
<ol style="list-style-type: none">1. <i>Historia.</i>2. <i>Fundamentación.</i>3. <i>Metodología.</i>4. <i>Ética de las Relaciones Asistenciales.</i>5. Problemas Éticos del Principio de la Vida.6. <i>Problemas Éticos del Final de la Vida.</i>7. Problemas Éticos en Investigación.

MÓDULO 1. HISTORIA
<ol style="list-style-type: none">1. Historia de la Ética médica: de los médicos hipocráticos al S. XIX.2. Historia de la Ética médica en el siglo XX.3. Historia de la Ética de Enfermería: la actividad cuidadora desde la Antigüedad hasta el siglo XIX.4. Historia de la Ética de la Enfermería en el siglo XX.5. <i>Historia de la Bioética: concepto y desarrollo.</i>

MÓDULO 2. FUNDAMENTACIÓN

1. El ser humano como ser moral. **Ética, Moral, Derecho y Religión. Las posibilidades de fundamentación de los juicios morales.**
2. Las clasificaciones empleadas en Ética: ética formal y ética material, **ética deontológica y ética teleológica, ética de máximos y ética de mínimos, normas y excepciones** y otras.
3. Formas de fundamentación en Ética: naturalismo, deontologismo, consecuencialismo, axiología y otras.
4. Aproximaciones actuales a la fundamentación de la Bioética: **principialismo, casuismo, ética del cuidado, ética de la virtud** y otras.

MÓDULO 3. METODOLOGÍA

1. **Hechos y valores.** El procedimiento de **toma de decisiones en Medicina o Enfermería, en Ética y en Derecho:** similitudes y diferencias.
2. **Metodología en bioética: el método principialista, el método casuístico, el método clínico, métodos sincréticos** y otros.
3. **Los Comités Asistenciales de Ética.**

MÓDULO 4. ÉTICA DE LAS RELACIONES ASISTENCIALES

1. Los diversos **modelos de relación** entre profesionales sanitarios y pacientes: **el modelo paternalista / maternalista, el modelo autonomista o contractualista, el modelo comunicativo.**
2. Buena práctica clínica.
3. Las relaciones profesionales dentro del equipo interdisciplinar.
4. La relación entre los profesionales y las organizaciones e instituciones sanitarias.
5. El **consentimiento informado.**
6. **La participación de la familia en el proceso de toma de decisiones sanitarias.**
7. **Las decisiones de representación y sus problemas.**
8. **La confidencialidad y el secreto profesional.**
9. La objeción de conciencia.
10. **Distribución y gestión de recursos sanitarios.**
11. Ética de las organizaciones e instituciones sanitarias.
13. Código Deontológico profesional y relaciones asistenciales.

MÓDULO 6. PROBLEMAS ÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA

- 1. Los problemas culturales, antropológicos y éticos de la muerte y el morir.**
2. La definición de muerte y los criterios diagnósticos de muerte.
- 3. La limitación del esfuerzo terapéutico.**
- 4. Los cuidados paliativos.**
5. Muerte médicamente asistida: eutanasia y suicidio asistido.
- 6. Planificación anticipada de las decisiones sanitarias en el final de la vida.**
8. Código Deontológico profesional y final de la vida.
9. Las morales religiosas ante los problemas éticos del final de la vida.

ANEXO IV. EXPERTOS QUE HAN PARTICIPADO EN LA INVESTIGACIÓN

Los tres son Master en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid.

Manuel de los Reyes López. Médico, especialista en Cardiología. Instituto de Cardiología de la Comunidad de Madrid. Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Azucena Couceiro Vidal. Médico. Profesora de la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora del Master en Bioética de la OPS para América Latina. Co-Directora del Curso de Experto en Bioética de la Universidad Complutense – Fundación Paideia (A Coruña). Con formación y experiencia en Cuidados Paliativos.

Javier Júdez Gutiérrez. Médico, Jefe de Proyectos de Bioética y Educación Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.

ANEXO V

CUESTIONES ÉTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

CHECK-LIST – LISTADO DE PROBLEMAS

BLOQUE I. INDICACIÓN Y ACTITUD

- Diagnóstico de terminalidad.
- Decisiones de transición al CP.
- Derivación No Indicada.

- El control del dolor.
- El control de otros síntomas.
- No Poner o Retirar Medicación Indicada.
- Medicación o pruebas No Indicadas.
- Medicación Contraindicada.
- Cuidados Deficitarios realizados por los profesionales.
- No informar o entrenar acerca de los cuidados sanitarios (sonda, etc.).
- Otras formas mala praxis ⇒ Negligencia ⇒ Impericia ⇒ Imprudencia.

- Abandono terapéutico.
- Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- Obstinación Diagnóstica.
- Obstinación Terapéutica.
- Otros (malos tratos...).

BLOQUE II. LA INFORMACIÓN

Al Paciente.

- Imposible valorar por deterioro cognitivo y/o no tener datos suficientes.
- Derecho a no saber.
- Negación Desadaptativa.
- Quién informa (servicio, especialista, residente, ...).
- Información Diagnóstica.
- Información Pronóstica – Posibilidades de Mejoría.
- Información sobre el tratamiento.
- Información sobre procedimientos y técnicas instrumentales, cuidados, etc.
- Conspiración del Silencio por “verdad parcial” o “media verdad”.
- Conspiración del Silencio por engaño de los profesionales.
- Conspiración del Silencio por engaño de la familia.
- Otras cuestiones.

A la Familia.

- Sin consentimiento explícito del paciente.
- Con verdad parcial.
- Con engaño.
- Información sobre procedimientos y técnicas instrumentales, cuidados, etc.
- Negación Desadaptativa.
- Otras cuestiones (no informar al cuidador, etc.).

A Otros.

- Deber de secreto de todos los profesionales involucrados.
- Información a terceros no familiares ni allegados (MCS, ámbito judicial, etc).

BLOQUE III. LA ELECCIÓN

- Problemas de competencia (capacidad) del paciente.
- Valoración externa de la calidad de vida.
- Consentimiento Informado.
- Directivas anticipadas. ⇒ No se plantearon, habiendo sido posibles y útiles.
⇒ Sí se plantearon (Testamento Vital, poder notarial, diálogo...).
- Decisiones de Representación:
 - “Decisiones de representación” en paciente competente.
 - Quién decide quién es el representante.
 - Quién toma las decisiones de representación (Cuidador Ppal, familiar más significativo...).
 - Criterios para la toma de decisiones.
- Eutanasia.
- Suicidio Médicamente Asistido.

BLOQUE IV. RELACIÓN TERAPÉUTICA, COMUNICACIÓN Y APOYO EMOCIONAL

- Paternalismo. (Por privar de información + Por privar de elección + Otro).
- Información dada de manera abrupta y/o no terapéutica.
- No se hace abordaje del sufrimiento.
- Presión indebida, manipulación, coacción al paciente o a su familia.
- Se dificulta la comunicación con el paciente o la familia (accesibilidad...).
- Se producen alteraciones emocionales severas indebidas y evitables.
- No se atienden alteraciones emocionales severas.
- Indicadores de riesgo de duelo complicado o patológico.
 No se pudieron valorar. No se valoraron. Se valoraron

BLOQUE V. RELACIÓN PACIENTE – FAMILIA

a) Conflicto decisional paciente – familia

- Dónde ser cuidado.
- Elección terapéutica.
- Dónde morir.
- Qué hacer después de morir (entierro, incineración, etc.)
- Otros (herencias, económicos...)

b) Relación Familia ⇒ Paciente (Calidad de los cuidados familiares)

- Abandono
- Negligencia en los cuidados o cuidados deficitarios.
- Malos Tratos.

- Obligación familiar de cuidar: hasta dónde.
- Conflicto entre cuidadores o entre familiares.

c) Relación Paciente ⇔ Familia

- Exigencias indebidas o excesivas.
- Malos Tratos.

BLOQUE VI. RELACIONES ENTRE PROFESIONALES, ENTRE EQUIPOS ASISTENCIALES Y ENTRE INSTITUCIONES.

a) Relación intraequipo y derivaciones a la Trabajadora Social

- Trabajo en Equipo. ⇔ ESAD / AP / AE
- Derivación a la Trabajadora Social no indicada o no bien hecha.
- Intervención de la Trabajadora Social no adecuada.

b) Relaciones AP ← ESAD

- Derivación inadecuada.
- Derivación tardía.
- No permitir / facilitar intervención del ESAD, pudiendo estar indicada.
- Informaciones distintas al paciente-familia.
- Indicaciones diagnósticas o terapéuticas distintas.
- No colaboración del Equipo de AP.

c) Relaciones AP/ESAD ← AE

- Derivación inadecuada.
- Derivación tardía.
- No permitir / facilitar intervención del ESAD, pudiendo estar indicada.
- Informaciones distintas desde AP/ESAD y desde AE al paciente-familia.
- Indicaciones diagnósticas o terapéuticas distintas.
- Negativa a atender, pudiendo estar indicado (hospital, hospitalización a domicilio...).

d) Otras Relaciones

- ESAD – 061.
- ESAD – UCP – Centro Sociosanitario.

BLOQUE VII. JUSTICIA

- Carencia recursos ⇔ Material/Medicación Plazas institucionalización, SAD...
- Distribución no equitativa de recursos (ej. Áreas sanitarias sin ESAD).
- Accesibilidad a recursos no adecuada ⇔ Materiales Humanos, de apoyo.
- Discriminación en el acceso a recursos (por problema social, edad, etc.)
- Negativa a atender, pudiendo estar indicado (hospital, hospitalización a domicilio, tipo de medicación...).
- Conflicto sistema privado o concertado – sistema público (indicaciones, utilización de servicios...).
- Duplicidad de servicios.
- Utilización ineficiente de recursos.
- AP de Cupo (Atención Domiciliaria No Programada).
- Negligencia o maltrato institucional
- Discontinuidad en los cuidados (fines de semana, falta de coordinación, etc.)
- Otros conflictos entre servicios.

BLOQUE VIII. ÉTICA DEL CUIDAR Y EXCELENCIA PROFESIONAL

- Capacidad de hacer excepciones en una Institución ⇒ Se permitió No
- Valorar dimensión espiritual-religiosa del paciente ⇒ No posible Se hizo
- No
- Visitas de complacencia al paciente por parte del ESAD.

BLOQUE IX. OTROS TEMAS

- Sedación** ⇒ Se hace No se hace - Indicación. Quién la decide.
- Investigación** ⇒ Pertinencia + Consentimiento Informado + Información de riesgos – beneficios + Información a AP-ESAD + Constancia en informe clínico.
- Aspectos médico-legales de certificación de la muerte:
 - Problema de Información Falta de apoyo emocional.
 - Negativa a hacerlo. Trastorno a la familia por cumplimentación defectuosa.

BLOQUE X. EN EL ESAD

- Registro no suficientemente veraz, completo y continuado en la historia clínica de todo el proceso asistencial.
- Conflicto en la toma de decisiones dentro del equipo.
- Implicación emocional excesiva de algún profesional.
- Asuntos judiciales pendientes.
- Recepción de quejas – denuncias.
- Emisión de quejas – denuncias (al SAP, a Comité de Bioética...).

Nota.1: serán detectados y registrados por el Equipo de Cuidados Paliativos, independientemente de que provengan de intervenciones anteriores o de otros profesionales e independientemente también de que se haya resuelto o no el problema.

Nota.2: No se contabiliza como “problema ético” lo señalado con esta marca en la escritura.

ANEXO VI. COMUNICACIÓN PRESENTADA EN EL Vº CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN DE BIOÉTICA FUNDAMENTAL Y CLÍNICA. MADRID, 6-8 DE JUNIO DE 2002.

TÍTULO: PROCESO DE VALIDACIÓN DE UN *CHECK-LIST* PARA LA DETECCIÓN DE PROBLEMAS ÉTICOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS¹⁰

AUTORES: Barbero Gutiérrez J^{*,+}, Saiz Fernández LC⁺, De Miguel Sánchez C^{*}, Macé Gutiérrez I^{*}, Riestra Fernández A^{*}, Fernández García C^{*,+}.

CENTRO DE TRABAJO: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)^(*) y Comisión Promotora del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria⁽⁺⁾. Área VII. IMSALUD. Madrid

RESUMEN:

OBJETIVO: Se pretende crear una herramienta que facilite la detección de problemas éticos que aparecen en la práctica clínica cotidiana en un recurso que atienda a enfermos terminales y a sus familias.

MÉTODO: Los miembros del ESAD sin formación específica en bioética respondieron por escrito a la pregunta “¿qué problemas éticos habéis detectado en este caso?”, una vez que el paciente había sido dado de alta, en un total 30 historias. Con los datos registrados y un estudio de la bibliografía relacionada, se confecciona un primer borrador de *check-list*. Posteriormente, un grupo de 3 expertos, con formación de Master en Bioética, ajenos a la Institución, identifican los problemas éticos que aparecen en esos 30 casos con la ayuda de ese primer borrador de *check-list*. El *check-list* se perfecciona a la luz de las valoraciones efectuadas en los casos y de la deliberación grupal. En la segunda fase de la investigación se volverán a registrar los problemas éticos en otros 30 casos y, en esta ocasión, con la utilización del *check-list* por parte del ESAD.

RESULTADOS: el último borrador del *check-list* está estructurado en los siguientes bloques: 1) Indicación y Actitud; 2) Información; 3) Elección; 4) Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional; 5) Relación Paciente – Familia; 6) Relaciones entre profesionales, entre equipos asistenciales y entre instituciones; 7) Justicia; 8) Ética del Cuidar y Excelencia Profesional; 9) Otros Temas; 10) En el ESAD.

¹⁰ Trabajo desarrollado dentro de una investigación realizada con ayuda de una beca para la investigación de la Fundació Victor Grífols de Barcelona.

CONCLUSIONES

- a) La propia discusión grupal a la hora de afirmar algunas situaciones como problemáticas desde el punto de vista ético promueve una mayor sensibilización ante dichos problemas.
- b) La utilización de un *check-list* facilita a los profesionales no expertos en bioética la detección de los problemas, lo que a priori puede incrementar la calidad de los cuidados.
- c) Un *check-list* se convierte en una herramienta muy útil para detectar aquellos problemas no necesariamente graves y/o llamativos, pero sí importantes para la calidad de vida de los pacientes y/o familiares y para el respeto a los derechos de los mismos.
- d) Parece necesario terminar la validación de la herramienta y estudiar a fondo la validez y sobre todo la fiabilidad de los ítems, de cara a contar con un instrumento de ayuda para profesionales sin formación específica y prolongada en bioética.