

Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de una *checklist* en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria

J. Barbero Gutiérrez^a, S. Garrido Elustondo^b, C. de Miguel Sánchez^a, F. Vicente Sánchez^a, I. Macé Gutiérrez^a y C. Fernández García^a

Objetivo. Estudiar la concordancia en el número de problemas éticos identificados en la atención a enfermos en situación terminal entre los miembros de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y un grupo de expertos antes y después de un curso de bioética y de la implantación de una *checklist*.

Diseño. Estudio de intervención antes-después.

Emplazamiento. Área 7 de Atención Primaria de Madrid.

Participantes. Pacientes en situación terminal atendidos por el ESAD de noviembre de 2001 a junio de 2002.

Intervención. Curso de bioética e implantación de una *checklist*.

Mediciones principales. Edad, sexo, enfermedad de base, número de problemas éticos identificados por el ESAD y por el grupo de expertos antes y después de la intervención. Se calcula el coeficiente de correlación intraclass (CCI) en el número de problemas identificados por ambos grupos antes y después de la intervención.

Resultados. Se estudian 31 casos antes de la intervención y 29 después. Antes de la intervención el ESAD identifica una media de $2,7 \pm 2,3$ problemas éticos por caso y el grupo de expertos, $11,8 \pm 6,1$. El CCI en el número de problemas identificados es de 0,53 (correlación moderada). Después de la intervención, el ESAD identifica $5,9 \pm 6,5$ problemas éticos por caso y el grupo de expertos, $10,7 \pm 7,9$. El CCI en el número de problemas identificados es de 0,87 (correlación alta).

Conclusiones. El curso y la implantación de una *checklist* facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos en pacientes en situación terminal.

Palabras clave: Formación. Bioética. Cuidados paliativos.

EFFECTIVENESS OF A TRAINING COURSE IN BIOETHICS AND OF THE INTRODUCTION OF A "CHECKLIST" TO DETECT ETHICAL PROBLEMS IN A HOME CARE SUPPORT TEAM

Objective. To study the concordance in the number of ethical problems identified in the care of the terminally ill between the members of a home care support team (HCST) and a group of experts before and after a course in bioethics and the introduction of a checklist.

Design. Before-and-after intervention study.

Setting. Area 7 of Primary Care, Madrid.

Participants. Terminally ill patients attended by the HCST between November 2001 and June 2002.

Intervention. bioethics course and introduction of a checklist.

Main measurements. Age, sex, basic illness, number of ethical problems identified by the HCST and by the group of experts before and after the intervention. The intraclass correlation coefficient (ICC) for the number of problems identified was calculated in both groups before and after the intervention.

Results. 31 cases before and 29 after the intervention were studied. Before the intervention the HCST identified an average of 2.7 ± 2.3 ethical problems per case; and the group of experts found 11.8 ± 6.1 . The ICC for the number of problems identified was 0.53 (moderate correlation). After the intervention, the HCST identified 5.9 ± 6.5 ethical problems per case; and the group of experts, 10.7 ± 7.9 . The ICC for the number of problems identified was 0.87 (close correlation).

Conclusions. The course and the introduction of a checklist helped professionals who were not experts in bioethics to detect ethical problems in treating terminally ill patients.

Key words: Training. Bioethics. Palliative treatment.

^aEquipo de Soporte de Atención Primaria (ESAD). Área 7. Instituto Madrileño de la Salud. Madrid. España.

^bTécnico de Salud. Gerencia de Atención Primaria. Área 7. Instituto Madrileño de la Salud. Madrid. España.

Este trabajo ha sido realizado con ayuda de una beca de investigación de la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Correspondencia:
Javier Barbero Gutiérrez.
ESAD Área 7 Atención Primaria.
Espronceda, 24, 4.ª planta. 28003
Madrid. España.

Manuscrito recibido el 10 de noviembre de 2003.
Manuscrito aceptado para su publicación el 11 de febrero 2004.

Introducción

La sociedad actual es muy sensible a los problemas éticos que afectan al final de la vida. No sólo preocupa cómo vivir, sino también cómo morir, y no cabe duda de que el modo de morir cuestiona diariamente el mundo de los valores¹.

Para atender a los enfermos terminales y sus familias se están desarrollando en España², tanto en instituciones como en domicilios, distintos programas de cuidados paliativos (CP) que atienden a más de 25.000 pacientes nuevos por año, de los que 20.000 han padecido una enfermedad oncológica en situación terminal. Esto significa que el 25% de las personas que mueren de cáncer cada año en España está siendo cuidado en los programas específicos de CP³.

Por otro lado, la bibliografía especializada⁴⁻⁷ y la práctica clínica nos hablan tanto de la aparición constante de problemas éticos en la atención al enfermo terminal y a sus familias como de las dificultades en detectarlos, categorizarlos y abordarlos. Detectar estos problemas no puede ser algo dejado al mero «olfato moral»⁸, sino que necesita un abordaje metodológico debidamente fundamentado⁹ de los distintos escenarios y conflictos que aparecen en la clínica. El desarrollo de esta metodología y de esta fundamentación, aunque sea a un nivel básico, entendemos que sólo es posible de conseguir a base de un proceso formativo específico¹⁰ de corte teórico y aplicado^{11,12}.

En los últimos años se han hecho esfuerzos en nuestro medio para identificar las necesidades de formación en bioética en el ámbito sanitario y, a partir de ahí, elaborar propuestas^{13,14}, tanto para el pregrado como el posgrado y la formación continuada. Una vez implantadas estas propuestas, resulta de gran interés medir su efectividad. El objetivo de este trabajo es estudiar la concordancia en el número de problemas éticos identificados que aparecen en la atención a enfermos en situación terminal, entre los miembros de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD)¹⁵ y un grupo de expertos en bioética, antes y después de un curso de bioética y de la implantación de una *checklist*, con el objeto de medir la efectividad de esta intervención.

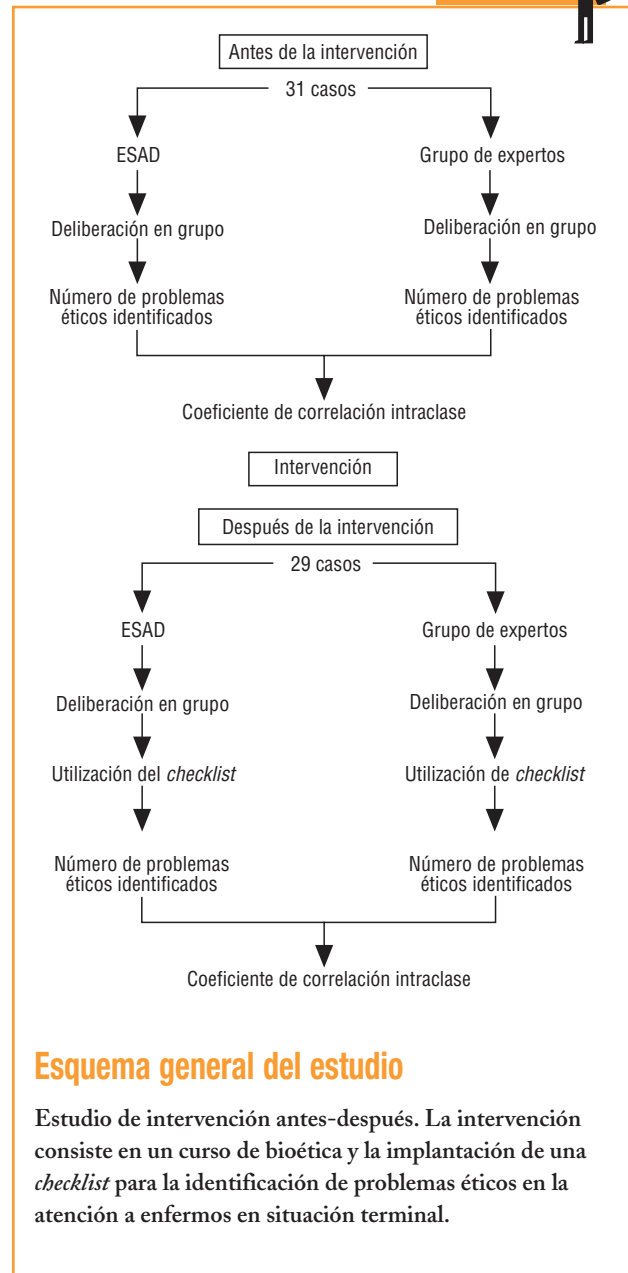
Material y método

Se trata de un estudio de intervención antes-después. La población de estudio está constituida por todos los pacientes atendidos por el ESAD con criterios diagnósticos de enfermo terminal¹⁶. Se incluyó a todos los pacientes que cumplían criterios de inclusión durante el período de estudio (noviembre de 2001 a junio de 2002).

El ESAD del Área 7 de Atención Primaria está constituido por 2 médicos, 2 enfermeras, un psicólogo, un auxiliar de enfermería y un auxiliar administrativo. Uno de los grupos de investigadores

Material y métodos

Cuadro resumen



Esquema general del estudio

Estudio de intervención antes-después. La intervención consiste en un curso de bioética y la implantación de una *checklist* para la identificación de problemas éticos en la atención a enfermos en situación terminal.

estaba formado por todos los profesionales del ESAD, excepto el psicólogo, que tiene formación especializada en bioética. El otro grupo, de expertos en bioética, estaba integrado por 3 médicos con formación de máster en bioética, 2 de ellos con experiencia clínica actual, uno en cardiología y otro en CP.

La intervención consistió en un curso de formación continuada básica en bioética de 20 h de duración y la implantación de una *checklist*. El curso fue diseñado teniendo en cuenta la propuesta formativa de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, en su documento «La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España: una propuesta organizativa»¹⁷. Los contenidos de este curso se presentan en la tabla 1. Al finalizar el curso de formación, los investigadores consensuaron un modelo de

TABLA 1

Duración (h)	Contenidos
2	Introducción a la bioética Definición, razones de su aparición Relación con otras disciplinas normativas como derecho, religión, deontología
2,5	Casos clínicos
3	Ética 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
2	Ética 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
2,5	La regulación amplia de la autonomía El testamento vital como instrumento de la relación clínica en atención primaria Éticas principialistas frente a éticas de la virtud
4	Aplicaciones clínicas, centradas en problemas éticos del final de la vida
2	El principio de justicia y su repercusión en la práctica clínica
2	Los comités de ética: los protocolos y su evaluación

TABLA 2 Categorización por bloques de los problemas éticos en la *checklist*

Bloque 1	Indicación y actitud
Bloque 2	La información
Bloque 3	La elección
Bloque 4	Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional
Bloque 5	Relación paciente-familia
Bloque 6	Relaciones entre profesionales, equipos asistenciales e instituciones
Bloque 7	Justicia
Bloque 8	Ética de cuidar y excelencia profesional
Bloque 9	Otros temas
Bloque 10	En el ESAD

ESAD: equipo de soporte de atención domiciliaria.

checklist con distintas categorías (tabla 2) para su utilización en la segunda parte de la investigación. El desglose de los problemas de cada categoría se presenta en el anexo (material adicional en Internet).

Las variables estudiadas fueron: edad, sexo, enfermedad de base, número de problemas éticos identificados al analizar el caso a partir de la información recogida en la historia clínica y de la deliberación en grupo.

Antes de la intervención, una vez fallecido el paciente, ambos grupos, el ESAD y el grupo de expertos, a partir de la información recogida en la historia clínica y tras la posterior deliberación en grupo, identificaron por separado los problemas éticos.

TABLA 3 Edad, sexo y enfermedad de base en los dos grupos de estudio

	Grupo anterior a la intervención	Grupo posterior a la intervención	p
N.º de pacientes	31	29	
Sexo			
Varón	17 (54,8)	21 (72,4)	
Mujer	14 (45,2)	8 (26,7)	NS
Edad	68,7 ± 13,7	74,8 ± 9,9	NS
Enfermedad de base			
Neoplasias	29 (93,5)	27(93,1)	
Aparato genitourinario	3 (10,3)	7 (24,1)	
Aparato digestivo	11 (35,5)	8 (27,6)	
Mama	2 (6,5)	1 (3,4)	
Pulmón	6 (19,4)	4 (13,8)	
Hematológica	2 (6,5)	1 (3,4)	
Sarcoma	2 (6,5)		
Cabeza y cuello	1 (3,2)	2 (6,9)	NS
Neurológicas	1 (3,2)	1 (3,4)	
Otras	–	3 (10,3)	
No neoplasias	2 (6,5)	2 (6,9)	

Entre paréntesis se expresan las frecuencias relativas en porcentaje.

Después de la intervención, ambos grupos, a partir de la información recogida en la historia clínica, de la utilización de la *checklist* y de deliberar en grupo, identificaron problemas éticos en un grupo de casos diferentes.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS. Se calcularon las medias y la desviación estándar de los problemas identificados en ambos grupos antes y después de la intervención. Para medir la concordancia en el número de problemas éticos identificados por los dos grupos de observadores, se calculó el coeficiente de correlación intraclase (CCI).

Resultados

Se estudió un total de 31 casos antes de la intervención, y 29 después. Todos los pacientes captados en el período de estudio fueron incluidos, sin que se registrara ninguna pérdida. En la tabla 3 se presentan la edad, el sexo y la enfermedad de base de ambos grupos, sin que se observen diferencias estadísticamente significativas entre ellos.

El número total de problemas éticos identificados antes de la intervención fue de 85 por el grupo investigador del ESAD y de 366 por el grupo investigador de expertos en bioética. Después de la intervención, estas cifras fueron de 170 y 309, respectivamente (tabla 4).

En cuanto a los CCI del número de problemas identificados entre los 2 grupos de investigadores, antes de la intervención es de 0,53 (intervalo de confianza [IC] del 95%, 0,22-0,74) y después de la intervención, de 0,87 (IC del

TABLA 4 Problemas éticos identificados en ambos grupos antes y después de la intervención

Problemas éticos identificados por caso	Antes de la intervención		Después de la intervención	
	ESAD	Grupo expertos	ESAD	Grupo expertos
Mínimo	0	1	0	3
Máximo	10	27	27	39
Media (IC del 95%)	2,7 (1,92-3,6)	11,8 (9,6-14,1)	5,9 (3,4-8,3)	10,7 (7,6-13,7)
Desviación estándar	2,3	6,1	6,5	7,9

ESAD: equipo de soporte de atención domiciliaria; IC: intervalo de confianza.

TABLA 5 Coeficientes de correlación intraclass del número de problemas identificados entre los dos grupos de investigadores, antes y después de la intervención

Coefficiente de correlación intraclass	Antes de la intervención	Después de la intervención
Global	0,53 (0,22-0,74)	0,87(0,75-0,94)
Bloque I. Indicación y actitud	0,41 (0,10-0,66)	0,68 (0,43-0,84)
Bloque II. La información	0,58 (0,29-0,77)	0,71 (0,47-0,85)
Bloque III. La elección	0,28 (0-0,57)	0,69 (0,44-0,84)
Bloque IV. Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional	0,15 (0-0,48)	0,71 (0,48-0,85)
Bloque V. Relación paciente-familia	0,17 (0-0,49)	0,55 (0,23-0,76)
Bloque VI. Relaciones entre profesionales, entre equipos y entre instituciones	0,30 (0-0,59)	0,66 (0,40-0,83)
Bloque VII. Justicia	0,59 (0,30-0,77)	0,63 (0,35-0,80)
Bloque VIII. Ética del cuidar y excelencia profesional	-	-
Bloque IX. Otros temas	0,58 (0,29-0,77)	-
Bloque X. En el ESAD	1	-

Entre paréntesis se expresan los intervalos de confianza del 95%.

95%, 0,75-0,94), diferencia que es estadísticamente significativa (tabla 5).

En el bloque IV, referente a «Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional», se encuentran también diferencias estadísticamente significativas entre los CCI antes y después de la intervención.

Discusión

Una posible limitación de este estudio es el reducido tamaño de la muestra. No obstante, se han detectado diferencias estadísticamente significativas en el grado de concordancia y en el número de problemas éticos identificados antes y después de la intervención, lo que nos hace pensar que esta diferencia existe en la población. No conocemos estudios similares en nuestro entorno que nos permitan comparar los resultados.

Antes de la intervención, el número de problemas éticos identificados por el grupo investigador del ESAD fue muy

pequeño, 4,4 veces menor que los problemas identificados por el grupo de expertos (promedio de 2,7 frente a 11,8. Tras la intervención, los problemas éticos identificados por el grupo del ESAD aumentaron notablemente, acercándose a los del grupo de expertos (promedio de 5,9 frente a 10,7).

A su vez, la concordancia en el número de problemas éticos identificados en los casos estudiados antes de la intervención entre los dos grupos es moderada (0,53), y después de la intervención es alta (0,87), diferencia que es estadísticamente significativa.

Aunque la capacidad para identificar problemas y la concordancia entre ambos grupos de investigadores es un hecho muy influido por razones personales y con limitaciones en su extrapolación a otros profesionales, ambos hechos nos orientan a que el curso de formación y la implantación de una *checklist* aumentan la sensibilidad y capacidad para identificar problemas éticos que aparecen en la práctica clínica habitual.

Llama especialmente la atención que después de la intervención aumenta enormemente la concordancia entre el ESAD y el grupo de expertos a la hora de identificar problemas éticos vinculados con

«relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional», lo que es debido a un incremento importante de la capacidad del ESAD para identificar este tipo de problemas éticos, de por sí tan relevantes¹⁸.

Desde el punto de vista cualitativo, también aparecieron cuestiones a reseñar:

- En la valoración preintervención muy pocas veces el ESAD consignó la ausencia de directivas anticipadas como posible problema ético (lo que hoy día se denomina, en la reciente Ley de Autonomía del Paciente¹⁹, «instrucciones previas»), lo que sí apareció posteriormente.
- Tampoco se asociaba como problemática la «valoración externa de la calidad de vida», ni se vinculaba, cuando aparecía, con el paternalismo.
- Del mismo modo, no se asignaba la categoría de «problema» a la ausencia de una valoración de duelo, cuando su uso y aprendizaje deberían formar parte de las tareas habituales en un funcionamiento típico de CP, ante los riesgos de aparición de duelo complicado o patológico.

Discusión

Cuadro resumen



Lo conocido sobre el tema

- Existencia de problemas éticos en la atención al enfermo terminal.
- Dificultad en la detección de problemas éticos en los profesionales.
- Mejora en la calidad de la atención al abordar estos problemas éticos.

Qué aporta este estudio

- La formación en bioética y la utilización de una *checklist* facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos.
- Aumenta de forma específica la identificación como problemas éticos de la ausencia o inadecuación de relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional a estos pacientes y sus familiares.

– Con respecto a la información, llama la atención que en muchos casos, la ausencia de información pronóstica era relatada como una dificultad técnica, pero no como un problema ético.

– Otro dato curioso se encuentra en una cierta tendencia a lo que se denomina «realismo moral», mecanismo conceptual por el que se da como bueno lo que existe. Es el caso de la información a la familia, que se suele proporcionar sin consentimiento explícito del paciente al asumir prácticamente en todos los casos que el consentimiento es presunto, lo cual es problemático desde el punto de vista ético.

– En cuanto a la experiencia de sufrimiento, el equipo ESAD era consciente de la enorme importancia de abordar el sufrimiento humano, pero no veía al principio que su no abordaje podría valorarse como problema ético²⁰.

Finalmente, las principales conclusiones y puntos de reflexión y debate son los siguientes:

1. La formación en bioética, apoyada en herramientas prácticas como la *checklist*, facilita a los profesionales no expertos en bioética la detección de los problemas, lo que *a priori* puede ser un paso para incrementar la calidad de los cuidados.
2. La *checklist* se ha ideado como herramienta formativa que, sobre todo por su amplitud, no tiene utilidad clínica. No obstante, parece un medio muy apropiado para sensibilizar sobre los problemas no necesariamente graves llamativos, pero sí importantes para la calidad de vi-

da de los pacientes familiares y para el respeto a sus derechos.

3. Aunque no es un resultado directo del estudio, los investigadores han afirmado que la propia deliberación grupal les ha ayudado a considerar algunas situaciones como problemáticas desde el punto de vista ético y ha promovido una mayor sensibilización ante dichos problemas.

4. Este tipo de mediaciones facilitan una mayor sensibilización a la hora de valorar la responsabilidad moral que supone no manejar adecuadamente variables tan importantes como pueden ser la comunicación de malas noticias o el apoyo emocional en situaciones tan límite como las que encontramos en CP.

5. Como futura línea de investigación, nos parece sugerente la posibilidad de estudiar la validez externa del instrumento, comprobando su efectividad en poblaciones diferentes de la nuestra, de cara a contar con un instrumento de ayuda para profesionales sin formación específica en bioética.

Agradecimiento

Nuestro agradecimiento a Javier Júdez, Manuel de los Reyes y Azucena Couceiro por su participación en el estudio como grupo de expertos y el enorme interés mostrado.

Bibliografía

1. Nulland SB. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida.* Madrid: Alianza Editorial, 1995.
2. Gracia D, Núñez Olarte JM. Report from Spain. *Support Care Cancer* 2000;8:169-74.
3. Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López Lara F. *Directorio 2000 de cuidados paliativos.* Valladolid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2000.
4. Randall F, Downie RS. *Palliative care ethics. A good companion.* Oxford: Oxford University Press, 1996.
5. Roy DJ, MacDonald N. Ethical issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine.* 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1998; p. 97-138.
6. Couceiro A. Problemas éticos de los cuidados paliativos. En: Torres LM, editor. *Medicina del dolor.* Barcelona: Masson, 1997; p 426-38.
7. Barbero J. Bioética y cuidados paliativos. En: Valentín V, director. *Oncología en atención primaria.* Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología, 2003; p. 699-746.
8. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica.* Madrid: Eudema, 1991.
9. Simón P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una intervención general y un marco de análisis. *Oncología* 1995;18:2-19.
10. Hill TP. Treating the dying patient. The challenge for medical education. *Arch Intern Med* 1995;155:1265-9.
11. Latimer EJ. Ethical decision-making in the care of the dying and its applications to clinical practice. *J Pain Symptom Manage* 1993;6:329-36.
12. Roy DJ. Clinical ethics and palliative care in clinical practice. *J Palliat Care* 1992;8(2):3-4.

13. Gracia D. La bioética, una nueva disciplina académica. *Jano* 1987;33:309-13.
14. Gracia D. La educación en bioética: principios fundamentales. Seminario-Taller: Educación en bioética. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética para AL y el Caribe-OPS/OMS, ASOFAMECH, Universidad de Concepción, 1995; p. 22-30.
15. Subdirección General de Atención Primaria. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.
16. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
17. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. La educación en bioética de los profesionales sanitarios en España: una propuesta de organización. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1999.
18. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
19. 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. BOE 274, de 15 de noviembre de 2002.
20. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004; p. 143-59.

ANEXO 1

BLOQUE I. INDICACIÓN Y ACTITUD

- Diagnóstico de terminalidad.
- Decisiones de transición al cuidado paliativo.
- 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 de mala praxis. Negligencia. Impericia. Imprudencia.
- Abandono terapéutico.
- Limitación del esfuerzo terapéutico.
- Obstinación diagnóstica.
- Obstinación terapéutica.
- Otros (malos tratos...).

BLOQUE II. LA INFORMACIÓN

a) Al paciente.

- Imposible valorar por deterioro cognitivo no tener datos suficientes.*
- Derecho a no saber.
- Negación desadaptativa.
- Quién informa (servicio, especialista, residente, etc.).
- 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.

b) 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.).

c) A otros.

- Información confidencial a otros miembros del equipo.
- 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.

Instrucciones previas:

- 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 principal, 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 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 entre AP y 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 entre AP/ESAD y 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 sociosanitarias, SAD...
- Distribución no equitativa de recursos (p. 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.

BLOQUE IX. OTROS TEMAS

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

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.
- Visitas de complacencia al paciente por parte del ESAD.
- 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 CP, 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 cursiva, pero se anota como información significativa y aclaratoria. AE: atención especializada; CP: cuidados paliativos; MCS: medios de comunicación social; SAP: servicio de atención al paciente; AP: atención primaria; ESAD: equipo de soporte de atención domiciliaria; SAD: servicio de atención al domicilio; UCP: unidad de cuidados paliativos.