

Cómo citar este documento

Yagüe Sánchez, Javier Manuel. Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0598.php>

BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA

ÍNDICE

- 1. INTRODUCCIÓN**
- 2. BIOÉTICA**
 - 2.1. Breve historia de la bioética: conceptos y teorías**
 - 2.2. Relaciones entre bioética y bioderecho**
- 3. CUIDADOS PALIATIVOS**
 - 3.1. Concepto: reseña histórica**
 - 3.1.1 Marco legal: leyes y códigos deontológicos**
 - 3.1.2 Derechos fundamentales**
 - 3.2. Papel de los profesionales de la salud**
 - 3.2.1 La relación profesional-paciente-cuidadores en los cuidados paliativos**
 - 3.2.2 Posicionamiento frente a problemas éticos**
 - 3.3. Dilemas éticos, desafíos morales: curar o cuidar**
 - 3.3.1 El cuidado del paciente terminal: cuidados de confort**
 - 3.3.2 Morir con dignidad**
- 4. RELACIÓN BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS**
 - 4.1. Aplicación de la bioética a los pacientes terminales**
 - 4.2. Perspectivas de los cuidados paliativos**
 - 4.3 Bioética, cuidados paliativos y eutanasia**
- 5. CONCLUSIONES**
- 6. ANEXOS**
- 7. BIBLIOGRAFÍA**

“Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida. Haremos todo lo posible no sólo para ayudarlo a morir en paz sino a vivir hasta que muera”

***Dame Cicely Saunders
Fundadora del movimiento moderno de Hospicios***

“Los seres humanos son respetables porque son seres humanos, no porque tengan los mismos valores o compartan las mismas creencias”

***Diego Gracia Guillen
Catedrático de Historia de la Medicina***

1. INTRODUCCIÓN

El tipo de la atención a pacientes con enfermedades avanzadas y terminales ha sido objeto de intenso debate en la literatura tanto científica como periodística. Las prácticas clínicas de los profesionales de la salud al final de la vida, con especial énfasis en los Cuidados Paliativos (CP), es un modelo sanitario en plena expansión en el sistema sanitario público. Los cuidados paliativos son, pues, una nueva modalidad de asistencia, integrado en un modelo de atención total, activa e integral que ofrece a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal, y su familia, una forma legítima del derecho a morir con dignidadⁱ.

La asistencia en el final de la vida presenta determinadas necesidades y problemas, requiriendo la implementación de conocimientos específicos y la aplicación de recursos apropiados. En el panorama actual de las disciplinas socio-sanitarias, la medicina paliativa implica el capítulo de la ética en el final de la vida, el problema del buen morir, la muerte digna y la eutanasiaⁱⁱ.

El progresivo aumento de la población y de su expectativa de vida, unido a los avances científico-técnicos, está generando un incremento de morbimortalidad por cáncer y otras patologías en los últimos años de la vida.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales; cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos. Se estima que hasta 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos y los hospicios se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud. La OMS y el Consejo de Europa recomiendan la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria.

Se estima que por cada millón de habitantes, fallecen anualmente en nuestro país 10.000 personas, de las cuales, 2.500 mueren por cáncer. De éstas, necesitarán CP aproximadamente 2.000. En relación a los pacientes con enfermedades no oncológicas, entre 1000-1500 necesitarán CP. Por tanto, cada año necesitan CP unos 3.000-3.500 pacientes por cada millón de habitantes o un 33% de los que mueren anualmente.

La OMS en 1990, adoptando la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, entiende los cuidados paliativos como: *“cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales, es primordial. La meta de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias”*.

En el año 2002 la OMS amplía la definición hablando de *“un enfoque por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos,*

psicológicos y espirituales”.

En nuestro país, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en junio de 2007 se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En los últimos años, como respuesta a las recomendaciones nacionales e internacionales, se han publicado planes específicos de cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas. Entre los objetivos se encuentran el alivio del dolor, comunicación e información adecuada, respeto a la autonomía, soporte emocional, respuesta a las necesidades espirituales, continuidad asistencial y atención en el duelo, como recoge la *Guía de información sobre Cuidados Paliativos* de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Por otro lado, algunos autores señalan el comienzo de la bioética alrededor de 1962, cuando en el estado de Washington se creó un comité para decidir qué tipo de pacientes deberían de recibir un tratamiento nuevo de hemodiálisis. Subyace una cuestión: ¿quién debe de decidir los pacientes que se beneficiaran y cuáles no? El término lo acuñó V.R. Potter, en el libro titulado *“Bioethics: bridge to the future”*, y la definía como la disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos. Potter entendía la Bioética como una disciplina que fuese un puente entre dos culturas, la de las ciencias y las humanidades, que estaban distanciadas. Se había creado el inicio de un debate sobre los valores y los principios que deben de guiar las decisiones clínicas.

La Bioética se ha desarrollado en distintos modelos: principialismo, casuístico, pragmatismo, modelo de virtudes, moralidad común, etc. Destacan dos líneas claramente diferenciadas, la anglosajona que tiende a ser más pragmática y utilitarista, y la europea, donde se destaca la orientación metafísica: conciencia y espiritualidad. Ideas que se desarrollaran a lo largo de este estudio.

Para terminar con la introducción, dejar constancia que la enfermería es una actividad profesional que tiene como sentido la ejecución de un *cuidado*, tarea con una dimensión social e interdisciplinar y que pretende favorecer la relación y la comunicación con el enfermo; lo que implica la anexión de valores morales y requiere un análisis desde una dimensión ética. De forma generalizada podría entenderse que la ética y la enfermería no tienen relación directa; pero existen puntos de encuentro. La ética en la enfermería pasaría por ser una ética en la aplicación de principios y conclusiones que le son propios, se trataría de lo que se ha dado en llamar “ética aplicada”. La ética es una pretensión externa a la labor de la enfermería que se superpone con mayor o menor éxito. Es preciso reflexionar sobre el papel de la enfermería en las instituciones sanitarias, el análisis de su actividad en profundidad, determinar las pautas de actuación que deben de regir la actuación en la práctica clínica y conocer la tarea de la bioética ante los problemas planteados en las ciencias de la salud.

La Bioética es más que una ética profesional. La enfermería debe encontrar aquí los fundamentos para determinar sus actuaciones y

elaborar sus decisiones, posee una dimensión metodológica. Las enfermeras como profesionales de los cuidados de salud, emiten juicios clínicos cada día, que afectan a la vida de los seres humanos y con influencia en el bienestar de los pacientes, existen conflictos entre lo que es bueno y correcto.

2. BIOÉTICA.

2.1. Breve historia de la bioética: conceptos y teorías.

La bioética surge de la incursión del conocimiento técnico en una práctica ética, nace por el impacto que provocan estas técnicas en la práctica de los profesionales de la salud y la necesidad de responder a los desafíos que provoca¹. Van Rensselaer Potter, bioquímico y oncólogo, fue el primero en usar el término en un artículo científico; pero el Dr. André Hellegers, profesor en la Universidad de Georgetown, fue el precursor en introducir la bioética en el mundo académico. Hellegers, a diferencia de Potter, da a la bioética un enfoque biomédico, dando mayor importancia a la salud. Potter se inclina por una bioética de ámbito globalizador, se implica más en la vida que en la salud. Considera que si bien muchos de los problemas se dan en el mundo sanitario, las soluciones deben de provenir del campo de la ética filosófica y la teología. El objetivo de la bioética era animar al debate y al diálogo interdisciplinar entre la medicina, filosofía y ética. Supuso una evidente renovación de la ética médica tradicional: desaparece el paternalismo médico (ampliable al resto de los profesionales de la salud).

En la *Enciclopedia de Bioética* se propone una definición:

“La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidados de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales”.

La bioética pretende ofrecer un marco de análisis, una pauta para la reflexión y un procedimiento de toma de decisionesⁱⁱⁱ.

El profesor Diego Gracia habla de “Macrobiótica” con el enfoque de Potter, y de problemas de “Microbiótica” cuando se refiere a Hellegers. Esta última es la que se utiliza y aplica en el campo de la salud y en la relación clínica profesional/enfermo.

Dos razones explican el nacimiento de la Bioética, por un lado los grandes avances producidos en el campo de la biología molecular y la ecología humana y la gran preocupación por el futuro de la vida sobre el planeta. Por otro lado, la transformación que se ha producido en el ámbito sanitario debido a estos avances en los últimos cincuenta años^{iv}.

Merece especial interés el trabajo realizado por los filósofos Beauchamp y Childress, titulado *Principios de Ética Biomédica* dada la amplia repercusión que ha tenido en los Estados Unidos y el resto

¹ Así lo hacía entender V.R. Potter en su artículo “Bioethics: de Science of Survival” Perspectives in Biology and Medicine.1970. pp. 127-153.

del mundo. Se establecieron los principios que siempre deben ser respetados en la bioética: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Se trata de una adaptación de la teoría de los principios de Ross^v.

Desde el punto de vista de los procedimientos, se hace practicable una taxonomía de las formas de bioética^{vi}: desde la bioética reguladora (forma discursiva que adopta el diálogo en la supervisión de los comportamientos deseables para la convivencia), bioética normativa (formas particulares del derecho y los usos sociales en aquello que contienen de universal), bioética cultural (exploración de las normas sin considerar su poder vinculante) y, la que más importa en este estudio, la bioética clínica (considera las peculiaridades del entorno clínico, señalado por una relación de ayuda entre personas).

Los principios de la bioética surgieron ante la ausencia de criterios comunes bien definidos o fundamentados en la toma de decisiones sobre la investigación con seres humanos. Esta arbitrariedad hizo que se realizara trabajos encaminados a definir los principios básicos éticos. Los resultados se recogen en el *Informe Belmont* de 1978. Los cuatro principios de bioética² ya enunciados, se organizan de forma que algunos quedan dentro de una ética de máximos (Principio de autonomía y de beneficencia), o privada, y otros dentro de una ética de mínimos (Principio de No maleficencia y de justicia).

Una pregunta nos asalta, ¿cuáles son los fundamentos de estos cuatro principios?^{vii}

I. Principio de No maleficencia.

Obliga a no hacer daño intencionadamente, está ligado a la máxima *primun non nocere* (primero no hacer daño). Desde el punto de vista clínico se trata de las contraindicaciones. Algunos autores no diferencian este principio con el siguiente, de hecho en un inicio no estaba registrado en el *Informe Belmont*. Se debe extremar los beneficios y minimizar los riesgos.

II. Principio de Beneficencia.

Es una proposición normativa que obliga a actuar en beneficio de los demás. Uno de los aspectos más discutidos de la filosofía moral es si se puede hablar de beneficencia en términos de deber u obligación, o sería mejor reducirlo a un ideal de moral no obligatorio. Según Pablo Simón Lorda^{viii} existen una serie de reglas en este principio: protege y defiende los derechos de los demás, evita daños a los otros, ayuda a las personas disciplinadas, salva a las personas en peligro.

III. Principio de Justicia.

Este principio intenta formular el trato igualitario (de igualdad) para todas las personas. El *Informe Belmont* habla de “los iguales deben ser tratados igualitariamente”. De aquí nace la regla de la privacidad.

² LYDIA FEITO GRANDE, op. cit., pp 71-75

IV. Principio de Autonomía.

Para Beauchamp y Childress, autonomía personal es el gobierno de uno mismo, sin el control de otros y libre de limitaciones. La expresión paradigmática de la autonomía de las personas en la atención sanitaria es el consentimiento expreso o informado.

2.2. Relaciones entre bioética y bioderecho.

Como indica el Prof. Rafael Junquera de Estéfani^{ix}, existen mutuas relaciones e implicaciones que mantienen en la práctica la Bioética y el Bioderecho como un tema de absoluta novedad. Surge la necesidad de regular los posibles conflictos que van apareciendo y de proteger los intereses en juego, papel reservado en todo entramado social al Derecho. El Bioderecho se puede definir como aquella parte del Derecho que tiene por objeto el estudio y regulación de las nuevas situaciones y relaciones biomédicas y biotecnológicas, desde el respeto a la dignidad y a los derechos del ser humano.

El Bioderecho aparece para aportar a la Bioética conceptos entre los que destacamos la autonomía, el consentimiento ("informado"), la capacidad, el patrimonio, etc. El Bioderecho ha tomado de la Bioética una nueva visión del concepto vida y todo lo que está relacionado con la misma (calidad de vida, salud, inicio de la vida, final de la vida, integridad física, etc.).

El desempeño en la práctica de la enfermera debe hacer referencia a las buenas costumbres, a la moral, a los valores y normas, a las reglas y a los códigos deontológicos. En las relaciones enfermera-paciente cobran fuerza términos como: garantías, procedimientos, obligaciones contractuales, responsabilidades, etc. Posiblemente términos que va a ser manejados por el Bioderecho. Ante los avances producidos en este campo se reivindica un derecho a la diferencia, a la diversidad, y al respeto a la dignidad del ser humano.

La resultante de comparar la bioética y el bioderecho, o mejor formulado, encontrar el porqué^x de estas expresiones nos lleva al camino de reflexionar sobre el papel de los profesionales en la práctica diaria, en la que la elaboración de unos procedimientos de toma de decisiones en las que todos los implicados puedan participar, supone un paso de fundamental. Pero en esto último, y si no hay acuerdo, el Derecho deberá establecer los límites de lo permitido; de ahí procede la estrecha relación entre la Bioética y el Derecho, entendido como norma de conducta que emana de la voluntad de todos.

Para otros autores se trata de una mejora de interacción, precisando que no solo se trata de elaboración de códigos con preceptos y obligaciones, ya que el derecho debe de tener unos mecanismos para *positivizar* la bioética.

En el campo de los cuidados paliativos, tener elaborados protocolos que favorezcan el apoyo a los pacientes se antoja vital, tan vital como la relación bioética y bioderecho.

3. CUIDADOS PALIATIVOS.

3.1. Concepto: reseña histórica.

El término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida^{xi}.

El movimiento de los Cuidados Paliativos se inició en el Reino Unido durante los años 70 (Hospice) y se extendió a nivel internacional. En esta época, fue *Cecily Saunders* la primera en orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, lo que dio origen a la filosofía y principios de los que hoy se conoce como CP. Sin embargo, el concepto de cuidados paliativos para enfermos agudos surge en Canadá, en el *Royal Victoria Hospital*, en Montreal. El término “cuidados paliativos” parece más adecuado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto “hospice” se refiere más a la estructura física de una institución.

Los cuidados paliativos, en términos generales, como una disciplina que incluye el cuidado, la enseñanza y la investigación, comenzaron a organizarse hace unos cuarenta años, en su marco teórico - conocida como la filosofía del movimiento moderno *hospicio* - al cuidado de un ser humano que se está muriendo, y su familia con la compasión y la empatía^{xii}.

En el año 2002, la OMS definió los cuidados paliativos como “*el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la pre-venición y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*”^{xiii}.

Podemos concluir que los cuidados paliativos tienen por objeto constituir un ámbito en el que es posible conciliar los principios de la sacralidad de la vida y la calidad de vida, es decir, *los cuidados paliativos pueden delinear una especie de justo medio constituido por el deseo de responder a la llamada del otro y al mismo tiempo, sin expropiar desde la experiencia fundamental de su muerte*^{xiv}.

3.1.1 Marco legal³: leyes y códigos deontológicos.

La atención a los pacientes en fase terminal es un *derecho* reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria

³ El Ministerio de Sanidad y Consumo editó en el año 2007 una guía denominada ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD, donde puede ser consultada el marco normativo de los Cuidados Paliativos en España. Parte de las referencias normativas escogidas están extraídas de esta guía.

claramente descrita en la legislación española. Los cuidados paliativos como un *derecho* se ve reflejado en las distintas leyes dentro del amplio abanico que a este respecto se ha desarrollado por el legislador.

Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas. La Recomendación 1418 de 1999^{xv}, sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, abogaba por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. La recomendación 24 del año 2003 reconocía que dicha prestación debía desarrollarse más en Europa, y recomendaba a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

En España, el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, definió los derechos de los usuarios y usuarias del sistema sanitario a la protección de la salud al regular, de forma genérica, las prestaciones facilitadas por el sistema sanitario público.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en el artículo 7.1, establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado.

La 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 se pueden encontrar referencias a la relación de enfermera y paciente. Se da un trato especial al derecho de la persona enferma a la información y documentación de su propio proceso, así como la capacidad de decisión sobre los mismos; con especial mención a la regulación sobre instrucciones previas (voluntades anticipadas) que contempla de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo⁴.

Las recomendaciones europeas han tenido una rápida respuesta de tal forma que en 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de septiembre, aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. El Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y en junio de 2007 se presentó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En los últimos años, y como respuesta a estas recomendaciones nacionales e internacionales, se han publicado planes específicos de cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas.

El término deontología se debe a *Bentham* que lo utilizó para designar la ciencia de los deberes, para ceñirse al deber dentro de una profesión

⁴ Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. 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. Disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Oviedo1997.pdf>

determinada. La deontología es una expresión más precisa por referirse a la ética aplicada y práctica, frente a la ética con un sentido más amplio. Por el carácter práctico a la que va unido, se suele aplicar además el término de ética codificada.

La deontología cumple una serie de *funciones*, entre las que podemos encontrar: la *informadora* para plasmar en un código las reglas para la conducta ética en circunstancias particulares; la *función regulativa*, contienen los compromisos que los profesionales de la salud contraen con la sociedad; una *función pública o institucional*, donde son los propios profesionales quienes velan por el control, dignidad y prestigio de la profesión^{xvi}. Los códigos deontológicos se han convertido en el instrumento para medir la corrección -tanto ética como jurídica- de la actuación profesional.

El código deontológico de la Asociación Canadiense^{xvii} de Enfermeras constantemente refuerza la responsabilidad de las enfermeras de ser “*abogadas*” de los pacientes y la necesidad de preservar la ética en todo aquello que tiene que ver con la atención que prestan a los usuarios del Sistema de Salud. Este tipo de responsabilidad moral refleja el cambio experimentado por la Enfermería, que ha evolucionado desde un rol dependiente, como asistente del médico, hasta el actual de defensor de los intereses de los pacientes⁵.

Dentro del marco deontológico^{xviii} español podemos destacar la relación enfermera y paciente, en los artículos siguientes, respecto al ser humano:

- Artículo 4: La Enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y Declaración Universal de Derechos Humanos⁶.
- Artículo 7: El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la Enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.
- Artículo 10: 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.

⁵ Ser “*abogada*” o interceder por los pacientes (en inglés, “*to advocate*”) es uno de los valores fundamentales de la profesión enfermera. Como concepto moral, requiere una actitud activa en la asesoría a los pacientes en sus derechos y posibles opciones. Está contemplada en todos los códigos deontológicos recientes como una responsabilidad fundamental de las enfermeras.

⁶ La enfermera está obligada a tratar con el mismo respeto a todos los individuos, sin distinción de raza, sexo, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.

En la misma línea, el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería^{xix}, alude a los conceptos de enfermera y persona. La responsabilidad fundamental de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados de enfermería, así como promover un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres, creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad.

Hacer especial mención al artículo 18, donde se expresa que: “Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”. Por último, es necesario no confundir términos que pudieran parecer semejantes, tales como bioética, ética profesional y código deontológico⁷.

3.1.2 Derechos fundamentales.

Los cuidados paliativos incluyen derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, documentos internacionales de derechos humanos y otras declaraciones de consenso.

Los derechos de los cuidados paliativos incluyen el derecho^{xx} a:

- El alivio del dolor
- El control de los síntomas físicos y psicológicos
- Los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos
- La atención espiritual y en el proceso de duelo
- La atención centrada en la familia
- La atención por profesionales entrenados en cuidados paliativos
- La atención domiciliaria para morir en el hogar si así se desea
- El tratamiento de la enfermedad y a detenerlo o retirarlo
- La información sobre el diagnóstico, la prognosis y los servicios de cuidados paliativos
- El nombramiento de un apoderado para la toma de decisiones sobre la atención de la salud
- No ser discriminado en el suministro de la atención debido a la edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica, estatus nacional, prognosis o forma de infección.

Los derechos fundamentales de la persona representan la columna vertebral de toda Constitución, pues permiten la vida de relación^{xxi}. En este sentido, si a la fecha la biotecnología es una de las principales fuentes de vulneración de los derechos y de la vida propiamente dicha, es lógico que la Carta Magna se encargue de la

⁷ A mayor abundamiento consúltense las diferencias esenciales de todos los términos en LYDIA FEITO GRANDE. “Ética y enfermería”, cit., pp. 48 y 49

regulación jurídica de la bioética, independientemente de que otras normas especiales traten la materia, como es el caso del Código Civil, la ley de salud u otras más concretas.

El Estado tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penaliza a quien no la respeta. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procurase la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos^{xxii}.

El enfermo terminal tiene derecho^{xxiii} a:

- ✓ Ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.
- ✓ Mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- ✓ Expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
- ✓ Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- ✓ No morir solo.
- ✓ Ser liberado del dolor.
- ✓ Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- ✓ Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
- ✓ A morir en paz y con dignidad.
- ✓ Conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- ✓ Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.
- ✓ A que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

3.2. Papel de los profesionales de la salud.

Los retos actuales a los que están sometidos las enfermeras/os, como profesionales de la salud, por los avances en los campos médico y tecnológico, los hacen ser conscientes de la necesidad de un gran conocimiento de las connotaciones éticas y humanas que ellos implican. La enfermería como pilar del sistema de salud tiene una gran labor de promoción de valores éticos dentro de su profesión, estimulando el avance científico y técnico para una mejora de la calidad de vida y asistencial de las personas a su cargo.

El equipo sanitario debe transformarse en un equipo cuidador. El cuidado como medio y la calidad de vida y el confort como finalidad son los objetivos que debemos tener los cuidadores durante la fase final de la vida, tal y como promulgó el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, el 5 de mayo de 1991, al definir los cuidados paliativos.

El personal sanitario, cuando se enfrenta con la enfermedad progresiva e incurable que avanza irremediabilmente hacia la muerte, se crea un

estado de duda en el que se pretende saber qué es lo más adecuado para beneficiar al enfermo^{xxiv}. La actitud que debe tomar ante los dilemas que aparecen no debe ser producto de la intuición ni de su estado de ánimo en ese momento, sino que debe estar basada en una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por el resto de los miembros del equipo interdisciplinar y, a ser posible, conociendo y teniendo muy en cuenta cuáles son las preferencias del enfermo.

Se ha de recordar que a pesar de que la razón de la enfermería es el cuidado, su meta no es ésta sino la propia salud, suya o de otro, para así restablecer las capacidades iniciales del individuo.

3.2.1 La relación profesional-paciente-cuidadores en los cuidados paliativos.

Los Cuidados Paliativos deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. La atención sanitaria debe realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada. Su objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga el apoyo psico-emocional, social y de cuidados adecuados a su situación.

En ocasiones, la toma de decisiones lleva a adoptar una serie de medidas, acciones u omisiones, que van a influir en el curso de la enfermedad, precipitando o demorando el momento de la muerte. El personal sanitario^{xxv}, en estos supuestos, debe ser responsable de todos sus actos y, por tanto, de la muerte que provoca o retrasa intencionadamente, pero también de aquella que no evita habiéndola previsto.

Un reto actual en la práctica clínica de las enfermeras es la de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada enfermo antes de ponerlas en práctica. Hay que aceptar la paradoja de que en una sociedad con una medicina más generalizada, se reclame una mayor personalización. No se trata de plantear un protocolo generalizado de tratamiento a pacientes terminales, sino adecuar las pautas a unas situaciones específicas, distintas como distintos son los individuos a los que cuidamos.

Los equipos de cuidados paliativos, entre los que se encuentran las enfermeras, que atienden a aspectos somáticos, emocionales, sociales y espirituales con el fin de evitar el sufrimiento a las personas que mueren, ya tienen en cuenta que “no son los cuerpos los que sufren sino las personas”.⁸

La comunicación con el paciente y los familiares, son un proceso esencial en la asistencia sanitaria; tanto es así, que si nos vemos abocados a un fracaso en este sentido, afectará negativamente al paciente.

⁸ Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Comité Bioética de Cataluña. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfividaes.pdf>

3.2.2 Posicionamiento frente a problemas éticos.

Un método utilizado para intentar resolver estos conflictos éticos en la labor diaria con el enfermo es el propuesto hace ya más de 20 años por Beauchamp y Childress. Aunque ellos no realizaron jerarquización alguna de los principios, por lo que en un caso de conflicto se optará por uno u otro principio según el caso específico. Recordar que existen distintos métodos de determinar el enfoque del caso clínico que nos provoca el dilema sanitario; de suerte que si persistiera este problema, tenemos un instrumento que nos ayudaría a solucionar el dilema: son los comités de ética.

A pesar de los cambios en la esfera de la salud, la ética de Enfermería permanece muy apegada aún a los esquemas tradicionales que quedan centrados en la beneficencia y el cuidado, pero las nuevas exigencias de la profesión requieren de un cambio cualitativo del modelo de atención que considere con mayor énfasis el papel de los valores en la toma de decisiones.

Iyer, Taptich, Losey en su obra *Proceso de Atención de Enfermería y Diagnósticos de Enfermería*, hacen referencia a un trabajo que en 1989 realizaron Cassells y Redman, en el cual una muestra de 742 enfermeras describieron los tipos de dilemas éticos que habían tenido en su práctica clínica un año después de su graduación^{xxvi}. Entre las cuestiones éticas a las que se enfrentaron estas enfermeras estaban las relacionadas con la interrupción de tratamientos vitales, dilemas morales a la hora de atender a un paciente con mal pronóstico o una enfermedad terminal. Comprobamos que después de más de veinte años los dilemas éticos son los mismos a la hora de tratar a paciente paliativos.

El profesional de enfermería se enfrenta a diferentes dilemas éticos⁹ que ponen a prueba los conocimientos y las habilidades pero también la ética, la moral y, con seguridad, la religión; y aunque en la mayoría de las situaciones no toma la decisión, sí es quien la ejecuta; por esto, es de gran importancia conocer los dilemas éticos que se presentan en la práctica del día a día.

3.3. Dilemas éticos, desafíos morales: curar o cuidar.

La diversificación de la asistencia sanitaria, con la implicación de múltiples especialistas y del trabajo en equipo pluridisciplinario, ha generado nuevos retos en los debates tanto bioéticos como deontológicos. Antes parecía fácil la distinción entre profesionales que

⁹ DOLLY YANETH PADILLA Y SANDRA PATRICIA SILVA CUITIVA. "Dilemas y toma de decisiones éticas del profesional de enfermería en cuidados intensivos". Actual. Enferm. 2007; pp 20-25. Disponible en:

http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/revista10_2_2007/Dilemas_y_Toma_decisiones.htm

Las autoras, en su artículo, comparan el conflicto entre principios y las acciones éticas adecuadas. Además incluyen modelos de decisiones clínicas: Modelo de Thompson y Thompson, Modelo de Brody y Payton (Modelo Utilitarista), Modelo Ético Deontológico y Método DOER.

curaban, y los que cuidaban; no obstante, con los pacientes paliativos, moribundos o terminales, la palabra curar desaparece para ser ocupada por el cuidar. Sin importar que profesional participe en este acto, ya que el objetivo es el mismo: aliviar al paciente. No se trata de llegar a un formulismo que encorsete la relación enfermera/paciente, el mercantilismo de los servicios de salud debe favorecer los cuidados de calidad, y no distanciar esta relación.

Algunos estudios realizados a enfermeras han planteado problemas de origen bioético tales como la deshumanización de la atención de los pacientes, o el interés de cómo respetar sus derechos. También se han identificado que la filosofía y los principios del sistema de salud, así como la forma en la que son organizados, son factores que contribuyen a la aparición de dilemas éticos. La práctica de enfermería, insertado en este contexto, es vulnerable a los conflictos que puedan producirse y requieren una base para resolver las cuestiones que deben ser discutidos desde la labor de enseñanza profesional^{xxvii} desde su inicio.

Las enfermeras que en la práctica profesional se enfrentan con dilemas éticos complejos, deben utilizar los enfoques éticos de la virtud, principios y cuidados.

3.3.1 El cuidado del paciente terminal: cuidados de confort.

La Ética de los cuidados, se ha basado históricamente, en el patrón específico de la "ética de la sumisión", siendo su principio básico, la obediencia ciega a la autoridad profesional. La independencia profesional de la enfermera ha llevado aparejada un aspecto del "cuidar con cuidado" del paciente en estado terminal: la responsabilidad moral^{xxviii}. Esta responsabilidad la tiene el profesional consciente de su conducta o de una acción, que asume como propia, así como de las consecuencias que de ella se derivan. Entre estas responsabilidades encontramos dar al paciente terminal los cuidados apropiados de confort. Ese cuidado debe centrarse en proporcionar confort al enfermo y a la familia; no debemos olvidar que en nuestra cultura, el binomio paciente-familia siempre está muy interrelacionados en el mundo de la salud y la enfermedad, pero en el final de la vida se encuentran enormemente conectados. Se trata de dar cuidados de calidad a través de buenas prácticas y brindarle al enfermo en fase terminal una sensación de confort y bienestar, tratando cubrir sus necesidades básicas, el cuidado de su imagen física, las demandas de afecto y cariño, las reacciones psicológicas y las necesidades de comunicación.

3.3.2 Morir con dignidad¹⁰.

El deseo de "morir con dignidad" se ha ido convirtiendo cada vez más en una frase hecha, que dependiendo de quién responda a esta pregunta tiene distintas y variados juicios. Una elegante forma de decir detrás de

¹⁰ Remitimos al lector al artículo de la Profesora Ana M^a Marcos del Cano: "Dignidad humana al final de la vida y cuidados paliativos". Publicado en el libro colectivo, *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, N.MARTÍNEZ MORÁN (COORD.), Granada, 2003, Comares, cap. 9, pp. 237-257.

De especial interés parece el tratamiento que se realiza de la dignidad humana como obligación de conservar la vida así como lo concerniente a la parcela de la autonomía personal.(Nota del alumno)

la cual se esconde un programa técnico y económico basado en el cálculo de costes y beneficios que, con apariencia de lenguaje humanístico, se pretende presentar como una forma radical de realización personal que va desde el nacimiento hasta la muerte. La adopción de un enfoque personalizado permite considerar al sufrimiento, al dolor y a la muerte como experiencias vitales dignas de ser vividas. La idea que el hombre tiene del "derecho a morir con dignidad" ha dominado el debate bioético contemporáneo relacionado con el final de la vida humana^{xxix}.

La cuestión, por tanto, radica en la articulación del concepto de vida digna para que la muerte, de acuerdo a lo que es constitutivo e inviolable en todos y cada uno de los seres humanos, también lo sea. Puede decirse que existe un acuerdo sustantivo en el plano ético y jurídico en que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte implica el derecho a: confidencialidad de los datos de salud, participación activa en la toma de decisiones y recibir cuidados paliativos de alta calidad¹¹.

El derecho a morir con dignidad es una expresión del principio de autonomía o autodeterminación. Significa poder elegir, gestionar la propia vida, sus condiciones y su final. Aquí la enfermera tiene ese papel que le viene dado por su profesión, de prestar ayuda y hacerla efectiva, utilizando la racionalización en pos del interés del paciente.

No olvidar nunca que todo ser humano por el mero hecho de ser persona tiene dignidad.

4. RELACIÓN BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS.

4.1. Aplicación de la bioética a los pacientes terminales.

La provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia en nuestro sistema sanitario. El acercamiento a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo. La meta de la atención deber ser la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario. Evitar el estrés, y el desgaste emocional de los profesionales de la salud son también parte de la esencia de los cuidados paliativos.

Aplicar principios como la autonomía y la beneficencia son dos de los mejores compromisos de las enfermeras en cuidados paliativos. Este respeto a la autonomía se ha plasmado en el ordenamiento jurídico,

¹¹ Recogido del Estudio sobre el Proyecto de Ley sobre la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte, elaborado por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible para su descarga en:

http://www.juntadeandalucia.es/opencms/opencms/system/bodies/contenidos/publicaciones/pubcsalud/2008/pubcsalud_2831/etica_muerte_digna.pdf

donde las instrucciones previas o las voluntades anticipadas¹² son un instrumento a favor de este principio. Las enfermeras pueden jugar un papel fundamental en la planificación de las decisiones de los pacientes de forma anticipada^{xxx}. Un mejor entendimiento del problema de la toma de decisiones al final de la vida, de quiénes son sus protagonistas, de los criterios de actuación y de las herramientas de intervención, posibilitaría la elaboración de un protocolo informatizado que ayudara a las enfermeras a recoger toda la información imprescindible para desarrollar un apropiado proceso de planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Si bien es cierto que en la fase avanzada de la enfermedad hay una especial vulnerabilidad de la persona.

4.2. Perspectivas de los cuidados paliativos.

Tanto los pacientes como sus familiares, y también el equipo profesional y las instituciones, configuran los protagonistas esenciales de situaciones donde el sufrimiento aparece como temática central. Aspectos culturales en la atención de la salud, en particular a fin de la vida, son cada vez más importantes en los países.

El conocimiento de las creencias culturales, las actitudes y las tradiciones pueden ser importante a la hora de la atención sanitaria que se presta al ciudadano, máxime en procesos tan delicados como son los cuidados paliativos.

Los pacientes terminales deben ser tratados de forma integral, pero se debe establecer una fuerte conexión enfermera-enfermo-familiares para que se obtenga una muerte digna. El acto asistencial tiene tres vertientes principales: curar, aliviar y consolar. Una actitud donde se demuestre cariño por parte de los allegados y del equipo asistencial, junto con la atención espiritual y el control de los síntomas, facilitando la resolución de todos los conflictos personales acumulados a lo largo de la vida que termina, constituyen el mejor remedio.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo aliviar en la fase terminal de una enfermedad el sufrimiento, facilitar el apoyo psíquico, emocional y espiritual. Se hace necesario un trabajo multidisciplinar que aúne esfuerzos para llegar a una meta común.

4.3 Bioética, cuidados paliativos y eutanasia.

El debate acerca de la eutanasia en el ámbito de los CP está empezando a visibilizarse no hace mucho tiempo. Ahora mismo se cuestionan argumentos como el de la pendiente resbaladiza^{xxxii} u otros similares. Como ser humano, el profesional de la salud puede desviar la atención entre lo que es correcto en su práctica habitual. Es fundamental que exista una ética en las decisiones sanitarias sea cual fuere el profesional que lo aplique, a sabiendas de la complejidad de estas^{xxxii}.

Los propios defensores de la eutanasia suelen decir que la aplicación de la misma ha de ser entendida como un acto excepcional (las personas

¹² En el capítulo 7 del libro *Bioética y bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, la Profesora. Ana M^a Marcos del Cano plasma de forma clara el análisis de la autonomía del paciente. A nivel estatal y autonómico, desde el punto de vista jurídico como sanitario.

no tienden a pedir la muerte) y justificado, únicamente, como último recurso, precisamente por su carácter radical y excepcional. Es inaceptable que se aplique la eutanasia si previamente no se han ofertado unos buenos CP, pero eso no significa que los CP vayan a cubrir todas las necesidades de determinadas personas al final de la vida. Es más que evidente la relación directa e íntima entre cuidados paliativos y eutanasia.

Parece muy importante tratar de conseguir un consenso unánime en torno al empleo adecuado de la palabra “eutanasia”. Para algunos autores como P. Simón Lorda^{xxxiii}, la eutanasia y el suicidio asistido carece de acuerdo ético suficiente en la sociedad española, y está en el centro de la controversia actual sobre la “muerte digna”. En la eutanasia la muerte se busca como fin o como medio, con una intención aparentemente buena: aliviar el dolor o el sufrimiento. La eutanasia es gravemente ilícita porque, al buscar la muerte como fin o como medio, atenta contra el vivir de la persona humana, que tiene una dignidad y un valor intrínsecos que exigen el respeto incondicional de la vida^{xxxiv}. Esa dignidad y ese valor intrínseco de la persona humana no se modifican por las limitaciones que tenga ni por las circunstancias concretas de su vida.

Se deben adecuar los principios de la bioética a los cuidados paliativos evitando el riesgo de llegar a involucrar los cuidados al nivel de la eutanasia.

5. CONCLUSIONES

Vivimos en una sociedad, la occidental, donde la muerte es silenciada, existe un pacto tácito de no valorar en la medida que se debe, la idea de la muerte.

Para algunos los malestares previos a la muerte tan solo representan el fracaso de la ciencia. En definitiva, la muerte sigue siendo un gran tabú, sobre todo cuando más de cerca nos toca; se pueden ver en las noticias desastres, guerras y sufrimientos lejanos que nos pueden causar mayor o menor impresión. Pero cuando la presencia de la muerte se aproxima a nosotros, perdemos nuestra ilusión de inmortalidad.

Las enfermeras en su empoderamiento social, que le es dado ante el estandarte de los cuidados, debe estar atenta a las necesidades y demandas personales del individuo moribundo en cuidados paliativos, y hacerlo extensible a los familiares. Se ha de entender que para que el profesional sea capaz de resolver los dilemas éticos es preciso estar bien formado en esta materia, por lo que se espera que la enseñanza de la bioética en la profesión sea una condición indispensable. El apoyo emocional y la comunicación terapéutica son un imperativo moral en los cuidados paliativos. Se trata, además, de ayudar en el sufrimiento; que con casi toda seguridad es uno de los aspectos más desagradables de la situación terminal.

Constituye un buen recurso la utilización de las normas jurídicas: como remedio y como punto de partida, es ventajoso unir los conocimientos de Bioética y Bioderecho. No para juridificar la Bioética en el sentido

legalista de la expresión, sino para entender los valores constitucionales y los "principios generales de las naciones civilizadas".

Los factores que hacen referencia a la participación del paciente en la toma de decisiones en los que interviene la enfermera de forma directa, tales como el consentimiento informado, valoración riesgo-beneficio, interacción equipo asistencial, paciente, familia, rechazo al tratamiento, deben ser valorados de forma consensuada.

La ética clínica debe formar parte de la formación y práctica habitual de los equipos de cuidados paliativos. El respeto por los objetivos personales y los valores del enfermo, en consenso con la familia y el equipo sanitario, son de vital importancia en la ética clínica de los cuidados paliativos. El desarrollo de los cuidados paliativos y de los comités de ética clínica permite dirimir la mayor parte de los dilemas éticos clínicos en la práctica cotidiana.

Para terminar, debemos tener en cuenta, como dijo el sabio: El mejor capital es el hombre. Sin olvidar que en este proceso "nos va la vida".

6. ANEXOS

Breves Aspectos legales en cuidados paliativos

Normas Internacionales

1. El Convenio de Oviedo.
2. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948.
3. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.
4. Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961.
5. Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966.

Normas Nacionales

1. Constitución Española.
2. Código Penal (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
3. Ley General de Sanidad (LGS).
4. Ley 41/2002, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
5. Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
6. Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.

7. Leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas que contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).
8. Códigos Deontológicos.

7. BIBLIOGRAFÍA

ⁱ SAUNDERS C. Hospicio y Cuidados Paliativos: un Enfoque Interdisciplinario. Londres: Edward Arnold, 1990

ⁱⁱ GUSTAVO G. DE SIMONE. "El Final de la Vida: Situaciones Clínicas y Cuestionamientos Éticos". Acta Bioethica 2000; pp 48-62

ⁱⁱⁱ LYDIA FEITO GRANDE. Ética y enfermería. Madrid. Universidad Pontificia Comillas. Ed. SAN PABLO.2009. p 39

^{iv} GRACIA D. Origen y desarrollo de la Bioética. En Cruzeiro A. Bioética para clínicos. Triacastela. Madrid. 1999. pp 20-21

^v ESPEJO ARIAS, D Y CASTILLA GARCÍA, A. Bioética en las Ciencias de la Salud. Jaén. Asociación Alcalá. 2001. p. 7 y ss.

^{vi} FERNANDO LOLAS, ÁLVARO QUEZADA Y EDUARDO RODRÍGUEZ (Editores) *Investigación en salud. Dimensión ética*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB), Universidad de Chile, 2006, p 21.

El libro aborda tópicos de ética de la investigación, con capítulos sobre ciencias sociales, salud pública, funciones de los comités de ética, normas legales en países latinoamericanos, confidencialidad, odontología, trabajo con animales de laboratorio, estudios multicéntricos, conflictos de interés y ética de la publicación científica, entre otros.

^{vii} VVAA. Manuel de bioética para los cuidados de enfermería. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC).2010. pp 40-48.

^{viii} SIMÓN LORDA, PABLO. El Consentimiento Informado. Madrid, Triacastela, 2000, p 138

^{ix} RAFAEL JUNQUERA DE ESTEFANI. Aldaba: revista del Centro Asociado a la UNED de Melilla, Nº. 32, 2004 , págs. 119-138

^x CASADO GONZALEZ, MARÍA. "¿Por qué bioética y derecho?". *Acta bioeth.* 2002, vol.8, n.2, pp. 183-193.

^{xi} L. PESSINI Y L. BERTACHINI. "Nuevas perspectivas en cuidados paliativos". Acta Bioethica 2006; pp 231-242

^{xii} R. DUNLOP Cáncer: los cuidados paliativos. Londres: Springer-Verlag, 1998

^{xiii} OMS (Organización Mundial de la Salud) 2002 Definición de Cuidados Paliativos.

^{xiv} SCHRAMM FR. "La finitud y la muerte en nuestra sociedad: implicaciones para la educación en el cuidado paliativo". Rev Bras Cancerol, 2002, pp 17-20.

^{xv} Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.

^{xvi} PABLO DE LORA Y MARINA GASCÓN. Bioética. Principios, desafíos, debates, Madrid, Alianza Editorial, 2008, p. 17.

^{xvii} CANADIAN NURSES ASSOCIATION. *The code of ethics for registered nurses*. Ottawa: Canadian Nurses Association, 1997

^{xviii} Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería-Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería (España). Resolución 32/89.

^{xix} Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería. Disponible en: <http://www.icn.ch/spanish.htm>

^{xx} Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos – *Una Guía de Recurso*. Open Society Institute y Equitas – International Centre for Human Rights Education. Disponible: : <http://www.equalpartners.info/PDFDocuments/SpaPartialGuidePalliativeCare.pdf>
La Guía sobre los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos es un extracto modificado de *La Salud y los Derechos Humanos: Una Guía de Recursos*, editada y compilada por Jonathan Cohen, Director de Proyectos de la Iniciativa Derecho y Salud del Open Society Institute, Tamar Ezer, Oficial de Programas de la Iniciativa Derecho y Salud, Paul McAdams, Especialista Senior en Educación de Equitas – International Centre for Human Rights Education, y Minda Miloff, consultora de Equitas.

^{xxi} ENRIQUE VARSÍ ROSPIGLIOSI. “La bioética en las constituciones del mundo”. *Acta Bioethica* 2002, año VIII, nº 2.

^{xxii} Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A, editor. *Ética en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Triacastela; 2004. p. 426

^{xxiii} Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL/Guías Médicas) Problemas éticos al final de la vida. Disponible en:
http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7

^{xxiv} A. AZULAY TAPIERO. “Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?”. *An Med Interna*, 2001, pp 650-654

^{xxv} A. AZULAY TAPIERO.”Las diferentes formas de morir. Reflexiones éticas”. *An Med Interna*, 2004, pp 355-358.

^{xxvi} IYER P, TPTICH B, LOSEY D. Cuestiones legales y éticas y el proceso de enfermería. *Proceso de enfermería y diagnósticos*. 2ª ed. Madrid, 1993, pp 300-328.

^{xxvii} Monteiro MAA et al. “Dilemas éticos experimentados por las enfermeras en publicaciones profesionales”. *Rev Latino-am Enfermagem*, 2008, pp 1054-1059. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae

^{xxviii} RAQUEL BUISAN Y JUAN CARLOS DELGADO. “El cuidado del paciente terminal”. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007, pp 103-112.

Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original7.pdf>

^{xxix} TABOADA R, PAULINA. “El derecho a morir con dignidad”. *Acta bioeth*. 2000, pp. 89-101.

^{xxx} BARRIO IM, ET AL. “El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las

decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas". ENFERMERÍA CLÍNICA 200, pp 235-241

^{xxxi} BARBERO J, BAYÉS R, GÓMEZ SANCHO M, TORRUBIA P."Sufrimiento al final de la vida". *Med Pal*, 2007; pp. 93-99.

^{xxxii} ALBERT J. JOVELL. "Ética de las decisiones sanitarias". *Med Clin*. 2005; pp 580-582

^{xxxiii} SIMÓN LORDA P ET AL. "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras". *Rev Calidad Asistencial*. 2008, pp 271-285

^{xxxiv} GIRALDO-CADAVID, LUIS FERNANDO. Muerte, eutanasia y cuidados paliativos. *Persona y Bioética*, 2008, pp. 158-168