



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**Consideraciones ético-legales al final de la vida.
A propósito de un caso**

Estudiante: M^a Laura Herrero de Miguel

Tutelado por: Lourdes Jiménez Navascués

Soria, 5 de julio de 2017

Curso: 2016/2017

“Lo que más me sorprende de la humanidad, son los propios hombres, porque pierden la salud para ganar dinero, y después pierden el dinero para recuperar la salud. Y por pensar ansiosamente en el futuro, no disfrutan del presente, por lo que no viven ni el presente ni el futuro. Y viven como si no tuviesen que morir nunca... y mueren como si nunca hubieran vivido.”

- Dalai Lama –

RESUMEN

La atención al paciente terminal está influenciada por los dilemas ético-legales a los que en ocasiones se ven expuestos los profesionales de enfermería en el ejercicio de su profesión, por la especial dificultad que supone este tipo de pacientes. El respeto a la dignidad del enfermo es un criterio que facilita, sin duda, la toma de decisiones.

El objetivo general de este trabajo es analizar las intervenciones enfermeras que pueden influir en la dignidad del paciente al final de su vida. A partir de la reflexión del caso clínico de un paciente seleccionado durante el período de prácticas clínicas, se ha elaborado una revisión bibliográfica descriptiva empleando diferentes bases de datos (Medline, Scielo, Dialnet, CINAHL). Otros recursos utilizados han sido libros especializados en bioética y páginas de organismos oficiales.

Los conflictos ético-legales más frecuentes en la atención sanitaria del enfermo terminal donde resulta difícil la toma de decisiones y puede verse vulnerada la dignidad del paciente están relacionados con: cuándo poner límite al esfuerzo terapéutico, la falta de información, la indicación de reanimación o no, el empleo de métodos de soporte vital y la aceptación de los familiares de las decisiones tomadas por el enfermo. Es importante que los sanitarios conozcan la legislación actual y los estándares éticos, que recurran a los CEA cuando no sepan cómo actuar, y que los pacientes tengan firmado el Documento de Instrucciones Previas. Las intervenciones de enfermería deben estar dirigidas al fomento de la escucha activa asegurando el respeto a la intimidad del paciente, la individualización de los cuidados y la adecuada formación que permita resolver eficazmente situaciones de conflicto.

Se concluye que, para abordar los conflictos ético-legales respetando la dignidad del enfermo, se debe reflexionar minuciosamente sobre cada caso, teniendo en cuenta las preferencias del paciente al tomar decisiones que afectan su salud. Es recomendable que los profesionales de salud consulten a los CEA aquellas situaciones que generan conflicto y elaboren protocolos específicos.

Palabras clave: dignidad, enfermo terminal, enfermería y ético-legal.



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

Campus Universitario Duques de Soria



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. JUSTIFICACIÓN	5
3. COMPETENCIAS.....	6
4. OBJETIVOS	6
5. METODOLOGÍA	6
5.1. Caso clínico.....	6
5.2. Revisión bibliográfica	7
6. RESULTADOS.....	7
6.1. Caso clínico.....	7
6.2. Revisión bibliográfica	9
7. DISCUSIÓN	10
7.1. Conflictos ético-legales más frecuentes que pueden comprometer la dignidad del paciente terminal.....	10
7.2. Criterios que facilitan la toma de decisiones al final de la vida.....	13
7.3. Intervenciones de enfermería orientadas a preservar la dignidad del enfermo terminal	15
8. CONCLUSIONES.....	17
9. BIBLIOGRAFÍA	18
10. ANEXOS.....	21

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Estrategia de búsqueda.....	7
Gráfico 1. Número de artículos publicados por año.....	9
Gráfico 2. País de publicación de los artículos.....	9

ABREVIATURAS

BOE: Boletín Oficial del Estado

CEA: Comités de Ética Asistencial

CIE: Consejo Internacional de Enfermeras

DeCS: Descriptores de Ciencias de la Salud

DUDH: Declaración Universal de los Derechos Humanos

LGS: Ley General de Sanidad

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

TFG: Trabajo Fin de Grado

1. INTRODUCCIÓN

Según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)¹, la ciencia enfermera abarca los cuidados, autónomos y de colaboración, que se prestan a las personas en todas las etapas de la vida, pertenecientes a grupos y comunidades, ya estén enfermas o sanas y en todos los contextos. También incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados tanto de enfermos como de discapacitados y personas moribundas. Este último grupo será objeto de reflexión en el Trabajo Fin de Grado (TFG).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)² denomina enfermo terminal a aquel que presenta una enfermedad avanzada, progresiva e incurable al no responder a un tratamiento específico, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses y que, además, padece una serie de problemas y/o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Esta situación supone un gran impacto emocional no solo en el propio paciente, sino también en la familia y el equipo terapéutico. Con frecuencia, hay que tomar decisiones en las que surgen situaciones conflictivas para los diferentes implicados en el cuidado del enfermo terminal. Según la literatura científica³, no siempre está definida la mejor opción, y por ello es preciso el análisis y reflexión individualizada de cada caso.

A lo largo del siglo XX, el desarrollo tecnológico en el ámbito sanitario dio lugar a una gran variedad de tratamientos con objeto de prolongar la vida del enfermo, y, por tanto, a que la muerte se manifestara tras un largo período de tiempo y múltiples intervenciones médicas, teniendo como consecuencia una larga agonía. Esta situación, propiciaba que en ocasiones incluso se llegara a lo que se conocía como “encarnecimiento terapéutico”. El entorno habitual donde el enfermo fallecía no era su domicilio, sino el hospital. En los años 60, comenzó a generalizarse la preocupación por las formas de morir, comúnmente largas y difíciles, que se producían en los hospitales. Hoy en día, la forma de morir se contempla desde otra perspectiva, donde la atención sanitaria no solo se centra en la enfermedad de la persona, sino que es importante centrarse en proporcionar el mayor bienestar posible al paciente y familia. La “medicalización de la muerte” entra en declive y aparecen nuevos parámetros, donde prevalece la decisión del enfermo, el respeto a su dignidad y la adecuación del esfuerzo terapéutico para cada caso⁴.

El movimiento de promoción de los cuidados paliativos se visibilizó a través de Cicely Saunders, a ella se debe el origen de los “hospices”, instituciones donde se atendía de manera integral al enfermo terminal, siendo el primero el “Saint Christopher’s Hospice”, fundado en 1967. Estos centros promocionan una asistencia integral, con la participación activa del paciente en su tratamiento, la implicación de la familia, el control y alivio de la sintomatología y una atención económicamente accesible para los usuarios. Es un modelo asistencial que todavía prevalece hoy en día, y ha servido para ayudar a promover una filosofía de atención sanitaria de los pacientes terminales centrada en garantizar la mejor calidad de vida posible a los pacientes terminales respetando su dignidad humana³.

Actualmente, se trabaja por una adecuada accesibilidad a los cuidados paliativos en las instituciones sanitarias, y que desde todos los niveles de la asistencia sanitaria se conciencie a los profesionales de la importancia que tiene velar por el respeto a la dignidad del paciente en el final de la vida. Uno de los objetivos de este trabajo es identificar situaciones en las que el enfermo terminal puede percibir que no está siendo atendido de manera digna.

El concepto de dignidad tiene varias acepciones dependiendo del punto de vista analizado (religioso, filosófico, jurídico, sanitario...). Bajo su perspectiva más ontológica se define como los derechos o valores que posee una persona por el mero hecho de serlo⁵. En los ámbitos jurídico y filosófico resulta más difícil de definir, porque bajo estas perspectivas se considera que la anterior definición hace referencia al respeto que merecen las personas sin reflexionar sobre los motivos por los cuáles tienen derecho a ese trato, y por tanto, queda pendiente el investigar sobre la naturaleza humana que sustenta esta dignidad⁶. En cuanto al fundamento religioso, la dignidad se relaciona con el reconocimiento de lo divino en los individuos, y no se puede perder, ni depende de características personales o de la conducta social, sino que, por su filiación divina, los seres humanos son considerados dignos. Aunque los autores consultados no aportan una definición bajo la perspectiva de la bioética, en la actualidad, es uno de los ámbitos en los que más se reflexiona sobre este concepto, por su relevancia en cuanto a la atención sanitaria y su implicación en la toma de decisiones, puesto que preservar la dignidad del paciente es un objetivo de esta atención⁶.

El término bioética (del griego *Bios*: vida; *êthos*: ética) fue acuñado por el oncólogo Van Rensselaer Potter en 1970. Esta ciencia tiene como objetivo considerar los conflictos que surgen en la aplicación del conocimiento científico y en el respeto a los valores humanos en diferentes aspectos de la vida⁷.

Con el fin de aportar soluciones a los conflictos ético-legales resultantes del ejercicio profesional, a lo largo de la historia se han redactado una serie de códigos y declaraciones que facilitan la toma de decisiones. La primera gran manifestación histórica de la necesidad de establecer un control para reducir al máximo los riesgos derivados de la investigación científica y práctica clínica fue la II Guerra Mundial. Tras un análisis de las situaciones que se vivieron, se publicó el Código de Núremberg (1947), donde se recogen las primeras directrices en cuanto a la experimentación médica en seres humanos. En 1948 se redactó la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH). En 1964, la Declaración de Helsinki y la Declaración de Génova, trataban de promover una práctica médica cada vez más humanizada. El Informe Belmont (1979), explica y sintetiza cuatro principios éticos básicos (autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia) cuyo seguimiento por parte de los profesionales de enfermería es fundamental para ofrecer unos cuidados basados en el respeto a la dignidad de la persona, que todavía son un referente entre los profesionales sanitarios. Otros documentos internacionales fundamentales son las declaraciones de la Unesco, de las Naciones Unidas, del CIOMS, y el Código Federal de Ética Médica⁸. En España, el Convenio de Oviedo en el año 2000 es importante, así como el Código Deontológico de la Enfermería Española (1989), que, al amparo del código del CIE (1973) se elaboró con el fin de establecer las normas deontológicas que ordenan el ejercicio profesional, donde se incide en la responsabilidad de las enfermeras de respetar la dignidad de la naturaleza humana: *“Consecuentemente, las Enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal”*(Art. 5)⁹.

A pesar de estas normas profesionales, cuando nos enfrentamos al final de la vida, pueden surgir situaciones conflictivas difíciles de resolver. En estos casos, se puede recurrir a los Comités de Ética Asistencial (CEA), son *“órganos colegiados de deliberación, con carácter consultivo e interdisciplinar, creados en los centros, servicios y establecimientos de titularidad pública o privada, para el análisis y asesoramiento sobre las cuestiones de carácter ético que*

surjan en el ámbito asistencial, con el fin último de contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria”, que argumentarán las posibles opciones para facilitar la toma de decisiones de profesionales¹⁰.

En cuanto a la normativa sanitaria española, al amparo de la Constitución de 1978, recoge los derechos de los pacientes en diferentes leyes, como la Ley General de Sanidad (LGS)¹¹, la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente¹² y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003)¹³.

La LGS (14/1986 del 25 de abril)¹¹ recoge la importancia de garantizar la asistencia sanitaria en cualquier caso de pérdida de salud y los derechos de los pacientes, como el respeto a su dignidad, incorporados también en la Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud¹³. Ésta a su vez, también regula la humanización de la asistencia sanitaria, la garantía de seguridad en la investigación en materia de salud y trata conceptos como confidencialidad, derechos y autonomía.

La Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente¹², establece derechos fundamentales como: el derecho a la información asistencial, es el paciente la persona que en primera instancia posee el derecho de ser informado y, en la medida que él lo desee, podrán ser informadas las personas de su entorno. El derecho a la intimidad y el respeto de la autonomía, teniendo en cuenta que el usuario debe tomar sus propias decisiones en materia de salud, respetando tres requisitos fundamentales: que sea mayor de edad, capaz y libre. El consentimiento informado es uno de los documentos que asegura la autonomía del paciente. Se concederá de manera libre y voluntaria, una vez que haya sido explicada la información, y el paciente la haya comprendido en su totalidad. Otro documento a destacar, en la toma de decisiones es el Documento de Instrucciones Previas en las cuales el enfermo manifiesta anticipadamente su voluntad para que ésta se lleve a cabo en cualquier posible circunstancia en la que él no pudiera expresarlo adecuadamente.

2. JUSTIFICACIÓN

El motivo por el cual se ha realizado este trabajo ha sido la experiencia práctica de situaciones en las que ha imperado el alivio del dolor frente al empleo de tratamientos invasivos en pacientes con una patología terminal.

Es común que los profesionales de enfermería se encuentren ante situaciones difíciles de resolver en la atención del paciente al final de la vida. Por ello, mediante una revisión exhaustiva de las publicaciones actuales en materia de bioética, dignidad y enfermos terminales, y tras la reflexión del caso clínico se pretende responder a la pregunta: *“¿A qué dilemas ético-legales se enfrentan las enfermeras en el cuidado de personas mayores en situación terminal? ¿Cómo preservar la dignidad del paciente?”*

Escuchar, acompañar, servir de apoyo y ayudar ante la llegada de la muerte son competencias a desarrollar como profesionales de la enfermería, muy necesarias especialmente cuando se trata del cuidado a un enfermo terminal. Sin embargo, quizá no se está tan familiarizado con los cuidados paliativos como con otros tipos de cuidado, por lo que se debe trabajar en su fomento, mejora e implantación de su filosofía en los diferentes centros sanitarios

para que la asistencia a este tipo de pacientes no se limite a las unidades de cuidados paliativos, sino que se aborde desde todos los niveles de atención.

3. COMPETENCIAS

Competencia general.

- Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud – enfermedad.

Competencias transversales.

- C.T.2. Capacidad para aplicar el razonamiento crítico
- C.T.4. Capacidad para asumir el compromiso ético
- C.T.13. Capacidad de aprender
- C.T.19. Capacidad para desarrollar habilidades de gestión de la información

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Analizar las situaciones susceptibles de intervención enfermera para la preservación de la dignidad en pacientes al final de la vida.

Objetivos específicos:

- Identificar los conflictos ético-legales más frecuentes que pueden comprometer la dignidad del paciente terminal.
- Determinar los criterios que ayuden en la toma de decisiones al final de la vida.
- Identificar las intervenciones de enfermería que promuevan la dignidad en pacientes terminales.

5. METODOLOGÍA

Presentación del caso de un paciente con enfermedad terminal atendido durante el período de prácticas clínicas en el Centro de Salud “Soria Sur” y revisión bibliográfica descriptiva para analizar en qué situaciones puede intervenir enfermería para la preservación de la dignidad de enfermos terminales.

5.1. Caso clínico

Entrevista, previo consentimiento informado, (ANEXO 1), de manera presencial al paciente y su cuidadora principal (su mujer). Se acuerda con el paciente y familia el día y la hora para realizar la valoración en su domicilio. El objetivo es valorar que percepción tiene sobre el proceso de atención de su enfermedad, su manera de afrontarla y realizar una valoración individualizada en cuanto a las necesidades descritas por la Dra. Virginia Henderson.

Se realiza la entrevista en el domicilio familiar el 24 de enero de 2017.

5.2. Revisión bibliográfica

Se realiza la búsqueda en las bases de datos de Medline, Dialnet, Scielo (biblioteca virtual) y CINAHL en el período comprendido desde enero de 2017 hasta la actualidad. Se han utilizado los siguientes Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS), en inglés y español: bioética (bioethics), anciano (aged), enfermo terminal (terminally ill), enfermería (nursing), eutanasia (euthanasia). Como operadores booleanos hemos utilizado “AND” y “NOT”.

También se han consultado libros especializados en bioética y páginas web de organismos oficiales, como el CIE, la SECPAL y el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Los criterios de inclusión que se han tenido en cuenta para seleccionar los trabajos han sido publicaciones entre los años 2007 y 2017, idioma español o inglés e información relacionada con los objetivos del trabajo y con la atención de enfermería.

Como criterios de exclusión, se descartaron aquellas publicaciones previas al año 2007, escritas en un idioma diferente al español o inglés y que no estuvieran relacionadas con los objetivos del trabajo o la atención de enfermería. También se descartaron aquellas publicaciones centradas en la eutanasia.

Finalmente se seleccionaron 15 artículos para su análisis.

Tabla 1. Estrategia de búsqueda.

Base de datos	DeCS	Publicaciones recuperadas	Criterios de inclusión/exclusión	Publicaciones seleccionadas
Medline	Bioethics AND aged AND nursing NOT euthanasia	54		2
Scielo	Bioética AND anciano NOT eutanasia	11		2
	Bioética AND enfermo terminal NOT eutanasia	19		3
Dialnet	Bioética AND enfermo terminal NOT eutanasia	8		5
CINAHL	Bioethics AND terminally ill	4		3

6. RESULTADOS

6.1. Caso clínico

Antecedentes: paciente varón de 65 años diagnosticado en el año 2002 de una tumoración vesical, es intervenido quirúrgicamente y se le indica un tratamiento quimioprofiláctico con controles anuales. Los resultados no muestran problemas hasta el año 2015, cuando el análisis de una biopsia de vejiga da como resultado un carcinoma urotelial infiltrante de alto grado. A principios del año 2016, el paciente es intervenido de cistectomía radical y se le indica un tratamiento de quimioterapia. Según verbalizan él y su mujer, se adapta adecuadamente a la nueva situación. A finales de ese mismo año una fractura pélvica secundaria

a una metástasis ósea le provoca un dolor tan intenso que es ingresado en la unidad de paliativos para controlarlo durante 7 días. Se le indican sesiones de radioterapia paliativa. La inflamación de la extremidad inferior izquierda es la causa de un nuevo ingreso hospitalario, y es intervenido por la obstrucción de la vena ilíaca.

En enero de 2017, momento en el cual se le realiza la entrevista, se encuentra en su domicilio, esperando la colocación de un reservorio venoso para el tratamiento de quimioterapia. Paciente independiente para cubrir necesidades básicas como la alimentación, la oxigenación, la eliminación fecal y el aprendizaje. En cuanto a la necesidad de aprendizaje, no presenta manifestaciones de dependencia y muestra interés por conocer actividades o procedimientos que reducen el dolor. No presenta dificultad para entender las explicaciones dadas por el equipo sanitario con respecto a su estado de salud.

El paciente precisa ayuda de su cuidadora principal, su mujer, en la necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas. El factor relacionado con la alteración de esta necesidad es el dolor, que interfiere en la necesidad de participar en actividades recreativas. Es preciso un adecuado control del dolor para mantener un nivel óptimo de bienestar, proporcionar seguridad y potenciar la autonomía del paciente.

Aunque puede realizar todos los movimientos de flexión, extensión, rotación... de las extremidades inferiores, sólo es durante un breve período de tiempo, porque permanecer en una misma postura le provoca malestar. El dolor se agudiza cuando pasa un tiempo realizando actividades que requieren movimiento. El paciente está jubilado, y dispone de un tiempo libre que no puede ocupar en las actividades que más le satisfacen por su situación de salud. Sin embargo, ha buscado alternativas como la lectura, que le mantienen entretenido.

En relación a la comunicación del paciente, durante la entrevista, se muestra cómodo, relajado y participativo, no presenta problemas para relacionarse con los demás, ya que agradece las visitas y el interés mostrado por parte de su entorno. Sin embargo, detectamos un pacto de silencio entre él y su cuidadora principal, ya que ambos ocultan su estado de ánimo para no herirse el uno al otro. Esta situación ha generado en el entorno familiar una visión "optimista" de la enfermedad, evitando hablar de los aspectos negativos de la misma. Se percibe que la cuidadora principal es la que conoce en su totalidad los datos referentes a la salud del paciente, ha sido trabajadora del hospital y es ella la que gestiona la información y la transmite dosificada a su marido. Por ejemplo, decidió no comunicarle que iba a ser intervenido de cistectomía radical hasta que pasó el período de Navidad, al considerar que disfrutaría más de esos días de no saberlo. La cuidadora participa activamente en la entrevista, y en determinados momentos, más incluso que el propio paciente, por conocer el procedimiento mejor que él. El paciente se muestra conforme con que sea su mujer la que conozca con antelación la información referente a su salud.

Las intervenciones enfermeras en este caso se dirigen a la escucha activa, dejando que el paciente y la familia expresen sus sentimientos para detectar las necesidades emocionales. Se debe fomentar que las decisiones se tomen de forma autónoma desde una adecuada información, y para ello, es recomendable que el paciente conozca su estado de salud. En este caso, es preciso educar al familiar, ya que su mujer es la que ha asumido la responsabilidad de recibir la información y la que se encarga de transmitirla al enfermo y de aportar los cuidados adecuados. Para controlar el dolor y los síntomas físicos, el equipo de enfermería es el

responsable de administrar la pauta analgésica prescrita por el facultativo y de la educación en cuanto a la higiene postural que se adapte mejor a las necesidades del usuario, favoreciendo posturas que disminuyan el dolor.

6.2. Revisión bibliográfica

Se revisan quince artículos (ANEXO 2), de los cuales ocho corresponden a revisiones bibliográficas y siete son originales.

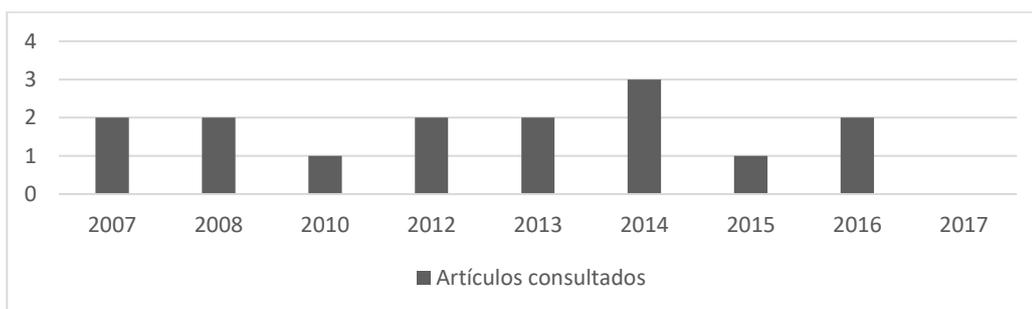


Gráfico 1: **Número de artículos publicados por año.** Fuente: elaboración propia

Según la profesión de los autores, las publicaciones se clasifican de la siguiente manera: participan un total de veinte médicos de diferentes especialidades, veintidós enfermeros, un biólogo, un graduado en filosofía y un graduado en economía. Siete artículos fueron elaborados únicamente por profesionales de enfermería, cinco por médicos y los tres restantes por equipos multidisciplinares. Además, cinco publicaciones son de un solo autor, y diez corresponden a colaboraciones de varios autores. Según el ámbito laboral de los autores, veintiocho son docentes y quince profesionales asistenciales en Atención Especializada. Ninguno de los autores consultados se encuentra en Atención Primaria.

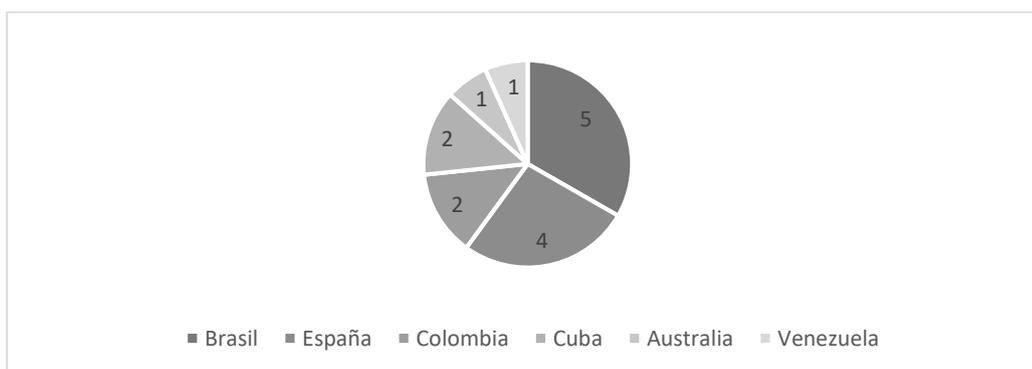


Gráfico 2: **País de publicación de los artículos.** Fuente: elaboración propia

Con relación a los objetivos marcados, en ocho artículos se describen los conflictos ético-legales más frecuentes en la práctica sanitaria. La definición de conflicto o dilema ético-legal está reflejada en dos artículos, y en uno, los motivos que pueden desencadenar los conflictos legales. Con respecto a los principales problemas ético-legales detectados que pueden comprometer la dignidad del enfermo terminal, seis publicaciones los relacionan con el objetivo de los tratamientos prescritos, la futilidad y la obstinación terapéutica. Seis artículos evidencian que la falta de información es otra de las situaciones conflictivas que tienen lugar y tres mencionan dificultad con respecto a la indicación de reanimación o no del paciente.

Un artículo explica por qué el Documento de Instrucciones Previas no aporta soluciones definitivas, y el motivo por el que puede existir dificultad en la toma de decisiones. Tres publicaciones refieren conflicto con respecto a la aceptabilidad por parte de los familiares de las decisiones tomadas por el paciente terminal. En el caso clínico, los dilemas ético-legales detectados fueron la falta de información al paciente y el pacto de silencio entre éste y su mujer. En cinco publicaciones se evidencia que la dignidad del paciente se puede ver comprometida por la pérdida de autonomía en la toma de decisiones y en dos artículos, la causa detectada es el deterioro general y la dependencia física. En dos artículos, los autores consideran que la atención centrada en la patología de la persona es el motivo por el cual la dignidad humana del paciente no se ve respetada.

Los criterios que ayudan a la toma de decisiones con respecto al paciente terminal son definidos en nueve artículos, de los cuales el más apoyado por la bibliografía consultada es el conocimiento de la legislación vigente y los estándares éticos, que se describe en cuatro artículos, seguido del asesoramiento por parte de los Comités de Ética Asistencial (CEA), en tres artículos, el uso del Documento de Instrucciones Previas por parte de los pacientes, en tres publicaciones, la implicación de la familia en tres artículos y finalmente, en una de las publicaciones se sugería la elaboración de protocolos que orienten a los profesionales en lo que a los conflictos ético-legales se refiere.

Finalmente, en diez artículos se habla de las intervenciones de enfermería en esta materia. Según tres de los artículos analizados, el objetivo de las intervenciones debe ser el respeto a la dignidad del paciente. La actuación de enfermería debe orientarse a establecer un entorno agradable para la comunicación, así como la escucha activa según lo justifican los autores de cinco publicaciones. En dos artículos se profundiza sobre la importancia de la capacidad resolutoria en situaciones difíciles, y en dos se destaca el respeto a la intimidad y la confidencialidad de la información proporcionada. Un artículo menciona la necesidad de empoderar al paciente para que sea capaz de tomar sus propias decisiones y en cuatro publicaciones se pone de manifiesto la individualización de los cuidados y la atención centrada en la persona. Además, uno de los artículos revisados destaca la importancia de unos cuidados paliativos de calidad. Todas estas intervenciones están destinadas a respetar los principios éticos, en especial el de Autonomía, como así lo reflejan cuatro de los artículos consultados.

7. DISCUSIÓN

La reflexión sobre los resultados presentados, los estructuramos en relación a los objetivos propuestos en este TFG.

7.1. Conflictos ético-legales más frecuentes que pueden comprometer la dignidad del paciente terminal

López-Soriano et al¹⁴. definen dilema ético como *“la situación que presenta dos o más alternativas para actuar, todas válidas, y en las que la materia de decisión es de tipo moral. Surgen cuando los valores apreciados entran en conflicto.”* Alonso et al¹⁵. citan en su estudio a Rushworth Kidder, aportando una definición que va en la misma línea: *“un dilema ético no implica tener que hacer una elección entre lo correcto y lo incorrecto, sino tener que elegir entre*

dos cosas correctas". Ambas definiciones destacan las opciones entre las que elegir, por lo que se puede interpretar que la complejidad se encuentra al no existir criterios claros que determinen cuál es la correcta puesto que puede haber varias opciones válidas.

López-Soriano et al¹⁵. abordan la causa de los motivos que pueden desencadenar estos conflictos y hacen referencia a los de carácter legal. Se estima que el origen de los conflictos, en ocasiones, se debe al desconocimiento de la legislación vigente, ya que ésta es cada vez más abundante y compleja en lo referente a la atención del paciente terminal. Doran et al¹⁶. defienden que las repercusiones legales se asocian mayoritariamente a las éticas.

Según la literatura científica analizada, los principales conflictos ético-legales detectados en la práctica clínica en la atención a pacientes terminales son: el objetivo con el que se prescriben los tratamientos y la valoración de la futilidad de los mismos¹⁵⁻²⁰, la falta de información de los pacientes^{14,16,17,20-22}, la indicación de reanimación o no, el uso de métodos de soporte vital^{15,19,22} y la aceptación por parte de las familias de las decisiones tomadas por el enfermo^{17,20,22}. Además, se evidencia que la dignidad se puede ver comprometida, principalmente por la pérdida de autonomía del paciente¹⁹⁻²³, la dependencia física que genera el deterioro progresivo de la enfermedad^{19,21} y la atención sanitaria centrada en la enfermedad en lugar de en la persona y su bienestar^{20,22}. A continuación, valoramos con detalle cada uno de estos puntos.

Zirleide et al¹⁸. detectaron que las situaciones de conflicto están ocasionadas por la frecuente exposición del paciente terminal a procedimientos terapéuticos invasivos, cuya finalidad es alargar la vida, incluso cuando el pronóstico no es favorable. Este contexto es compatible con el denominado "encarnecimiento terapéutico" que da lugar a un proceso de vida más largo, pero según las condiciones en las que se aplique, puede interferir con el respeto a la dignidad del enfermo. Los estudios de Leite et al¹⁷., Doran et al¹⁶. y Alonso et al¹⁵. coinciden en que el objetivo de los tratamientos es uno de los principales conflictos ético-legales a los que se ven expuestos los profesionales de la salud, y sugieren a los sanitarios que consideren la limitación del esfuerzo terapéutico tras un estudio minucioso de cada caso.

Los motivos que generan en ocasiones una adecuación de los tratamientos a la situación del paciente, según Bastos et al²⁰. son la complejidad que supone resolver este tipo de situaciones y el malestar que genera en pacientes, familiares y profesionales. Tanto en la revisión bibliográfica de Bastos (2015)²², como en el estudio realizado un año después por el mismo autor²⁰, se considera que los avances científicos y tecnológicos, que por un lado han permitido revertir enfermedades anteriormente incurables y por tanto aumentar la esperanza de vida, por otro lado podrían desencadenar en una deshumanización del cuidado, al orientar los tratamientos a la cura de la patología a pesar de que los recursos empleados sean inefectivos y las posibilidades de curación nulas, dando como resultado una prolongación del sufrimiento contraria al respeto de la dignidad humana y a la autonomía del paciente terminal. Sin embargo, la búsqueda de tratamientos efectivos para las enfermedades terminales es muy bien valorada por los profesionales y el propio paciente, puesto que, si no se centran los esfuerzos en este objetivo, los sanitarios pueden experimentar un sentimiento de culpa por no seguir profundizando en la investigación, e incluso algunos pacientes podrían interpretar el cese de los tratamientos con finalidad curativa como que no se está haciendo lo suficiente por ellos.

Gómez-Londoño¹⁹ en su revisión bibliográfica especifica la necesidad de considerar el pronóstico de la enfermedad mediante el estudio de la historia clínica del paciente, los exámenes complementarios, el pensamiento crítico de los profesionales y la evidencia sobre la futilidad de los procedimientos. Este mismo autor considera que el paciente terminal puede ver comprometida su dignidad por la dependencia física que genera la enfermedad.

La alteración de las capacidades físicas del paciente puede interferir en el entorno que le rodea, por ejemplo, puede modificar su rol social. Como consecuencia, el enfermo puede verse más aislado, sus proyectos de vida se ven truncados y se reduce su autonomía al depender de los demás, dando como resultado un sentimiento de impotencia y vulnerabilidad. García²¹ también profundiza sobre la vulnerabilidad que experimentan los pacientes con estas características, y sobre la pérdida del rol social secundaria al aumento del dolor y las limitaciones físicas. El paciente de nuestro caso identificaba el dolor como principal factor incapacitante para realizar las actividades a las que estaba acostumbrado. El dolor redujo su movilidad, por lo que, al no poder pasear, o al no poder hacerlo a menudo, redujo las relaciones interpersonales, y se vio obligado a delegar trabajo en su cuidadora principal al no poder llevar a cabo su cuidado de manera autónoma, por ejemplo, en actividades para asearse, vestirse y desplazarse.

Otro conflicto ético-legal que puede comprometer la dignidad del paciente terminal es la falta de información. Según García²¹, cuando el paciente se encuentre consciente y capaz de comprender su situación de salud, el respeto a su dignidad por parte de los sanitarios supone facilitarle la información siempre que no indique lo contrario. Según el artículo 10 del Código Deontológico de la Enfermería Española⁹: *“es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando ésta se ejerce en las instituciones Sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”*. Bastos et al²⁰. valoran en su estudio que no se da suficiente información al enfermo, pero afirman que en ocasiones se debe a la limitada capacidad de comprensión del paciente. En el mismo artículo se concluye que la asistencia sanitaria es paternalista, en la que se limita la autonomía del paciente al ocultar información para evitarle sufrimiento, pero también valoran que revelar ciertos datos o no hacerlo de manera adecuada puede dañar al enfermo y un objetivo de la ética sanitaria es evitar este daño.

Si se tiene en cuenta el bienestar del paciente, hay situaciones en las que esta información no debe ser proporcionada al enfermo en su totalidad, o debe ser revelada en primer lugar a la familia, para que sean ellos los que la gestionen. En el artículo 13 del Código Deontológico⁹ se aborda esta cuestión: *“Si la enfermera/o es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo”*. Con respecto a nuestro caso clínico, la cuidadora principal es la que posee toda la información con respecto al estado de salud de su marido, y en ocasiones no se la facilita en su totalidad tras conocerla, por considerar que en ese momento le va a provocar más daño saber la verdad que no. El paciente se muestra conforme con que sea su mujer la que tome estas decisiones, al delegar esta responsabilidad en ella de manera voluntaria.

Según el estudio de Bastos et al²⁰., los profesionales reconocen que ser sinceros con los pacientes ayuda a que verbalicen sus deseos con respecto a la forma de abordar su cuidado, a que expresen sus dudas y temores, facilitando la toma de decisiones a los profesionales y

familiares involucrados en su cuidado. En la revisión bibliográfica realizada por Bastos et al²². se prioriza el respeto a la autonomía del paciente, y para ello, los autores consideran que es necesario cambiar la perspectiva paternalista por la que las decisiones se toman sin la participación y opinión del enfermo. Los resultados obtenidos de la entrevista y encuesta realizada por Osés et al²³., evidencian que la mayoría de los profesionales se preocupan de que el enfermo terminal muere según sus deseos, siendo respetada su dignidad.

En las situaciones en las que el paciente, por el deterioro propio de la enfermedad, no tuviera capacidad para expresar sus deseos en cuanto a cómo le gustaría ser atendido, resulta muy útil el uso del Documento de Instrucciones Previas en la toma de decisiones sobre su salud, del que se hablará más adelante.

Un elemento de discusión en tres de los artículos consultados es la indicación de reanimación y el soporte vital en el enfermo terminal^{15,19,22}. Para Bastos et al²²., el problema de los pacientes se encuentra en la dificultad para especificar con antelación sus preferencias en lo referente al soporte vital, y los malentendidos en cuanto a su interpretación. Según el estudio de Alonso et al¹⁵., en el caso de que el paciente terminal hubiera verbalizado con anterioridad el deseo de no ser intubado, si no existe el registro por escrito en el Documento de Instrucciones Previas, las opiniones de reanimar y no hacerlo están completamente divididas.

Finalmente, un tema abordado en los trabajos analizados es la no aceptación por parte de los familiares de las decisiones tomadas previamente por el enfermo^{17,20,22}. Los autores consideran las dificultades que se generan al investigar los Documentos de Instrucciones Previas en los que quedan recogidos los deseos del paciente y la decisión que adopta la familia y concluyen que están relacionadas con la posibilidad de que las expectativas de vida del paciente terminal se hayan modificado desde que lo redactó. Esa situación genera que en ocasiones los familiares se opongan a los deseos redactados por el paciente, lo que también dificulta la toma de decisiones a los profesionales de la salud. Tirri et al²⁴. sugieren que, ante los dilemas ético-legales surgidos en la práctica clínica, primero se debe respetar la decisión del paciente, seguido de la opinión de la familia y finalmente considerar el criterio de los profesionales de la salud.

7.2. Criterios que facilitan la toma de decisiones al final de la vida

La toma de decisiones en la atención sanitaria sobre situaciones que se plantean en el paciente terminal es complicada, en gran parte, por las implicaciones éticas que conlleva. Sin embargo, existen una serie de criterios que facilitan esta toma de decisiones y, según la literatura científica, son: el conocimiento por parte de los profesionales de la legislación vigente y los estándares éticos^{15,17-19}, el Documento de Instrucciones Previas^{20,22,25}, los Comités de Ética Asistencial (CEA)^{14,16,25}, el consenso familiar^{16,20,22} y la elaboración de protocolos¹⁶.

Según la investigación desde el paradigma cualitativo de López-Soriano et al¹⁴., la mayoría de los conflictos legales se deben al desconocimiento por parte de los profesionales de la salud de los derechos de los pacientes recogidos en la legislación actual, cada vez más abundante y compleja. El conocimiento de la legislación facilitará la toma de decisiones en situaciones conflictivas. Leite Funchal et al¹⁷. en su revisión integradora constataron la importancia de que los sanitarios conozcan los estándares éticos de atención a estos pacientes, y así, la toma de decisiones creen que será menos compleja.

Distintos autores^{15,18,19} orientan sus publicaciones en materia de bioética, en el principio de Autonomía de forma mayoritaria y en menor medida en el de Beneficencia. Zirleide et al¹⁸. afirman que sirven como guía en la práctica clínica y aportan una definición de los principios éticos mencionados. El principio de Autonomía recoge el derecho del paciente a decidir sobre su vida y actos, por lo que el equipo de enfermería debe respetar su opinión, pudiendo aportar la información que crea oportuna como profesional con el fin de orientarle y que su decisión sea en base a una adecuada información. Respetar el principio de Beneficencia consiste en proporcionar bienestar, ayudándole y reduciendo en medida de lo posible su dolor y sufrimiento. Gómez-Londoño¹⁹ coincide con que los principios éticos son una herramienta útil para la toma de decisiones en momentos difíciles del cuidado al paciente terminal, porque considera que, a través de la reflexión de estos principios, se puede responder a los conflictos ético-legales derivados de la práctica clínica. Sin embargo, Alonso et al¹⁵. ponen de manifiesto que no existen unas normas ampliamente consensuadas para facilitar la toma de decisiones, y asumen la importancia de la consulta a pacientes y familiares para decidir en materia de salud ante un paciente terminal, facilitando la decisión final cuando surgen discrepancias entre la opinión del enfermo, la familia y los profesionales de la salud. Para llegar a una solución y a pesar de que la ética no aporta respuestas definitivas, los autores reconocen que resulta muy útil para reflexionar la manera de abordar los diferentes conflictos ético-legales que pueden afectar a la asistencia en pacientes terminales.

Desde la literatura científica, el Documento de Instrucciones Previas se presenta como elemento de ayuda en la práctica clínica en la toma de decisiones con respecto al paciente terminal. Bastos et al²⁰. lo definen como *“conjunto de deseos expresados por los pacientes con antelación sobre el cuidado y tratamiento que quieren o no si no pudieran expresar sus deseos libre y autónomamente en un momento determinado”*. En un estudio previo dirigido por la misma autora²², aportaba a esta definición el hecho de que el Documento de Instrucciones Previas puede ser modificado en el momento que el paciente lo desee, puesto que las circunstancias, valores y opiniones pueden modificarse a lo largo de la vida, pero el paciente debe ser capaz y consciente para realizar los cambios que crea necesarios. Estebaranz²⁵ coincide en su revisión bibliográfica con la importancia de que los pacientes elaboren el Documento de Instrucciones Previas para facilitar la toma de decisiones de los profesionales sanitarios en materia de salud. Las principales razones por las que Bastos et al²². promocionan el uso del Documento de Instrucciones Previas son que aquellos pacientes que lo completan presentan unos niveles de ansiedad y depresión menor, se ven motivados por poder mejorar su autonomía al dejar registradas sus preferencias sobre cómo les gustaría ser cuidados, mejoran la comunicación con los cuidadores formales e informales y se reduce el miedo a procedimientos invasivos. A pesar de las ventajas descritas, Bastos et al²⁰. afirman que también presenta inconvenientes como se ha mencionado anteriormente. Sin embargo, el balance con respecto a su uso y su fomento es positivo porque ayuda en la toma de decisiones teniendo en cuenta la opinión del enfermo.

Dentro de las instituciones, se organizan los CEA, destinados a la ayuda en la toma de decisiones conflictivas sobre el paciente terminal¹⁴, definidos por Estebaranz²⁵ como *“órganos colegiados de deliberación, multidisciplinares, que sirven para asesorar a los pacientes, sanitarios y equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias, en la prevención o resolución de los conflictos éticos que pudieran generarse en la atención sanitaria.”* Doran et al¹⁶.

continúan en la misma línea y añaden que el objetivo de los CEA es la aportación ética experta en las políticas organizativas y en la educación al personal sanitario y la asistencia en las decisiones éticamente complicadas que conlleva el cuidado de los pacientes. Aunque en un primer momento los CEA se organizaron para resolver conflictos éticos, su objetivo actual es promover un “entorno ético” hospitalario donde se establezca como rutina la ética del cuidado del paciente. A pesar de su utilidad, los datos recogidos en la revisión bibliográfica de Estebaranz²⁵ reflejan que solo se consultan a los CEA una mínima parte de los conflictos surgidos en la práctica clínica, quizás, porque no se detectan adecuadamente. Los profesionales que detectan mayor porcentaje de conflictos son el equipo de enfermería y los asistentes sociales.

Otro criterio que facilita la toma de decisiones es la inmersión de la familia en las diferentes situaciones que se presentan. Bastos et al^{20,22}. consideran que el consenso familiar es importante porque distribuye la responsabilidad de las decisiones entre varios miembros, se reduce el posible sentimiento de culpabilidad de los familiares en el caso de que tuvieran que decidir por el enfermo si éste no pudiera y permite que, en la práctica, los profesionales no se encuentren con opiniones contrarias entre los familiares del enfermo terminal, lo que facilitará la toma de decisiones. Doran et al¹⁶. estudiaron las formas más comunes de abordar los conflictos ético-legales con respecto a la toma de decisiones en pacientes terminales. La consulta a la familia era una de las prácticas más relevantes junto con la solicitud de opinión a otros compañeros de equipo, la consulta de guías y protocolos o la consulta a los CEA u otra fuente de expertos éticistas. Estos mismos autores constataron que el apoyo preferido por la mayoría de los profesionales de la salud es la elaboración de protocolos que respondan a los conflictos ético-legales.

7.3. Intervenciones de enfermería orientadas a preservar la dignidad del enfermo terminal

Un objetivo de las intervenciones de enfermería en el paciente terminal es el respeto a su dignidad^{7,18,19}. Para preservar la dignidad, el equipo de enfermería debe: realizar una escucha activa^{18,19,21,23,24}, demostrar una adecuada capacidad de resolución de conflictos^{15,26}, asegurar el respeto a la intimidad del enfermo y la confidencialidad de sus datos^{7,19}, empoderar al paciente¹⁹ e individualizar los cuidados, llevando a cabo una atención centrada en la persona, no tanto en la patología que presenta^{19,22,25,27}. Estas intervenciones se realizarán respetando los principios bioéticos, siendo el de Autonomía el más analizado en las referencias bibliográficas^{7,18,22,23}, aunque no hay que olvidar el de Beneficencia²⁷ y Justicia, por el cual el equipo de enfermería debe aportar atención de manera equitativa y no discriminatoria a todo tipo de pacientes⁷. Se hace alusión a estos principios en diferentes artículos del Código Deontológico de la Enfermería Española.

Gómez-Londoño¹⁹ en su revisión bibliográfica detectó la necesidad de que los enfermeros establezcan una relación de escucha con el paciente, debido a que una adecuada comunicación con el enfermo genera un clima de acogida que le proporciona bienestar y le permite sentirse cómodo y tener confianza para hablar sobre sus sentimientos. Las publicaciones de García²¹ y Zirleide et al¹⁸. coinciden con lo aportado por Gómez-Londoño¹⁹, al afirmar que la comunicación de los profesionales de enfermería con el paciente y la familia, acompañar, apoyar y escuchar favorecen el respeto a la dignidad del enfermo terminal, lo hará sentirse valorado como persona, ya que, de otra manera, podría relacionar las prisas con el

desinterés. Tirri et al²⁴. añaden la importancia de que los sanitarios se aseguren de que la información facilitada es bien comprendida por el paciente y su entorno. Según Osés et al²³., la calidad de la comunicación de los sanitarios es percibida por la mayoría de los pacientes y familiares como buena. En nuestro caso clínico, la información transmitida por los profesionales y la manera de comunicarla se considera adecuada por parte del paciente y en especial por su cuidadora principal.

Desde enfermería, para facilitar la resolución de situaciones conflictivas derivadas de la práctica clínica con respecto a la toma de decisiones, es necesaria una adecuada formación, como así lo asegura Merchán-Espitia²⁶ en su revisión. Alonso et al¹⁵. reafirman esta idea al asegurar que el personal de salud ligado al cuidado del paciente terminal debe ser capaz de resolver y tomar decisiones determinantes para su situación de salud.

Por otro lado, el respeto a la intimidad del paciente terminal y la confidencialidad de los datos clínicos son objeto de atención en las publicaciones de Gómez-Londoño¹⁹ y Garrido et al⁷. El respeto a la intimidad y privacidad está basado en preservar la dignidad humana, es un derecho que el paciente terminal posee y por ello no debe revelar la información que quiera guardarse para sí mismo. Gómez-Londoño¹⁹ sugiere a los profesionales de la salud proporcionar al enfermo el tiempo y el espacio suficiente para asimilar y decidir sobre su situación. En el estudio de Garrido et al⁷., los resultados evidencian que el equipo de enfermería debe entender que el paciente y la familia, especialmente al final de la vida, necesitan manifestar sus sentimientos y sus temores a los sanitarios confiándoles información confidencial, y que es nuestro papel preservar esa intimidad para asegurarnos del respeto a su dignidad. En el Código Deontológico, el artículo 19⁹ recoge el deber de los enfermeros de preservar la dignidad del paciente: *“La enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo”*. Gómez-Londoño¹⁹ desarrolla en su publicación el concepto de empoderamiento, según el cual, el equipo de enfermería debe hacer al paciente partícipe de la toma de decisiones con respecto a su salud y que de esta manera comprenda que no ha perdido su valor como persona. Es importante motivar al enfermo terminal en cuanto al reconocimiento de las capacidades que posee para sobrellevar la enfermedad, la aceptación de la misma y la adaptación a los cambios que va a experimentar su vida.

Finalmente, en los estudios analizados se evidencia la importancia de individualizar los cuidados y orientar la atención sanitaria a la persona, y no a su enfermedad^{19,22,25,27}. Bastos et al²². y Martínez²⁷ consideran necesario conocer y respetar las creencias y valores personales de cada uno para proporcionar unos cuidados adaptados a las necesidades del paciente terminal. Gómez-Londoño¹⁹ reconoce en su revisión bibliográfica que adaptar los procedimientos de enfermería a las necesidades del paciente genera en él sentimientos de esperanza y fortaleza, y que para ello, los profesionales requieren sensibilidad, conocimiento y buen criterio. La aportación que Estebaranz²⁵ señala es centrar la atención en la persona para facilitar la práctica enfermera, al resultar menos complicada la resolución de conflictos ético-legales.

Garrido et al⁷. valoran la importancia de la total implantación y desarrollo de una filosofía de cuidados centrada en garantizar el mayor bienestar posible y el respeto a la dignidad de los pacientes al final de la vida, apoyados en los principios éticos, que permitan abordar los conflictos ético-legales derivados de la práctica clínica.

8. CONCLUSIONES

Los principales conflictos ético-legales que dificultan la toma de decisiones en la atención a pacientes terminales según la literatura científica son: el objetivo con el que se prescriben los tratamientos, la falta de información de los pacientes, la indicación de reanimación o no, el uso de métodos de soporte vital y la aceptación de las familias de las decisiones tomadas por el enfermo.

La pérdida de autonomía, la dependencia física, deterioro progresivo de la enfermedad y la atención centrada más en la cura de la enfermedad que en la propia persona y su bienestar, pueden vulnerar la dignidad del paciente.

Las herramientas que facilitan la toma de decisiones en la atención a los pacientes terminales son: el conocimiento por parte de los profesionales de la legislación vigente y los estándares éticos, la existencia del Documento de Instrucciones Previas, la consulta a los CEA, las decisiones familiares y los acuerdos reflejados en los protocolos. El Código Deontológico de la Enfermería Española que regula el ejercicio de nuestra profesión puede ser un referente en la toma de decisiones profesionales.

Las intervenciones de enfermería dirigidas a preservar la dignidad del paciente terminal y su entorno son: la escucha activa, una formación que capacite a los profesionales en la resolución de conflictos, el respeto a la intimidad del enfermo y la confidencialidad de sus datos, individualizar los cuidados llevando a cabo una atención centrada en la persona y empoderar al paciente para que la toma de decisiones referente a su salud sea más fácil.

Se ha detectado una infrutilización de los CEA, para mejorar la resolución de las situaciones conflictivas, es necesario que los profesionales de la salud encargados del cuidado del paciente al final de la vida elaboren protocolos específicos en materia de cuidados paliativos.

Es preciso que la atención sanitaria en la fase final de la vida sea accesible para todos los pacientes.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. International Council of Nurses. [sede Web]. ICN.ch; 2013 [actualizada mayo 2015]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/>
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [sede Web]. Madrid: SECPAL.com; 2014. Disponible en: <http://www.secpal.com/>
3. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. An Sist Sanit Navar. [revista en Internet] 2007 [Acceso 12 de febrero de 2017]; 30(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008
4. Sánchez MA. Bioética en ciencias de la salud. Barcelona: Elsevier Masson; 2013.
5. Gómez R. La dignidad humana en el proceso salud-enfermedad. Bogotá: Universidad del Rosario; 2008.
6. Martínez V. Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. Boletín Mexicano de Derecho Comparado [revista en Internet] 2013 [Acceso 10 de junio de 2017]; 46(136): 39-67. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-boletin-mexicano-derecho-comparado-77-articulo-reflexiones-sobre-dignidad-humana-actualidad-S0041863313711219>
7. Garrido C, Ione M, de Medeiros F, Pinto IC, Geraldo SF, Oliveira KF. Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais. Cuidado é fundamental [revista en Internet] 2016 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 8(4): 4922-28. Disponible en: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3622>
8. Palomo P, Redondo C. Legislación vigente y Ética en Investigación Clínica. Rev Internacional de Ciencias Podológicas [revista en Internet] 2012 [Acceso 12 febrero de 2017]; 6(2): 81-93. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/RICP/article/view/39317/37889>
9. Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. Resolución 32/89. Madrid.1989.
10. Decreto 108/2002 de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los Comités de Ética Asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León, nº181, (18-09-2002).
11. Ley 14/1986 de 25 de abril General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986).
12. 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. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
13. Ley 16/2003 de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, nº 128, (29-05-2003).
14. López-Soriano F, Bernal L, Pozo P. Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios. Rev Calidad Asistencial [revista en Internet] 2007 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 22(1): 50-55. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-mapa-conflictos-eticos-intrahospitalarios-13098446>

15. Alonso AL, Alonso OL, López EF. Dilemas éticos de las decisiones médicas en cuidados intensivos. Acta Médica del Centro [revista en Internet] 2014 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 8(1). Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/43/142>
16. Doran E, Fleming J, Jordens C, Stewart CL, Letts J, Kerridge IH. Managing Ethical Issues in Patient Care and the need for Clinical Ethics Support. Aust Health Rev [revista en Internet] 2015 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 39(1): 44-50. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25514126>
17. Leite AC, Costa R. Revisión integrativa sobre las cuestiones bioéticas relacionadas con el anciano: aspectos relevantes para la enfermería. Enfermería Global [revista en Internet] 2013 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 12(31): 387-408. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000300021
18. Zirleide CF, Serpa de Souza P, Geraldo SF, Limeira ME, de Oliveira RC, da Silva FM. Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics. Rev Gaúcha Enferm [revista en Internet] 2014 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 35(3): 97-102. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300097
19. Gómez-Londoño E. El cuidado de enfermería del paciente en estado crítico. Una perspectiva bioética. Pers Bioét [revista en Internet] 2008 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 12(2): 145-157. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222008000200006
20. Bastos S, Lerch V, Manuel A, Oliveira NM, Silva R. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. Rev Bras Enferm [revista en Internet] 2016 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 69(6): 969-77. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000601031&script=sci_arttext&tIng=en
21. García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. Cuad Bioét [revista en Internet] 2012 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 23(1): 135-149. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906085>
22. Bastos S, Lerch V. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. Rev Bras Enferm [revista en Internet] 2015 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 68(3): 464-75. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000300524&script=sci_arttext&tIng=en
23. Osés I, Martínez K, Díaz A. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. An Sist Sanit Navar [revista en Internet] 2007 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 30(3): 103-112. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600013
24. Tirri M, Urdaneta G, Urmeneta J, Valera V, Yamín C, Zambrano M et al. Principios éticos en la toma de decisiones en pacientes en estado terminal. Academia Biomédica Digital [revista en Internet] 2008 [Acceso 4 de mayo de 2017]; (36). Disponible en: <http://vitae.ucv.ve/?module=articulo&n=1448>

25. Estebaranz FJ. Los Comités de Ética Asistencial. *Revista de Salud* [revista en Internet] 2013 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 9(33). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4340458>
26. Merchán-Espitia ME. Problemas bioéticos de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal. *Pers Bioét* [revista en Internet] 2012 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 16(1): 43-57. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222012000100005
27. Martínez N. La ética y la investigación en enfermería. *Rev Cubana Enfermería* [revista en Internet] 2010 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 26(1): 18-29. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000100006&script=sci_arttext&lng=en

ANEXOS

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA
UTILIZACIÓN DE DATOS EN TRABAJO DE FIN DE
GRADO (TFG)**

D. _____, con DNI _____, autoriza a M^a Laura Herrero de Miguel, estudiante de 4º curso de Enfermería del Campus “Duques de Soria”, con DNI 16813382-Z, a que utilice con fines académicos la información de la entrevista que se realiza con el objetivo de conocer su percepción sobre la Atención Sanitaria recibida. Se respetará la confidencialidad de los datos, utilizando un nombre ficticio en la publicación del trabajo.

Soria, a 24 de enero de 2017.

Firma de la estudiante:

Firma del usuario:

ANEXO II: INFORMACIÓN DE LOS ARTÍCULOS

Referencia del artículo	Metodología	Objetivo	Datos de interés
López-Soriano F, Bernal L, Pozo P. Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios. Rev Calidad Asistencial [revista en Internet] 2007 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 22(1): 50-55.	Investigación cualitativa estructurada	Conocer los conflictos que enfrentan a diario a los pacientes y sus familiares con los médicos y las enfermeras del hospital.	Definición de conflicto ético. Los principales detectados son en encarnecimiento terapéutico y la falta de información de los pacientes. La consulta a los CEA ayudan en la toma de decisiones.
Alonso AL, Alonso OL, López EF. Dilemas éticos de las decisiones médicas en cuidados intensivos. Acta Médica del Centro [revista en Internet] 2014 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 8(1).	Estudio transversal, descriptivo y analítico	Conocer las actitudes referidas por los médicos y enfermeros de Unidades de Cuidados Intensivos en relación a los dilemas éticos que se enfrentan en la toma de decisiones de salud.	Los principales conflictos bioéticos detectados en la práctica clínica son la limitación del esfuerzo terapéutico y la reanimación o no del paciente. Es importante que los profesionales sean resolutivos con respecto a la toma de decisiones difíciles.
Doran E, Fleming J, Jordens C, Stewart CL, Letts J, Kerridge IH. Managing Ethical Issues in Patient Care and the need for Clinical Ethics Support. Aust Health Rev [revista en Internet] 2015 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 39(1): 44-50.	Estudio transversal	Investigar el alcance, la frecuencia y la gestión de las cuestiones éticas detectadas por los sanitarios.	Las cuestiones legales que se plantean en el hospital van ligadas mayoritariamente a las éticas. Las formas más comunes de abordar estas situaciones son consultar a otros compañeros, en guías, a familiares y a los CEA u otra fuente de expertos en bioética.
Leite AC, Costa R. Revisión integrativa sobre las cuestiones bioéticas relacionadas con el anciano: aspectos relevantes para la enfermería. Enfermería Global [revista en Internet] 2013 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 12(31): 387-408.	Revisión integradora	Analizar la producción científica sobre la bioética centrada en los ancianos en aspectos relevantes para la enfermería.	Los principales dilemas bioéticos se producen por la falta de comunicación, la aceptación de las familias y el objetivo de los tratamientos prescritos.

ANEXO II: INFORMACIÓN DE LOS ARTÍCULOS (continuación)

Referencia del artículo	Metodología	Objetivo	Datos de interés
Zirleide CF, Serpa de Souza P, Geraldo SF, Limeira ME, de Oliveira RC, da Silva FM. Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics. Rev Gaúcha Enferm [revista en Internet] 2014 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 35(3): 97-102.	Investigación exploratoria cualitativa	Investigar los principios bioéticos detectados por las enfermeras en el cuidado a pacientes terminales.	Las enfermeras deben reflexionar sobre los principios éticos en el ejercicio de su profesión. El principal conflicto al que se ve expuesto el paciente terminal es el objetivo de los tratamientos.
Gómez-Londoño E. El cuidado de enfermería del paciente en estado crítico. Una perspectiva bioética. Pers Bioét [revista en Internet] 2008 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 12(2): 145-157.	Revisión bibliográfica	Ayudar a concienciar a los profesionales de la salud sobre la humanización de los cuidados en la atención a pacientes terminales.	La dignidad del paciente terminal se puede ver comprometida por el deterioro físico, el cambio de rol y la dependencia que genera la enfermedad. Para evitar vulnerarla, se debe reflexionar sobre los principios bioéticos.
Bastos S, Lerch V, Manuel A, Oliveira NM, Silva R. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. Rev Bras Enferm [revista en Internet] 2016 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 69(6): 969-77.	Estudio cualitativo y descriptivo	Conocer las dificultades relacionadas con la implementación del Documento de Instrucciones Previas en el ámbito hospitalario.	Aunque el Documento de Instrucciones Previas es fundamental para ayudar en la toma de decisiones, su aplicabilidad plantea dificultades, por ejemplo su validez ante un cambio de situación.
García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. Cuad Bioét [revista en Internet] 2012 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 23(1): 135-149.	Revisión bibliográfica	Determinar si la atención por parte de los sanitarios del paciente terminal es humanitaria.	Situaciones que pueden comprometer la dignidad del individuo son el deterioro progresivo del paciente, el encarnecimiento terapéutico y el no ser informado de su estado de salud.
Bastos S, Lerch V. Anticipated directives and living will for terminal patients: an integrative review. Rev Bras Enferm [revista en Internet] 2015 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 68(3): 464-75.	Revisión integradora	Analizar la literatura científica actual en relación al Documento de Instrucciones Previas aplicado a pacientes terminales.	Es importante el empleo del Documento de Instrucciones Previas para mejorar la autonomía del paciente y respetar su dignidad en situaciones de conflicto.
Osés I, Martínez K, Díaz A. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. An Sist Sanit Navar [revista en Internet] 2007 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 30(3): 103-112.	Estudio descriptivo	Analizar narraciones de familiares de pacientes fallecidos durante un año en el hospital, dentro de un estudio de la calidad asistencial al moribundo.	La calidad de la atención al paciente terminal percibida por el enfermo y su entorno es buena.

ANEXO II: INFORMACIÓN DE LOS ARTÍCULOS (continuación)

Referencia del artículo	Metodología	Objetivo	Datos de interés
Tirri M, Urdaneta G, Urmeneta J, Valera V, Yamín C, Zambrano M et al. Principios éticos en la toma de decisiones en pacientes en estado terminal. Academia Biomédica Digital [revista en Internet] 2008 [Acceso 4 de mayo de 2017]; (36).	Revisión bibliográfica	Considerar el límite del esfuerzo terapéutico en la atención a pacientes terminales.	Los profesionales de la salud deben asegurarse de que el paciente y los familiares comprenden la información facilitada. Ante situaciones de conflicto, primero se considera la decisión del paciente.
Estebaranz FJ. Los Comités de Ética Asistencial. Revista de Salud [revista en Internet] 2013 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 9(33).	Revisión bibliográfica	Determinar el nivel de consulta de los profesionales de la salud a los CEA.	Definición de CEA. Sólo se consulta a estos Comités una mínima parte de los conflictos detectados en la práctica clínica, y los profesionales más susceptibles de identificarlos son las enfermeras y los asistentes sociales.
Merchán-Espitia ME. Problemas bioéticos de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal. Pers Bioét [revista en Internet] 2012 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 16(1): 43-57.	Revisión bibliográfica	Conocer los factores que influyen en las familias con paciente terminal.	Para facilitar la toma de decisiones en la práctica clínica, es necesaria una buena formación de los profesionales.
Martínez N. La ética y la investigación en enfermería. Rev Cubana Enfermería [revista en Internet] 2010 [Acceso 22 de marzo de 2017]; 26(1): 18-29.	Revisión bibliográfica	Demostrar que el código de ética convierte a la Enfermería en una de las profesiones que más protege al individuo en la práctica.	La enfermera debe promover un entorno en el que se respeten los valores y creencias del paciente a su cuidado.
Garrido C, Ione M, de Medeiros F, Pinto IC, Geraldo SF, Oliveira KF. Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais. Cuidado é fundamental [revista en Internet] 2016 [Acceso 4 de mayo de 2017]; 8(4): 4922-28.	Encuesta exploratoria, cualitativa	Investigar las cuestiones éticas utilizadas por los enfermeros para ayudar al paciente terminal.	La atención enfermera debe ir dirigida a respetar la autonomía del enfermo terminal y su dignidad. Es importante considerar la privacidad a la que tiene derecho el paciente.