



**Universitat de les
Illes Balears**

Título: ¿Cómo debe actuar ética y legalmente la enfermera ante un tratamiento fútil?

NOMBRE AUTOR: Estefanía Marí Paterna

DNI AUTOR: 46959392-Q

NOMBRE TUTOR: Rosamaria Alberdi Castell

Memoria del Trabajo de Final de Grado

Estudios de Grado de Enfermería

Palabras clave: Tratamiento fútil, Obstinación terapéutica, Futilidad terapéutica, Ética, Legislación, Enfermería, Enfermera

de la

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curso Académico 2013-2014

Caso de no autorizar el acceso público al TFG, marque la siguiente casilla:

Resumen:

Introducción. El desarrollo técnico aplicado a la Medicina supone un riesgo de emplear técnicas de modo descontrolado o innecesario, apareciendo así la obstinación terapéutica. Las enfermeras están comenzando a discutir el tema, ya que estas son especialmente vulnerables a sufrir conflictos éticos derivados de dichas prácticas, debido a las responsabilidades propias asociadas al cuidado de las personas.

Objetivos. Identificar a qué conflictos éticos se enfrentan las enfermeras ante los casos de obstinación terapéutica, qué estrategias utilizan para solventarlos y qué aspectos legales se ven involucrados en dichos casos.

Estrategia de búsqueda bibliográfica y resultados. Se realiza una búsqueda en las bases de datos PubMed y Cinahl y en la revista Enfermería Global, así como varias búsquedas manuales; de las que se obtienen un total de 20 artículos para su revisión y análisis.

Discusión. A pesar de que las enfermeras reconocen que la obstinación terapéutica está presente en su práctica diaria, que esta mala praxis les genera conflictos éticos importantes, y que algunas de ellas incluso proponen estrategias para resolverlos; no hacen nada para evitar o corregir dicha situación.

El marco legal en torno a esta problemática es firme. Se destacan los Documentos de Voluntades Anticipadas, la Ley General de Sanidad, la Ley de autonomía y los principios de la bioética.

Conclusión. Se evidencia la necesidad de empoderamiento por parte de la enfermera, la cual se encuentra en el contexto de un modelo cada vez más tecnificado asociado a una mayor obstinación terapéutica, que le permita prevenir terapias indeseadas y lograr objetivos de tratamiento comunes con el equipo interdisciplinar; evitando así los conflictos éticos que se presentan y actuando siempre dentro del marco legal.

Palabras clave:

Tratamiento fútil, Obstinación terapéutica, Futilidad terapéutica, Ética, Legislación, Enfermería, Enfermera.

Introducción:

El tratamiento de los pacientes en la etapa final de la vida ha cambiado radicalmente en la segunda mitad del siglo XX con el desarrollo técnico aplicado a la Medicina. Junto con dicho desarrollo ha aparecido el riesgo de emplear técnicas médicas de modo

descontrolado o innecesario. Uno de dichos excesos es la denominada *obstinación terapéutica*, que en ocasiones puede incluso constituir un grave problema de vulneración de los derechos de los enfermos.

Entendemos por *obstinación terapéutica* la recomendación o aplicación por parte del médico de maniobras de prevención, pruebas diagnósticas o tratamientos que, en ese caso concreto, o bien carecen de utilidad, o bien resultan intolerables o excesivamente onerosos para el paciente o su familia ¹.

Las enfermeras están comenzando a discutir este tema. Ya algunos artículos sobre el proceso de muerte y de morir, apuntan la posibilidad de prolongar la vida de los enfermos, sin evaluar su calidad de vida y las reales probabilidades de sobrevivencia, así como las dificultades y el sufrimiento de las enfermeras en esas situaciones. El tema es considerado de extrema relevancia para la profesión enfermera, ya que son sus componentes las que efectúan muchas de las terapéuticas prescritas, siendo necesario discutir éstas prácticas, como trabajadoras del área de la salud, con el objetivo de definir lo que se está buscando, actualmente, como modelo de salud y de vida ².

El conflicto ético es un problema que se produce al percibir que los propios valores y principios éticos, se contradicen con otros valores externos, lo que provoca que se sea incapaz de tomar decisiones de carácter ético.

Los profesionales de Enfermería son especialmente vulnerables a experimentar conflictos de carácter ético debido, fundamentalmente, a las responsabilidades propias asociadas al cuidado de las personas, y al hecho de trabajar en un contexto cada vez más tecnificado y complejo como es el ámbito sanitario actual ³.

“¿Cómo debe actuar ética y legalmente la enfermera ante un tratamiento fútil?” es la pregunta que pretende responder esta revisión bibliográfica dada la existencia, cada vez mayor, de tratamientos fútiles y del aumento de los conflictos éticos y legales que dichos tratamientos generan entre las enfermeras y los enfermeros.

Objetivos:

Para dar respuesta a la pregunta planteada, se formulan tres subpreguntas que nos orientarán en la búsqueda deseada.

El primer objetivo va ligado a la pregunta: “¿A qué conflictos éticos se enfrentan las enfermeras ante un tratamiento fútil?”.

El segundo objetivo corresponde a la siguiente pregunta: “¿Qué estrategias utilizan las enfermeras ante los conflictos éticos derivados de los tratamientos fútiles?”.

Por último, el tercer objetivo, quiere dar respuesta a: “¿Qué aspectos legales están involucrados en los tratamientos fútiles?”.

Estrategia de búsqueda bibliográfica:

Con el objetivo de tener un primer contacto con el tema de interés, se realiza una búsqueda manual mediante lenguaje libre. Para ello se indaga sobre qué es la obstinación terapéutica, sus aspectos éticos y legales y el rol que desempeña la enfermera, utilizando las siguientes palabras clave en español: Tratamiento fútil, Obstinación terapéutica, Futilidad terapéutica, Ética, Legislación, Enfermería, Enfermera; y en inglés: Futile treatment, Therapeutic obstinacy, Therapeutic Futility, Ethics, Legislation, Nursing, Nurse.

Se utilizan varios sinónimos intercalados con el operador booleano OR, con el objetivo de ampliar la búsqueda, quedando del siguiente modo: “Tratamiento fútil” OR “Futilidad terapéutica” OR “Obstinación terapéutica”. Siguiendo con esta búsqueda manual, se introducen las palabras clave “Ética”, “Enfermería”, “Obstinación terapéutica”. A continuación, se realiza una última consulta manual a través de las palabras clave “Aspectos legales”, “Enfermería” y “Futilidad terapéutica”.

Posteriormente se accede a las bases de datos de la biblioteca virtual de la Universidad de las Islas Baleares, y me decanto por PubMed y Cinahl.

En primer lugar elijo PubMed y decido utilizar una de las herramientas que ofrece dicha Base de Datos, el Mesh, con el fin de convertir mis palabras clave en un lenguaje formal. Estos son los denominados descriptores, autorizados para las principales Bases de Datos en Ciencias de la Salud, que quedan de la siguiente manera: Descriptor

primario: Medical futility. Descriptores secundarios: Nurse's Role; Ethics, Nursing y Legislation, Nursing.

A continuación, se realiza una búsqueda interrelacionando el descriptor primario con cada uno de los descriptores secundarios por separado, utilizando el operador booleano AND.

Tras esta búsqueda por separado, se interrelacionan algunos de ellos. Además, se realiza una búsqueda más abierta, con todos los descriptores secundarios interrelacionados con el operador booleano OR, unidos al descriptor primario mediante el AND.

A continuación se hace uso de la Base de Datos Cinahl utilizando el descriptor primario "Medical Futility".

Además, se visita una de las revistas de enfermería, Enfermería Global, y se utilizan las palabras clave "Ética", "Enfermería" y "Futilidad terapéutica", conjugándolas entre sí mediante el operador booleano AND.

Por último, y para concluir algunos detalles en torno a los aspectos legales relacionados con el tema de interés y algunas cuestiones éticas, se realiza una búsqueda manual mediante lenguaje libre.

Resultados:

Con referencia a la búsqueda manual, a través de las palabras clave "Tratamiento fútil", "Futilidad terapéutica" y "Obstinación terapéutica", intercalados con el operador booleano OR, se obtienen 541 resultados. De los cuales, tras leer algunos de los resúmenes y fijándome en qué palabras componen sus títulos, me decanto sólo por uno que es el que se corresponde el título con una de las palabras claves seleccionadas.

De la siguiente búsqueda manual mediante las palabras clave "Ética", "Enfermería" y "Obstinación terapéutica", aparecen 14 resultados de los que se selecciona uno. Éste resulta ser una tesina, que tras leer el resumen y el índice, intuyo que su contenido será de gran ayuda para la elaboración de esta revisión bibliográfica.

Tras la última consulta manual a través de las palabras clave “Aspectos legales”, “Enfermería” y “Futilidad terapéutica”, se obtienen 7 resultados y se selecciona un único artículo. Los criterios de exclusión a la hora de descartar los 6 artículos restantes son, básicamente, que éstos no se corresponden con las palabras clave. De manera que aquél que sí obtiene una de las palabras clave en su título, resulta el elegido en esta búsqueda.

En la Base de Datos PubMed, se realiza una búsqueda a través de los descriptores “Nurse’s Role” y “Medical futility”, relacionados con el operador booleano AND, de la cual se obtienen 3 resultados y se selecciona un artículo. Para seguir se introducen los descriptores Ethics, Nursing AND Medical futility y se obtienen 161 resultados, de los cuales, se seleccionan 3 resultados. A continuación se repite la misma operación pero esta vez con los descriptores “Legislation, Nursing” y “Medical futility” obteniendo 58 resultados y seleccionando un solo artículo.

Posteriormente y de la unión de Nurse’s Role; Ethics, Nursing y Medical futility mediante el operador booleano AND, se consiguen 4 resultados y se selecciona un artículo.

De la búsqueda en la que se relacionan todos mis descriptores secundarios con el operador booleano OR, unidos al descriptor primario mediante el AND, se obtienen 117 resultados y se seleccionan 3 artículos.

Los criterios de inclusión para las búsquedas descritas se basan en la aparición de algunas de sus palabras clave en los títulos, así como una buena impresión acerca de sus resúmenes.

Tras el uso de la Base de Datos Cinahl en la que se utiliza el descriptor primario “Medical Futility”, se obtienen 972 resultados y se seleccionan 5 artículos. En este caso la selección de los artículos se vuelve más exigente ya que, al ser una búsqueda amplia, nos encontramos con artículos que se asemejan a lo que ya tengo. Por lo que mis criterios de inclusión se basan esta vez en la novedad.

De la visita a una de las revistas de enfermería, *Enfermería Global*, se obtiene un artículo, que resulta de gran interés ya que recoge testimonios sobre los dilemas éticos a los que se enfrentan las enfermeras durante el cuidado de sus pacientes.

A partir de la última búsqueda a través de lenguaje libre se obtienen 5 artículos, que resultan de gran interés para la elaboración de esta revisión, debido a que su contenido se encuentra íntimamente ligado al tercer objetivo planteado.

Discusión:

Este apartado queda dividido en tres secciones para, a través de la revisión de la bibliografía obtenida, dar respuesta a los tres objetivos planteados.

Primer objetivo: “¿A qué conflictos éticos se enfrentan las enfermeras ante un tratamiento fútil?”

En referencia a este objetivo, se puede afirmar según el artículo de Carvalho y Lunardi² que a pesar de que los procedimientos terapéuticos dependen del criterio médico, se reflejan en el trabajo del equipo de salud como un todo y, específicamente, en la enfermería. De este modo, las enfermeras, cumpliendo terapéuticas con las cuales pudieran no estar completamente de acuerdo (como quizás sea el caso de la obstinación terapéutica), pueden llegar a sufrir intensamente. Es aquí donde se cuestionan los valores que fundamentan su práctica, y donde surge el conflicto ético.

Este mismo estudio², que ha sido elaborado mediante entrevistas realizadas a varias enfermeras de dos hospitales distintos, concluye que, por un lado, la obstinación terapéutica se caracteriza por ser una problemática de la actualidad estando muy presente en las unidades de terapia intensiva, donde los diversos instrumentos de alta tecnología son capaces de mantener la vida, incluso en los casos en que existe compromiso de órganos vitales y de otras estructuras. Por otro lado, el estudio demuestra el poco conocimiento de las enfermeras en torno a qué es la obstinación terapéutica pero, una vez explicado el término, aseguran “vivir” día a día con ello, y no hacer nada para evitarlo.

El referido desconocimiento acerca de la obstinación terapéutica refleja la prevalencia que se tiene, todavía hoy, en el contexto hospitalario, de un modelo predominantemente

técnico, en el que la práctica y la técnica son excesivamente valorizadas, en detrimento de aquella más humanista. La evidencia nos lleva a pensar que un modelo más técnico vaya ligado a una mayor conflictividad ética.

El encarnizamiento terapéutico, también llamado distanasia, lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad y ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética, ocasionando así dilemas éticos entre los profesionales sanitarios, según explica el artículo publicado por Gutiérrez-Samperio⁴.

A su vez, Patricia A. Angelucci⁵ define la inutilidad médica como aquellas intervenciones en las que es poco probable que se produzca algún beneficio significativo para el paciente y, además, diferencia dos tipos. Por un lado, la obstinación terapéutica de tipo cuantitativo, en la que la probabilidad de que una intervención beneficie al paciente es extremadamente pobre, y por otro lado, la obstinación terapéutica de tipo cualitativo, donde la calidad de beneficio que produce una intervención resulta escasa o nula.

Por otro lado, Scanlon y Murphy⁶ aseguran que la toma de decisiones entre proporcionar tratamientos fútiles que prolonguen el sufrimiento en la etapa final de la vida, o no instaurar dichas terapias y/o retirar las que ya estén aplicadas, supone un dilema ético entre el equipo multidisciplinar y el paciente y su familia. Además, dichos autores y coincidiendo con Lisa Day⁷, indican que en el caso de que la enfermera se encuentre en desacuerdo con la decisión tomada en torno a los cuidados del paciente, debido a que esté en desacuerdo con su juicio enfermero, ésta tiene el derecho a no participar^(6,7).

Atendiendo a las bases que sustentan el Consejo Internacional de Enfermería⁸ (CIE), se presupone que las enfermeras deben abogar por los derechos y deseos de los pacientes, atendiendo así al Código Deontológico. Dicho código posee cuatro elementos principales que ponen de relieve las normas de conducta ética. Esta serie de normas deben ser conocidas por las enfermeras y servirles de guía en su práctica diaria. Atendiendo sobre todo a las tres primeras normas (la enfermera y las personas, la enfermera y la práctica, la enfermera y la profesión), se deduce que la enfermera debe velar por la seguridad del paciente, abogar por sus derechos y evitar prácticas no éticas;

todo ello nos lleva, sin duda, a la obligación moral de evitar el encarnizamiento terapéutico en todos los casos.

Por otro lado, un trabajo realizado por la enfermera Falcó³, define el concepto en sí de la conflictividad ética, la tipología de conflictos en enfermería, así como las fuentes generadoras de dichos conflictos.

Esta autora³ considera la conflictividad ética como la aparición de un enfrentamiento de actitudes o tendencias entre sí, que derivan de valores o principios éticos. Falcó, citando a Beauchamp & Childress y Johnstone, hace referencia a que los mismos, coinciden al afirmar que un problema concierne a lo ético o moral cuando repercute, en primer lugar, en la promoción y la protección del bienestar y la atención de las personas, incluidos los intereses personales de no sufrir innecesariamente; en segundo lugar, en la respuesta a las necesidades básicas e intereses primordiales de las personas; y, en tercer lugar en la determinación y justificación de aquello que constituye una conducta correcta o incorrecta en cada situación.

Siguiendo con Falcó³, se objetiva una clasificación de la tipología de conflictos en enfermería estructurados como:

-Incertidumbre moral, que se define como el tipo de conflicto moral que se presenta cuando el profesional intuye un conflicto de naturaleza ética, pero no es capaz de definir los valores y los principios éticos implicados; hecho que impide la toma de decisiones.

-Dilema moral, el cual se presenta cuando dos o más principios éticos se encuentran implicados y éstos establecen cursos de acción distintos; o cuando un problema complejo no tiene una solución a priori satisfactoria o cuando todas las soluciones de un problema parecen ser igualmente favorables.

-Angustia moral, ocurre en aquellas situaciones en las que la enfermera no puede cumplir con las obligaciones éticas ni con los compromisos asumidos relacionados con el paciente, no por qué no sepa cómo actuar en beneficio del mismo sino porque no puede hacerlo debido a que hay algún obstáculo o barrera externa que se lo impide.

Además, Falcó³ afirma que las fuentes generadoras de dichos conflictos provienen, en primer lugar del paciente y su entorno familiar; en segundo lugar, derivan de la relación

profesional que se establece entre el equipo asistencial, sus dinámicas de trabajo y la gestión de los recursos de la institución; y en tercer lugar provienen de los tratamientos, las técnicas y los procedimientos clínicos, como podría ser en el caso de la obstinación terapéutica.

Todo ello pone de manifiesto el gran peso que ejercen los conflictos éticos entre el equipo multidisciplinar, repercutiendo negativamente a nivel personal y profesional, y por tanto afectando directamente la calidad de atención al paciente.

Siguiendo con la revisión del primer objetivo y tal como explica el artículo publicado por la *American Association of Critical-Care Nurses*⁹, se debe tener en cuenta además que la presencia de tratamientos fútiles provoca un aumento de la estancia de los pacientes en los hospitales, lo cual impide que otras personas tengan acceso a la sanidad por falta de camas; provocando así también grandes conflictos entre el personal sanitario.

Para seguir definiendo los conflictos éticos derivados de los tratamientos fútiles, se revisa el trabajo publicado por Bennett Jacobs¹⁰. En el mismo, la autora cita a Redman y Fry, los cuales tras encuestar a 521 enfermeras que ejercen en las Unidades de Cuidados Intensivos de 6 estados de Nueva Inglaterra, dijeron que las participantes identificaron como el tema de conflicto ético más relevante, “la prolongación del proceso de muerte con medidas inapropiadas”.

Los autores Redman y Fry consideran que las enfermeras, por ser las abogadas de sus pacientes, por las relaciones desarrolladas con los mismos y sus familias (que les permiten conocer sus valores y deseos), y por sus conocimientos y habilidades de comunicación para mediar conflictos; deben ser las encargadas de evitar prácticas indeseadas en la que se prolonga el sufrimiento y no la vida, ejerciendo de mediadora entre el paciente y el facultativo que prescribe la pauta de tratamiento.

Además, distintos estudios^(11,12) sugieren que la propia familia demanda dichos tratamientos desproporcionados o fútiles, en ocasiones por sentimiento de culpa hacia su familiar y otras veces esperando un milagro. Esta condición lleva cada vez más a que se mantengan o se inicien medidas de tratamiento totalmente desproporcionadas.

El análisis de los datos obtenidos en torno a este primer objetivo, deja entrever que, tal vez, existe la necesidad de que la enfermera trabaje con la familia, explicándole el proceso de salud del paciente para que comprenda el sufrimiento que conlleva dicho tratamiento fútil para su familiar, y poder así alcanzar un objetivo común y favorable para el paciente. Además la enfermera debe ser capaz, tras identificar las situaciones de conflictividad ética, de hacer uso de sus habilidades comunicativas y sociales para debatir con el facultativo el tratamiento más oportuno.

Segundo objetivo: “¿Qué estrategias utilizan las enfermeras ante los conflictos éticos derivados de los tratamientos fútiles?”

Aunque hay algunas recomendaciones o estrategias para disminuir los conflictos éticos en el ámbito asistencial, todavía no hay suficiente evidencia sobre si éstas han demostrado ser efectivas o no. Aún así, se han encontrado algunas iniciativas que proponen medidas para minimizar el impacto negativo de algún tipo de conflicto ético en profesionales e instituciones.

La autora Falcó³, hace referencia a una de estas propuestas, la formulada por la *American Association of Critical Care Nurse* (2005), quien en el año 2005 publicó un manual con el objetivo de hacer frente a la conflictividad ética y enseñar unas pautas comunes para poder identificarla y tratarla. Se trata de un programa de formación que define 4 fases: Identificación, Ratificación, Evaluación, Actuación. Algunas de las propuestas que se desprenden de este trabajo van dirigidas a iniciar medidas concretas, como por ejemplo revisar las dinámicas de la toma de decisiones y crear protocolos para casos concretos.

También en el 2005, en EEUU, los hospitales *Charles Warren Fairbanks Center for Medical Ethics* y *Clarian Health*, iniciaron la implementación de un programa dirigido a gestionar el conflicto moral a partir de la creación de un entorno de debate sobre cuestiones éticas, abierto a la participación de los profesionales, donde exponían sus experiencias. Se organizaron grupos interdisciplinarios, con mayoría de enfermeras, de entre 4 y 25 participantes y se realizaron sesiones guiadas.

Siguiendo con la revisión del mismo trabajo³, se objetiva que además de las iniciativas anteriormente descritas, diversos autores han apuntado algunas estrategias para reducir

la conflictividad ética en el ámbito de la enfermería como son: la formación especializada en ética; potenciar entornos éticos de trabajo; facilitar el desarrollo de la acción cuidadora de las enfermeras; asegurar la participación de las enfermeras en el centro de las decisiones; compartir las decisiones y la obertura de líneas de comunicación con los otros profesionales y con los agentes directivos; disponer de mayor tiempo libre para uno mismo; y reconocer las propias limitaciones.

Por otro lado, el estudio de Robert, James y Laura¹², realizado en 14 hospitales de la ciudad de Ontario (California), mediante entrevistas realizadas a médicos y enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), cuyos objetivos eran: explorar cómo el personal de primera línea de la UCI define los cuidados médicamente fútiles, descubrir por qué se ofrecen, e identificar las estrategias que podrían promover un uso más eficaz de los recursos de la UCI, revela; que el 87% de los médicos y el 95% de las enfermeras afirma haber proporcionado cuidados fútiles en al menos en una ocasión al año.

Los participantes de dicho estudio afirmaron sentirse que estaban "simplemente extendiendo una vida dolorosa" y que muchos de esos casos de atención inadecuada implicaron una prolongada duración de la estancia en la UCI, que era a menudo de meses y en algunos casos hasta de más de un año.

En cuanto a los motivos que los participantes del estudio atribuyen a esta situación, encontramos que la mayoría consideraron que los tratamientos fútiles a menudo se proporcionan por la insistencia del paciente, familia o responsable que toma decisiones. Dijeron que, en algunos casos, la familia tomó decisiones en contra de la opinión del equipo de tratamiento, y a veces incluso, en contra de los deseos expresados anteriormente del paciente. En defensa de esta inexcusable situación de vulneración de los derechos del paciente, los entrevistados mencionaron la falta de apoyo legal.

En cuanto a las estrategias utilizadas para evitar o disminuir la práctica de tratamientos fútiles, el método más común era mejorar la comunicación con la familia para que adopte decisiones en torno a los cuidados de su familiar, tras ser informados de manera clara y veraz.

Los participantes sugirieron nuevas estrategias para evitar o limitar estos cuidados desproporcionados o fútiles, clasificándolos en 4 grandes categorías:

-Los encuestados consideraron por unanimidad que la educación a la población general, a los pacientes, a sus sustitutos encargados de tomar decisiones y a los profesionales de la salud, debía ser el primer paso.

-Otros sugirieron que un sistema de criterios de admisión a la UCI sería una manera adecuada de decidir cuando un paciente debe ser ingresado, y por lo tanto evitando la arbitrariedad o la discrepancia.

-Algunos de los participantes sugirieron que la asistencia de un especialista en ética clínica podría ser útil para evitar la atención percibida inadecuada o excesiva.

Por el contrario, el estudio publicado por Barcellos y Selli¹³, evidencia la total falta de compromiso por parte de los profesionales de enfermería en torno al manejo de conflictos derivados de la obstinación terapéutica. Además, los mismos afirman en todos los casos revisados, no negarse ante la pauta de tratamiento realizada por el médico, aún estando en desacuerdo la mayoría de las veces.

Dicha investigación realizada en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) para adultos de un hospital de Porto Alegre, Río Grande del Sur, en Brasil, refleja los siguientes datos:

La muestra fue compuesta por diez enfermeros que trabajaban en la UTI para adultos y que experimentaban la distanasia en su día a día, siendo de ambos sexos, e incluyendo los turnos de mañana, tarde y noche. Fueron considerados para la selección de la muestra los enfermeros con un mínimo de un año de experiencia en UTI.

A través del análisis de los datos, surgieron cuatro categorías, clasificadas de la siguiente manera:

a) Identificación y comprensión de distanasia: El término distanasia es definido como “muerte lenta, ansiosa y con mucho sufrimiento”. A través de los diálogos de algunos enfermeros fue posible verificar que comprenden e identifican la distanasia en la unidad. Además identifican la aplicación de todas las medidas terapéuticas posibles para el paciente, y que estas no están siendo efectivas. Existe la comprensión de una forma de muerte cruel, con dolor y mucho sufrimiento, no propiciando ningún beneficio.

b) De distanasia a la ortotanasia: A través de los diálogos se puede asegurar que el confort es mantenido, como prioridad, ofreciendo elementos de la ortotanasia, que es morir en el momento que toca, en oposición a la distanasia. Al paciente terminal se le proporcionan cuidados paliativos y control del dolor y de los síntomas, tratando así de mejorar la calidad de vida.

c) Tratamiento fútil. La familia como potencializadora: La investigación muestra que el familiar no acepta la condición del paciente que está internado en la UTI y prefiere que se invierta toda la terapéutica posible.

d) Participación de los enfermeros: La participación de los enfermeros en la toma de decisiones se ha mostrado prácticamente nula. Es decir, en las situaciones en las que los enfermeros podrían contribuir efectivamente, defendiendo la autonomía del paciente y de la familia, esos mismos profesionales cumplen el tratamiento con el cual, en la mayoría de las veces, no están de acuerdo.

El estudio demuestra también que en la práctica, en ocasiones el médico decide aisladamente y unilateralmente, no compartiendo opiniones debido a la falta de comunicación entre los profesionales. También es percibido que la decisión de interrumpir un tratamiento que es considerado como fútil, no siempre es unánime entre los profesionales y apoyada por los diferentes médicos de la misma institución. Es común que, en turnos diferentes, otro médico retome el tratamiento anterior, motivado por sus convicciones, creando un círculo vicioso de difícil solución y que refleja la falta de diálogo entre el propio equipo médico. Todo ello dificulta aún más la posibilidad de la enfermera para negociar los cuidados del paciente.

A su vez, Josita M.¹⁴, recalca el importante papel que desempeña la enfermera en torno al manejo de conflictos derivados de tratamientos fútiles y hace hincapié en la importancia de reforzar la comunicación con el paciente y su familiar, ya que en muchas ocasiones, la información que el médico les proporciona, no la entienden.

La literatura en relación a este segundo objetivo, señala que a pesar de que existen algunas recomendaciones o estrategias para disminuir la conflictividad ética en el ámbito sanitario, no se tiene aún suficiente evidencia sobre si éstas resultan ser efectivas. Aún se han revisado algunas de estas propuestas, las cuales van enfocadas a la revisión de la toma de decisiones y a la creación de protocolos; entre otras.

Los estudios nos revelan dos posicionamientos de las enfermeras muy dispares entre sí. Por un lado, uno de ellos demuestra que los profesionales de enfermería son conscientes de que se llevan a cabo tratamientos fútiles, lo cual les produce angustia, y que además proponen medidas para evitar la futilidad en los tratamientos, como por ejemplo, la realización de educación a la población general y al personal.

Por otro lado, un segundo estudio nos muestra la falta de compromiso por parte de las enfermeras para hacer frente a la obstinación terapéutica, asumiendo que conviven con ella.

Tercer objetivo: “¿Qué aspectos legales están involucrados en los tratamientos fútiles?”.

En España la normativa relacionada con los tratamientos fútiles gira en torno a: los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA), la Ley General de Sanidad, la Ley de autonomía y los principios de la bioética; por lo que se hace uso de dichos documentos, y algunos artículos, para el desarrollo de este objetivo.

Como bien apunta Josita M.¹⁴ en su artículo *The Medical futility debate: Treatment at any cost*, las enfermeras deben ser conscientes de los aspectos legales en torno a cuestiones relacionadas con la obstinación terapéutica, para así, poder ejercer como defensora y abogada de sus pacientes.

En España, la ratificación y entrada en vigor en enero de 2000 del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, más conocido como Convenio de Oviedo, supusieron el punto de partida para el reconocimiento normativo de los DVA. El artículo 9 de dicho Convenio dice que: “*Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad*”¹⁵.

Varios estudios apuntan la necesidad de contemplar los deseos del paciente en torno a su proceso de salud-enfermedad, ya que algunos de ellos dejan por escrito sus DVA u Órdenes de No Reanimación, que en ambos casos deberá prevalecer sobre todo lo demás^(16,17).

El informe de la Comisión Deontológica¹⁸ afirma que los DVA significan un paso más en el deseo de involucrar a la persona en la toma de decisiones clínicas. Ante la posibilidad de perder la capacidad para decidir, los DVA son un instrumento muy útil para que la persona exprese previamente los deseos que quiere que se tengan en cuenta si llega el momento en el que no se pueda manifestar.

Este mismo informe¹⁸ asegura que aunque los DVA han sido regulados legalmente, aún existe un gran desconocimiento entre la sociedad sobre esta posibilidad y sobre la

manera de formalizarlos. Por eso es importante que las enfermeras creen conciencia de la importancia de disponer de un documento de voluntades anticipadas y se comprometan a ayudar a las personas, tanto en su redacción como en su registro posterior.

Según explica el autor Jaime Sanz-Ortiz¹⁶ en su artículo “¿Es posible gestionar el proceso de morir?”, los DVA constituyen una manifestación más del derecho reconocido a los ciudadanos de aceptar o rechazar lo que el profesional sanitario les proponga. Representa la manera en que la persona quiere que se dirija la atención médica que le proporcionen, si llegara a ser incapaz de hacerlo por sí solo. En ella expresa que, si está sin esperanza de recuperación o entra en coma, no desea tratamiento alguno que vaya a prolongar su vida. Esto significa que no se debe iniciar ningún tratamiento de soporte vital, así como que hay que parar o retirar cualquier tratamiento de este tipo que ya se esté aplicando. El redactado de todos los impresos oficiales pide a los médicos y a la familia que hagan honor a las directrices y que las respeten. Un impreso de voluntades anticipadas consta de una serie de apartados que la enfermera debe conocer.

Por otro lado, y siguiendo con el artículo de Jaime Sanz-Ortiz¹⁶, este apunta que la información sanitaria es la base que sustenta el derecho del enfermo a intervenir en todas las decisiones relacionadas con su problema de salud. Así se reconoce en la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad y posteriormente en la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁹. Para los profesionales sanitarios informar no es sólo un deber ético para tratar a los pacientes como individuos libres, sino que es además un deber legal. El autor afirma que “El paciente bien informado está en condiciones de participar en el diseño de su propio tratamiento”.

Cabe destacar el punto 1 del artículo 11 de la Ley 41/2002¹⁹ en el que especifica que *“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez*

llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas” ^(15,19). Esto debe hacer entender a las enfermeras la valiosa herramienta de la que disponen los pacientes para ejercer su derecho de autonomía hasta el fin de sus días.

Por último, y tal como establecen los cuatro principios básicos de la bioética²⁰, la enfermera debe reconocer al paciente como un sujeto autónomo, que tiene derecho a saber, opinar y decir sobre la conducta que pretenden asumir los profesionales de la salud, en la intención de promover su salud, evitarle enfermedades o diagnosticar, tratar y rehabilitar en caso necesario.

Los datos recopilados en torno al tercer objetivo, ¿Qué aspectos legales están involucrados en los tratamientos fútiles?, ponen de relieve la importancia de los DVA, tanto para el paciente como para los profesionales de la salud. Para los primeros, por ser una herramienta que les permite decidir sobre su proceso de salud y enfermedad hasta el fin de sus días, ejerciendo así su derecho de autonomía; para los segundos, por ser una facilidad a la hora de planificar los cuidados, debido a que estos han sido previamente establecidos por el propio paciente, asegurándonos así actuar dentro del marco legal.

Conclusiones:

De la pregunta principal planteada, ¿Cómo debe actuar ética y legalmente la enfermera ante un tratamiento fútil?, no se ha obtenido una respuesta concreta en torno a cómo debe hacerlo, sino que se pueden concluir una serie de afirmaciones que nos ayudan a aproximarnos a una posible respuesta. Esto ocurre debido a que los conflictos éticos derivados de los tratamientos fútiles y las estrategias utilizadas para solventar los mismos, varían en cada situación, ya que cada persona es individual, por lo no se puede ni se debe aplicar una forma de actuación generalizada. En cambio, el tema en materia de legalidad, parece ser más firme, por lo que sí permite que se adopten medidas generales a todos los casos.

El análisis de la bibliografía obtenida, en primer lugar, concluye que la obstinación terapéutica está a la orden del día, debido a una práctica médica cada vez más

tecnificada, que permite mantener con vida a personas con un pronóstico desfavorable y una pésima calidad de vida. Además, la evidencia nos muestra cómo estos tratamientos fútiles generan importantes conflictos éticos entre las enfermeras. Todo ello les lleva a pensar que un modelo predominantemente técnico, en el que la práctica y la técnica son excesivamente valorizadas en detrimento de un modelo más humanista, vaya ligado a una mayor obstinación terapéutica.

Se entiende también, que la enfermera, en ocasiones queda posicionada entre el paciente y su entorno, y el facultativo; ya que el paciente espera o demanda unos cuidados, el facultativo pauta un tratamiento opuesto y la enfermera queda en medio del conflicto por ser la mano ejecutora, surgiendo así los dilemas éticos. Para remediar esta situación, la enfermera, haciendo uso de sus habilidades comunicativas, de escucha activa y de empatía, por un lado, debe forjar una relación terapéutica con el paciente y su entorno que le permita conocer sus deseos en relación a los cuidados que este desea recibir; y por otro lado, y debido a la insistencia en muchas ocasiones de un familiar que no asume la gravedad de la situación, la enfermera debe trabajar con la familia, explicándole el proceso de salud del paciente para que comprenda el sufrimiento que conlleva un tratamiento fútil para su familiar, y poder así alcanzar un objetivo común y favorable para el paciente. Además, la enfermera ha de ser capaz de compartir con el facultativo la información obtenida, para así, lograr un acuerdo en el tratamiento, que resulte adecuado y adaptado a los deseos del paciente.

En cuanto a las estrategias para disminuir la conflictividad ética derivada de la obstinación terapéutica, se sabe que no existe evidencia hasta el momento, de las propuestas realizadas. Además, tras la revisión de algunos artículos citados a lo largo del análisis de la bibliografía, obtenemos datos contradictorios entre sí.

En uno de los estudios revisados, se concluye que la mayoría de los enfermeros consideraron que los tratamientos fútiles a menudo se proporcionan por la insistencia del paciente, familia o responsable que toma decisiones. Lo cual una vez más, nos conduce a la idea de reforzar la comunicación y la confianza para una adecuada relación terapéutica con el paciente y su familia, y la necesidad de trabajar en equipo para tomar decisiones de tratamiento de manera conjunta. Así lo destacaron como método más común los enfermeros de dicho estudio, la mejora de la comunicación con la familia

para que adopte decisiones en torno a los cuidados de su familiar, tras ser informados de manera clara y veraz.

Por el contrario un segundo estudio pone de manifiesto la total falta de compromiso por parte de los profesionales de enfermería en torno al manejo de conflictos derivados de la obstinación terapéutica. La participación de los enfermeros en la toma de decisiones se mostró prácticamente nula. Es decir, en las situaciones en las que los enfermeros podrían haber contribuido efectivamente, defendiendo la autonomía del paciente y de la familia, esos mismos profesionales cumplieron el tratamiento con el cual, en la mayoría de las veces, no estaban de acuerdo. Además, el médico decide aisladamente y unilateralmente, sin compartir opiniones debido a la falta de comunicación entre los profesionales.

Los datos recogidos de estos estudios, tienen en común, la falta de empoderamiento de las enfermeras en torno a las decisiones que repercuten en el proceso de salud del paciente. Parece que se hayan olvidado de que la base de su profesión, reside en el cuidado, y que una labor fundamental consiste en velar por que se cumplan los derechos del paciente (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía). Esto obliga a las enfermeras a actuar ante los casos de obstinación terapéutica, pero lo único que demuestra esta revisión es que a pesar de detectar dichos casos y proponer algunas estrategias para evitarlos; no llegan a ejecutarlos, permitiendo que continúe la masacre.

Así pues, como propuestas de mejora para paliar dicha situación, se deberían tener en cuenta una serie de aspectos. En primer lugar, la formación de los profesionales de enfermería en cuestiones éticas y de habilidades sociales y comunicativas; que a priori, las generaciones más recientes sí poseen dicha formación, pero aquellas enfermeras formadas años atrás no la poseen. Para ello, se deberían realizar talleres y cursos, como se hace con otros temas de la profesión. Además, es importante que la supervisora de enfermería, también esté actualizada en los temas de interés, para así poder asesorar a las enfermeras.

Por último, cabe señalar la importancia de que las enfermeras conozcan el marco legal y les sirva de apoyo. En el caso de los DVA, se demuestra que las enfermeras no son conscientes de la valiosa herramienta de la que disponen con dichos documentos. El

hecho de que un paciente deje por escrito cómo quiere ser tratado en un futuro, cuando no pueda decidir por él mismo, exime a los profesionales de tomar una decisión, lo cual evita todos los conflictos éticos descritos a lo largo de esta revisión. Por eso, es necesario que las enfermeras conozcan muy bien la legalidad en la que se mueven e informen a pacientes y familiares de la posibilidad de obtener un DVA, explicándoles cómo usarlo y qué beneficios conlleva. En segundo lugar, que las enfermeras conozcan el marco legal para saber cómo desenvolverse en este campo, asegurándose así estar actuando correctamente; lo cual además les servirá de apoyo en caso de conflictos o discrepancias entre el equipo multidisciplinar.

Bibliografía:

- (1) Pardo A. Obstinación terapéutica. Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra. *Bioética y ciencias de la salud*. 2001; 4(4): 30-8.
- (2) de Carvalho KK, Lunardi VL. Therapeutic futility as an ethical issue: intensive care unit nurses. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009; 17(3): 308-313.
- (3) Falcó Pegueroles AM. Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos. [Tesis doctoral]. Barcelona: Escuela Universitaria de Enfermería; 2012
- (4) Gutiérrez-Samperio, C. La bioética ante la muerte. *Gaceta Médica de México*. 2001; 137 (3): 270-278.
- (5) Patricia A. Angelucci. Grasping the concept of medical futility. *Nursing Management*. 2006.
- (6) Scanlon A., Murphy M. Medical futility in the care of non-competent terminally ill patient: Nursing perspectives and responsibilities. *Australian Critical Care*. 2012; 187: 1-4.
- (7) Day L. Medical futility, personal goods, and social responsibility. *American journal of critical care*. 2009; 18 (3): 279-282.
- (8) [Página de Inicio en Internet] <http://www.icn.ch/es/>. Ginebra, Suiza: Consejo Internacional de Enfermería; 2012. Código Deontológico. Consultado en Mayo 2014. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_spanish.pdf
- (9) AACN Bold Voices. Futile Treatment Impacts ICU Patients and Those Awaiting Admission. At the bedside. 2014.

- (10) Bennett Jacobs, B. Medical Futility in the Natural Attitude. *Advances in Nursing Science*. 2005; 28 (4): 288-305.
- (11) Cogliano, JF. The medical futility controversy: bioethical implications for the critical care nurse. *Critical Care Nursing Quarterly*. 1999; 22(3):81-88.
- (12) Robert Sibbald MSc, James Downar MD, Laura Hawryluck MD. Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. *Canadian Medical Association*. 2007; 177 (10): 1201-1207.
- (13) Barcellos de Menezes, M., Selli L., de Souza Alves J. Distanasia: Percepción de los profesionales de enfermería. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009; 17(4): 1-6.
- (14) Josita M. The Medical Futility Debate: Treatment at Any Cost? *Journal of Gerontological Nursing*. 2006: 13-16.
- (15) K. Martínez. Los documentos de voluntades anticipadas. *An. Sist. Sanit. Navarra*. 2007; 30 (3): 87-102.
- (16) Sanz-Ortiz, J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126 (16): 620-623.
- (17) Soto Núñez C, Rubio Acuña M, Córdova Herrera MF. Dilemas éticos en torno al cuidado de personas en estado vegetativo. *Enfermería Global*. 2013; 12(29):297-306.
- (18) Las enfermeras y las Voluntades Anticipadas. Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, Comisión Deontológica. Barcelona, marzo de 2007.
- (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 núm. 274).
- (20) Amaro Cano, María del Carmen, Marrero Lemus A, Luisa Valencia M, Blanca Casas S, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. *Revista Cubana de Enfermería* 1996; 12(1):11-12.