

TÍTULO:

PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCACIONAL:
“FORMACIÓN EN BIOÉTICA CLÍNICA EN DECISIONES DE FINAL
DE LA VIDA”.

POR:

JOAQUIN SEMPETEGUI ARELLANO

INTERVENCIÓN EDUCACIONAL EN BIOÉTICA PRESENTADA A LA
FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DEL
DESARROLLO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE
MAGÍSTER DE BIOÉTICA.

PROFESORA GUÍA:

DRA. MARIANA DITTBORN BELLALTA

JULIO 2.023

SANTIAGO – CHILE

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad de acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica.

DEDICATORIA

*A mi Carli, mi motor, mi motivo de ser,
quien siempre me ha alentado a ser más de lo que puedo ser.*

A Tutu, Patu y Titi, quienes llenan mi mundo de luz.

AGRADECIMIENTOS

Ante todo, quiero agradecerle a Dios, pues Él ha sido mi guía y protector y su ayuda ha hecho grandes obras y ha derramado sus bendiciones sobre mí y los míos.

Quiero agradecer a mi familia; padres, hermano y cuñados, sobrinos, esposa e hijos; los que, con su cariño, palabras, oraciones, ánimo y mucha paciencia; siempre me han apoyado de manera incondicional para poder cumplir todos mis objetivos tanto personales, como académicos. Esta maestría se las debo a ellos.

También quiero agradecer a mis compañeros de maestría, de los cuales algunos se fueron convirtiendo en amigos y cómplices y mentores, incluso cuando pensé que no podía continuar (Cuqui, Coni, Baru, Alexis), gracias por tantas anécdotas, aprendizajes, consejos y horas compartidas, de forma virtual como presencial, tenemos muchas historias que serán difícil de olvidar.

A nuestros docentes que han sido parte de este camino, les quiero agradecer por transmitirnos sus conocimientos, y ayudarnos a desarrollar los nuestros, ya que la bioética cambió nuestras vidas.

Gracias a Mariana Dittborn, mi tutora, por su guía y todos sus consejos, a su orientación, su experiencia previa en los cuidados paliativos es lo que ha ayudado a que este proyecto tenga su forma.

ÍNDICE DE CONTENIDO

I. INFORMACIÓN GENERAL DEL DIPLOMADO DE BIOÉTICA CLÍNICA AL FINAL DE LA VIDA.....	8
1.1. OBJETIVOS GENERALES:.....	10
1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	11
1.3. DIRIGIDO A:.....	12
1.4. INFORMACIÓN GENERAL:.....	12
1.4.1. Para aprobar el curso, “el alumno” deberá:.....	12
1.4.2. Para realizar el curso la universidad, específicamente la Facultad de Medicina y el equipo desarrollador de este proyecto necesitará:.....	12
1.4.3. Para realizar el curso, el alumno deberá contar con:.....	13
II. METODOLOGÍA:.....	14
2.1. METODOLOGÍA QUE SE UTILIZARÁ.....	14
2.2. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN.....	15
III. INTRODUCCIÓN.....	16
IV. MARCO TEORICO.....	20
4.1. ENFOQUE TEÓRICO DEL PRINCIPALISMO EN LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS.....	21
4.2. BENEFICENCIA Y PROPORCIONALIDAD: HACIA UNA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	23
4.3. ENFOQUE DE LA BIOÉTICA PERSONALISTA.....	28
4.4. ENFOQUE DE LA ÉTICA DEL CUIDADO.....	29
4.5. ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA EN EL MARCO DE LAS COMPETENCIAS.....	30
4.5.1. Aprendizaje y competencias.....	30
4.5.2. Aprendizaje basado en Problemas.....	32
4.5.3. el enfoque interdisciplinar.....	34
4.6. EDUCACIÓN DE BIOÉTICA CLÍNICA EN FIN DE VIDA:.....	37
4.7. HUMANIZACIÓN Y ESPIRITUALIDAD:.....	40
4.8. BIOÉTICA Y MORIR:.....	43
4.9. LA MUERTE COMO PARTE DE LA VIDA.....	46
4.10. EL VALOR DE LA VIDA EN BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA.....	47
4.11. DERECHO A VIVIR, DERECHO A MORIR.....	48
4.12. LA EUTANASIA EN UNA SOCIEDAD PLURAL.....	50
4.13. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO.....	52
4.14. CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE.....	57
V. JUSTIFICACIÓN SOCIAL.....	62
5.1. ¿POR QUÉ HACER UN DIPLOMADO DE BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA?.....	62
5.2. PLANIFICANDO UN CURRÍCULUM O PROGRAMA FORMATIVO.....	65
VI. CONTENIDOS DEL DIPLOMADO (MÓDULOS).....	68
6.1. MÓDULO 1: INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA Y LA ÉTICA CLÍNICA.....	68
6.2. MÓDULO 2: ASPECTOS LEGALES Y SOCIALES EN EL FINAL DE LA VIDA.....	68
6.3. MÓDULO 3: BIOÉTICA Y MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN EL FINAL DE LA VIDA.....	69
6.4. MÓDULO 4: CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA.....	69
6.5. MÓDULO 5: BIOÉTICA, DIGNIDAD Y ESPIRITUALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.....	70
6.6. MÓDULO 6: TOMA DE DECISIONES ÉTICAS AL FINAL DE LA VIDA: UNA PERSPECTIVA DE BIOÉTICA.....	70

6.7.	MÓDULO 7: REFLEXIÓN ÉTICA Y ANÁLISIS DE CASOS PRÁCTICOS.....	71
VII.	DESGLOSE DE LOS MÓDULOS DEL DIPLOMADO	72
7.1.	INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA Y LA ÉTICA CLÍNICA.....	72
7.1.1.	<i>Contenidos</i>	72
7.1.2.	<i>Objetivos</i>	72
7.1.3.	<i>Bibliografía</i>	73
7.2.	ASPECTOS LEGALES Y SOCIALES EN EL FINAL DE LA VIDA.....	75
7.2.1.	<i>Contenidos</i>	75
7.2.2.	<i>Objetivos</i>	75
7.2.3.	<i>Bibliografía</i>	76
7.3.	MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN EL PROCESO FINAL DE VIDA	78
7.3.1.	<i>Contenidos</i>	78
7.3.2.	<i>Objetivos</i>	79
7.3.3.	<i>Bibliografía</i>	80
7.4.	CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA	81
7.4.1.	<i>Contenidos</i>	81
7.4.2.	<i>Objetivos</i>	82
7.4.3.	<i>Bibliografía</i>	82
7.5.	BIOÉTICA, DIGNIDAD Y ESPIRITUALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA	84
7.5.1.	<i>Contenidos</i>	84
7.5.2.	<i>Objetivos</i>	84
7.5.3.	<i>Bibliografía</i>	85
7.6.	TOMA DE DECISIONES ÉTICAS AL FINAL DE LA VIDA: UNA PERSPECTIVA DE BIOÉTICA.	87
7.6.1.	<i>Contenidos</i>	87
7.6.2.	<i>Objetivos</i>	87
7.6.3.	<i>Bibliografía</i>	89
7.7.	REFLEXIÓN ÉTICA Y ANÁLISIS DE CASOS PRÁCTICOS.....	91
7.7.1.	<i>Contenidos</i>	91
7.7.2.	<i>Objetivos</i>	91
7.7.3.	<i>Bibliografía</i>	92
VIII.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:	94

I. INFORMACIÓN GENERAL DEL DIPLOMADO DE BIOÉTICA CLÍNICA AL FINAL DE LA VIDA

Como profesionales de salud nos enfrentamos a numerosos dilemas éticos en nuestra práctica clínica diaria. Sin embargo, cuando se trata de los cuidados al final de la vida, los retos a los que nos enfrentamos son especialmente complejos. Una formación adecuada en bioética clínica nos capacita para sortear estos dilemas con rigor científico, humanización y espiritualidad. El trabajo del personal de salud que se desempeña en cuidados paliativos se desarrolla en condiciones diferentes a las del resto de especialidades pues implica un contacto directo y constante con personas con limitada expectativa de vida, busca cuidar en lugar de curar y se ubica en ambientes diversos donde se relaciona estrechamente con la comunidad. Por todo esto el profesional de salud debe tener tanto, capacidad científica cuanto, cualidades personales muy particulares que le permitan integrar equipos interdisciplinarios de atención paliativa.

En ese sentido, el Diploma en Bioética del Final de la Vida es una oportunidad inestimable para que los profesionales de salud amplíen sus conocimientos en este campo, otorgándoles una valiosa experiencia formativa. En este diplomado exploraremos la importancia de la formación en bioética clínica cuando se trata de cuidados y apoyo al final de la vida. Trataremos temas como la beneficencia, la proporcionalidad (como las decisiones razonablemente razonadas entre los medios empleados disponibles y el fin previsible para el paciente), el esfuerzo terapéutico y el impacto de los avances tecnológicos en los cuidados al final de la vida. Además,

examinaremos la bioética holística de Rensselaer Potter y el debate en torno al derecho a morir.

La formación en bioética clínica al final de la vida es un tema para desarrollar en nuestro mundo clínico, ya que los profesionales de la salud están cada vez más involucrados en decisiones que tienen consecuencias éticas en pacientes que se encuentran en estado terminal o de fin de vida. La bioética clínica se ocupa de evaluar y tomar decisiones en torno a cuestiones éticas relacionadas con la atención médica, como la toma de decisiones en el final de la vida, la eutanasia, el consentimiento informado y la dignidad del paciente.

Por tanto, la formación en bioética al final de la vida debe incluir conocimientos sobre los fundamentos éticos de la atención médica, así como la capacidad de reconocer y abordar los dilemas éticos que se presentan en la práctica clínica. Los profesionales de la salud también deben estar capacitados para trabajar en equipo y para comunicarse eficazmente con los pacientes y su entorno.

Cuando pensamos en dilemas éticos al final de la vida, normalmente nos preocupan cuestiones como "¿Debe administrarse a los pacientes un tratamiento que les salve la vida en contra de su voluntad?" o "¿Qué significa la muerte digna?". Son preguntas importantes, son cuestiones que deben debatirse abiertamente.

Es por ello que un enfoque práctico y basado en la experiencia es esencial en la formación en bioética clínica al final de la vida. La participación en discusiones de casos y ejercicios de simulación pueden ser útiles para ayudar a los profesionales de la salud a desarrollar habilidades prácticas en la toma de decisiones éticas en situaciones clínicas complejas. Es por ello que nace la intención de hacer este proyecto educacional, con el que se quieren cumplir los siguientes objetivos:

1.1. OBJETIVOS GENERALES:

- Al terminar el curso el profesional de la salud deberá ser capaz de reconocer los aspectos éticos del proceso de fin de la vida y contará con habilidades que permitan un tratamiento y acompañamiento adecuado en los pacientes con enfermedad terminal y sus familias.
- Proporcionar a los participantes competencias concretas y prácticas que ayuden a hacer un correcto acompañamiento y evaluación de la toma de decisiones ante una situación frágil y delicada como es el proceso de fin de vida, fomentando la reflexión crítica y el diálogo constructivo sobre estos temas. Entregando conocimientos y desarrollando actitudes y habilidades para que los profesionales de la salud logren enfrentar de mejor manera el proceso de fin de vida, actuando de forma prudente a favor de una muerte digna.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar distintas teorías éticas relacionadas con el proceso de fin de vida.
- Aprender y dominar el método deliberativo, enfoque sobre los problemas y los dilemas éticos con el resultado final de obtener una buena y correcta toma de decisiones.
- Fomentar la reflexión crítica y el diálogo constructivo sobre temas como el manejo del dolor y otros síntomas, la toma de decisiones compartidas, el respeto de la autonomía del paciente, la atención al sufrimiento emocional y espiritual, el uso racional y proporcionado de tecnologías médicas avanzadas, la comunicación con pacientes y sus familias, la atención con enfoque en cuidados paliativos.
- Promover una mayor conciencia y comprensión de los valores, principios y normas éticas que guían la práctica médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida, así como el impacto que las decisiones y acciones de los profesionales de la salud tienen en los pacientes, sus familias y la sociedad en general.
- Promover los Cuidados Paliativos en pacientes diagnosticados como portadores de una condición irreversible cuyo resultado final es la muerte en un periodo corto de tiempo.
- Conocer las Voluntades Anticipadas y la adecuación del esfuerzo terapéutico como opciones en el proceso de fin de vida.

1.3. DIRIGIDO A:

Dirigido a profesionales de la salud, dentro de los cuales pueden ser: Médica/os Generales que trabajan en Unidades de Cuidados Paliativos, especialistas en Medicina Interna, Medicina Familiar, Paliativistas y profesionales de la salud como Enfermera/os, Nutricionistas, Terapeutas Ocupacionales, Psicóloga/os, Kinesióloga/os, Fonoaudióloga/os o cualquier profesional afín que trabaje en equipos de Oncología, cuidados paliativos y Alivio del Dolor, en los establecimientos de RedSalud a lo largo de Chile.

1.4. INFORMACIÓN GENERAL:

1.4.1. PARA APROBAR EL CURSO, "EL ALUMNO" DEBERÁ:

- Acreditar un 80% de asistencia al curso (A cada uno de los módulos).
- Haber entregado todas las evaluaciones formativas dentro del plazo estipulado, y las corregidas si así lo requiriese dentro del plazo.
- Aprobar con nota mayor a 5.5 promediando las evaluaciones más la presentación final.

1.4.2. PARA REALIZAR EL CURSO LA UNIVERSIDAD, ESPECÍFICAMENTE LA FACULTAD DE MEDICINA Y EL EQUIPO DESARROLLADOR DE ESTE PROYECTO NECESITARÁ:

- Cuenta Zoom® Premium.
- Pago a los docentes expertos mediante el arancel del curso.
- Material didáctico en formato online de cada módulo.

- Computadores con cámaras y micrófonos.
- Hardware actualizado para evitar enlentecimiento de la comunicación durante las charlas y exposiciones.

1.4.3. PARA REALIZAR EL CURSO, EL ALUMNO DEBERÁ CONTAR CON:

- Cuenta Zoom®.
- Computador con sistema operativo con resolución de vídeo adecuado.
- Dominio avanzado de Español y comprensión lectora del Inglés.
- Material de refuerzos de lectura de los temas abordados.
- Tiempo adecuado para dedicar a la lectura previa de los temas, así como para poder participar de las sesiones o módulos.

Para todo lo anterior se contará con el apoyo de la Corporación Mejor Salud para Chile (CORMESACH), quienes se encargarán de los temas: financiero, organizacional tanto del material didáctico, como de la difusión del programa, ya que con ello RedSalud busca contribuir con el desarrollo profesional de sus trabajadores.

II. METODOLOGÍA:

2.1. *METODOLOGÍA QUE SE UTILIZARÁ*

El curso se dictará en formato online de forma sincrónica (vía Zoom®) y constará de 7 módulos en total, 1 módulo mensual de 20 horas de duración, se realizarán los primeros jueves, viernes 09:00 a 17:00 y sábado de cada mes, de 09:00 a 13:00.

Cada módulo tendrá la siguiente metodología:

- Lectura de material bibliográfico previo a la sesión (20 horas mensuales).
- Clases expositivas por parte de expertos en el tema con participación de alumnos.
- Debate del tema presentado en grupos pequeños con un guía que haga las funciones de moderador.
- Taller en grupos pequeños (grupos de 5 alumnos, con 3 profesores a cargo) utilizando la metodología Aprendizaje Basado en Problemas (APB), con guía de cada módulo para acompañar en estos talleres.
- El último módulo será la presentación final grupal de un caso elegido, que esté relacionado con el fin de vida, el cual deberán analizar según el método deliberativo fundamentando los cursos de acción por las teorías éticas.

2.2. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN

El curso contará con las siguientes evaluaciones:

- Evaluación diagnóstica inicial.
- Evaluación formativa mediante ensayos individuales después de cada módulo.
- Evaluación sumativa final mediante presentación de un caso clínico por cada grupo, por medio de metodología de análisis deliberativo, según una rúbrica preestablecida: Problema principal, hechos, valores, deberes, cursos de acción extremos e intermedios, y selección del curso de acción fundamentado en las teorías éticas. (70%)
- Co-evaluación sumativa de los integrantes del grupo. (20%)
- Auto-evaluación sumativa por el trabajo de grupo. (10%)
- Evaluación docente al final de cada módulo.

III. INTRODUCCIÓN

Una de las motivaciones de Rensselaer Potter para pensar y posteriormente crear la bioética fue la de tener una visión total para lograr una supervivencia útil y de gran alcance, a través del desarrollo de la sabiduría sobre la forma de usar el conocimiento en beneficio de la humanidad. Él vio la necesidad de crear lazos para su desarrollo: entre las ciencias biológicas y las humanísticas; entre el pasado, el presente y el futuro; entre la ética médica y la ética medioambiental y, en general, entre las ideas éticas sociales ya existentes y orientaciones anticipadas. A través de estos puentes, Potter quería llegar a desarrollar una bioética global que considerara al bienestar humano en el contexto del respeto por la naturaleza⁽¹⁾.

La bioética médica alcanzó protagonismo a partir de la elaboración de los *Principios Bioéticos* (Beauchamp y Childress, 1979): Autonomía, Justicia, Beneficencia y No Maleficencia, los que ayudaban a tomar decisiones frente a dilemas que se presentaban en el ejercicio de la profesión.

De acuerdo al filósofo Immanuel Kant, la dignidad es una cualidad intrínseca de los seres humanos que les hace merecer un respeto especial por su condición de entes racionales y autónomos, y debe estar por encima de cualquier tipo de ponderación⁽²⁾. De esta manera, se percibe la dignidad como canon de moralidad, ya que permite identificar la condición de que “todos los seres humanos somos iguales y merecemos igual consideración y respeto”⁽³⁾.

El problema radica en la forma de asumir concretamente ese respeto, en cómo respetar al ser humano cualquiera sea el contexto. Al hablar sobre la “*muerte digna*” se hace hincapié en el deber de crear garantías básicas de atención médica paliativa para todas aquellas personas que padecen una enfermedad que conducirá inevitablemente a la muerte, evitando el paternalismo en la toma de decisiones, respetando la libertad del paciente y su entorno frente al poder de la biomedicina.

Los avances de la Biotecnología y la Medicina han permitido alargar la vida incluso más allá de lo que desearía cualquier ser humano, concentrando los esfuerzos en preservarla, pero no en aquellos temas relacionados a la muerte. Si bien la tradición filosófica a lo largo de la historia ha realizado aportes válidos para justificar de forma racional los conceptos de dignidad humana, beneficencia, autonomía, calidad de vida y bienestar del paciente, existe también otra tendencia hacia un manejo conservador, lo menos agresivo procurando de realizar una transición armoniosa entre la vida y la muerte, ello, en ocasiones, puede resultar contradictorio al momento de hablar de muerte digna, especialmente por la postura con la que se puede estar la persona y su entorno versus el enfoque del manejo que ofrece el personal de salud.

En dicho contexto, dada el aumento progresivo de la prevalencia de cáncer y enfermedades crónicas avanzadas, es necesario realizar cambios en la atención médica al final de la vida de las personas para minimizar el sufrimiento de la muerte, lo cual no sólo representa una mayor equidad y universalidad de los *cuidados paliativos como un derecho humano*⁽⁴⁾, sino que también desarrolla un enfoque

único de atención basado en la reflexión ética que puede aumentar la conciencia ética y moral de los cuidadores y profesionales de la salud, contribuyendo así a despejar la incertidumbre acerca de cómo enfrentar decisiones complejas en el proceso de muerte, cuáles son los límites de los tratamientos y cómo relacionarse con los familiares de los pacientes.

Es fundamental ofrecer al paciente el más óptimo de los tratamientos para su patología, de acuerdo la fase en la que ésta se encuentre y acompañarlo de dosis incalculables de comprensión y compasión hacia él y su entorno. En la etapa terminal aparecen los conceptos de cuidados y sedación paliativa, eutanasia, adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico, así como también la posibilidad que tiene el paciente de rechazar la terapia de fase terminal. En estos temas aún existen contradicciones en la literatura a causa de la falta de definiciones y orientaciones claras, lo que lleva a muchos profesionales de la salud a manifestar una necesidad de reflexión y debate respecto a lo que ocurre al final de la vida. En Chile, en octubre de 2021 Carvajal, S. Y cols publicaron un artículo llamado: *“Eutanasia: aclarando conceptos”*⁽⁵⁾, donde se hace un resumen de los principales conceptos de los escenarios clínicos y bioéticos que se dan al final de la vida, con el fin de que los debates no se conviertan en algo confuso y estéril ya que hasta ese momento y en la actualidad se nota una confusión respecto al correcto significado de cada término.

Este proyecto académico ofrece al profesional de la salud herramientas teóricas y prácticas que lo ayudarán a desarrollar habilidades como la comunicación (diálogo

y escucha), empatía y compasión para la toma de decisiones en una etapa compleja como lo es el final de la vida, siempre ubicando a la persona en el centro de nuestra mirada profesional, recordando que el cuerpo lleva la enfermedad, pero los que sufren no son los cuerpos; son las personas⁽⁶⁾. Cuando esta mirada es atenta y respetuosa, permite englobar aspectos claves que se plantean en la reflexión, como el ritmo, adecuación y regulación del proceso de fin de vida. Un procedimiento que debe estar apoyado por el correcto uso de los conceptos y una visión amplia e interdisciplinaria que proteja y respete los principios éticos de la autonomía, beneficencia, no maleficencia de la persona y justicia.

El objetivo de este proyecto es ofrecer competencias concretas y prácticas que ayuden a hacer un correcto acompañamiento y evaluación de la toma de decisiones ante una situación frágil y delicada como es el proceso de fin de vida inminente. Se trata de entregar conocimientos y desarrollar actitudes y habilidades para que los profesionales de la salud logren enfrentar de mejor manera el proceso de fin de vida, actuando de forma prudente a favor de una muerte digna. En palabras del médico italiano Augusto Morri, **"Si puedes curar, cura, si no puedes curar, alivia y si no puedes aliviar, consuela"** ⁽⁷⁾.

IV. MARCO TEORICO

La bioética es un método interdisciplinar para abordar los nuevos predicamentos de la salud y la vida, una rama del saber que aúna la filosofía, el derecho, la medicina y otras disciplinas para analizar las cuestiones morales que se plantean en la atención de salud y la exploración biomédica.

Un aspecto central de la bioética clínica es el estudio de las cuestiones éticas que surgen en la prestación de salud, este campo de estudio ofrece una estructura para abordar las complejas cuestiones éticas que se plantean en los cuidados al final de la vida, como la utilización de tratamientos para prolongar la vida y las decisiones sobre la eutanasia o el suicidio asistido por un médico.

Además, la conversación y la deliberación constantes también son imperativas en bioética. La medicina está en constante evolución y surgen constantemente nuevas cuestiones éticas. Por lo tanto, es esencial contar con un programa que haga hincapié en la comunicación y deliberación objetiva y concreta, para que los profesionales sanitarios tengan los conocimientos y la capacidad de proporcionar una atención cuidadosa y ética a los pacientes en sus últimos días.

En el siglo XXI, la bioética se ha vuelto cada vez más compleja y desafiante, revelando nuevos dilemas morales y éticos. Con los avances de la ciencia, la tecnología y la cultura nace una creciente necesidad de plantearse enfoques interdisciplinarios para abordar los problemas éticos relacionados con el final de la

vida. En concordancia con ello este Diplomado ofrece una perspectiva integrada de diversos aspectos de la bioética relacionados con la muerte, entregando un sistema establecido de principios. Exploraremos diferentes posturas teóricas de la bioética como el principialismo y el personalismo, y sus implicancias para la toma de decisiones éticas. Además, discutiremos la importancia de atender a la espiritualidad del enfermo en la práctica diaria y las controversias en torno a la eutanasia y sus diferencias con otras entidades como suicidio asistido y sedación paliativa.

En los siguientes párrafos, recorreremos una amplia gama de temas relacionados con la bioética al final de la vida, su relación con la dignidad, cuidados paliativos, teniendo varios enfoques complementarios como el principialismo, la ética del cuidado y la ética personalista los cuales se abordaran en el presente diplomado y además, analizaremos cómo los principios éticos pueden ayudarnos a abordar las complicadas cuestiones éticas que surgen de esta situación. Desde los aspectos espirituales de los servicios de salud, hasta los dilemas legales y morales que rodean a la muerte asistida, esta sección ofrecerá una amplia visión panorámica de las cuestiones fundamentales para el estudio de la bioética al final de la vida.

4.1. ENFOQUE TEÓRICO DEL PRINCIPIALISMO EN LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS

La teoría principialista de la bioética es un enfoque ético ampliamente utilizado en el campo de la medicina y la atención de la salud. Fue desarrollada por los filósofos

estadounidenses Tom Beauchamp y James Childress en su libro "Principios de ética biomédica", publicado en 1979.

El principlismo se basa en cuatro principios fundamentales que se consideran relevantes para la toma de decisiones éticas en el ámbito de la bioética. Estos principios son⁽⁸⁾:

1. Autonomía: Este principio se refiere al respeto por la autonomía o la capacidad de los individuos para tomar decisiones informadas y libres sobre su propia atención médica. Reconoce el derecho de los pacientes a tomar decisiones sobre su tratamiento y atención médica, siempre y cuando sean competentes y estén debidamente informados.

2. Beneficencia: La beneficencia implica hacer el bien y actuar en beneficio de los demás. En el contexto de la bioética, este principio se refiere a la obligación de los profesionales de la salud de promover el bienestar de los pacientes y buscar su mejor interés. Los profesionales de la salud deben tomar acciones que maximicen los beneficios y minimicen los daños para los pacientes.

3. No maleficencia: Este principio establece la obligación de no causar daño a los pacientes. Los profesionales de la salud deben evitar infligir daño intencionalmente y deben equilibrar los posibles riesgos y beneficios de un tratamiento o procedimiento médico antes de llevarlo a cabo.

4. Justicia: La justicia se refiere a la equidad y la distribución justa de los recursos en la atención médica. Este principio implica que los recursos y los tratamientos médicos deben ser distribuidos de manera justa, sin discriminación, y teniendo en cuenta los principios de necesidad y eficiencia.

Estos cuatro principios proporcionan una base ética para abordar temas complejos y conflictivos en la atención médica, como el consentimiento informado, la toma de decisiones al final de la vida, la distribución de recursos limitados y la investigación médica. El principialismo busca encontrar un equilibrio entre estos principios en situaciones éticamente desafiantes, y proporciona una estructura ética para guiar la toma de decisiones en el ámbito de la bioética.

Al reconocer los fundamentos teóricos de los problemas éticos los profesionales de salud pueden discutir y decidir entre los posibles cursos de acción aquel que respeta en mayor medida estos principios, considerando los valores y preferencias del paciente y siempre con el objetivo del respeto por su dignidad. En este sentido, propondremos herramientas para desarrollar la deliberación moral y el aprendizaje de metodologías de análisis de los dilemas ético-clínicos o para la toma de decisiones ético-clínicas.

4.2. BENEFICENCIA Y PROPORCIONALIDAD: HACIA UNA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El respeto de los principios de beneficencia y la proporcionalidad es primordial a la hora de abordar problemas éticos. **La beneficencia**, explicada según el diccionario

latinoamericano de bioética⁽⁹⁾ dice: “como principio depende de que lo benéfico sea validado por el afectado (paciente) y no en forma paternalista por el agente (terapeuta)... La primacía de la beneficencia en actos médicos (Pellegrino, 1979) ha sido criticada por ser una ética de máximo cuya prosecución ha de ser precedida por la justicia y la no maleficencia (Gracia, 1995), y porque postergar el principio de beneficencia como un deber imperfecto permite dar prioridad a la autonomía y la no-maleficencia (Veatch, 1995)”. Por su parte, el principio de **proporcionalidad** se define como: “Parte del concepto ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de utilizar los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena, pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino únicamente aquellas que ofrezcan un beneficio razonable... sostiene que la obligación moral versa en implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible; aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumpla se consideran “desproporcionadas” y no son moralmente obligatorias”. Ambos son conceptos clave a tener en cuenta cuando se habla de la **adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)**, que se puede definir como: “El ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento”⁽⁹⁾, además, haciendo un alcance de lo aprendido, es importante aclarar que el juicio clínico en relación a los beneficios de una terapia en particular, es una decisión específica pero también dinámica, que se revisa constantemente según la evolución del paciente.

Cuando se trata de prestar cuidados a quienes se encuentran en las etapas finales de la vida, es esencial reconocer los principios de la beneficencia y la proporcionalidad. La buena práctica requiere un enfoque equilibrado entre los posibles beneficios y perjuicios de cualquier tratamiento o intervención, así como una comprensión de los valores, preferencias y objetivos generales del paciente. Por eso es tan importante una formación suficiente sobre las implicaciones éticas de la asistencia; permite a los profesionales de salud sortear los dilemas que pueden surgir.

El respeto a la proporcionalidad tiene sus raíces en el principio de beneficencia, pero también incluye otros factores, como la autonomía del paciente. Así, la adecuación del esfuerzo terapéutico se establece adaptando los tratamientos a las necesidades y circunstancias específicas del individuo. Esto requiere un diálogo continuo entre los profesionales de salud y el paciente y su familia, de modo que pueda prestarse la mejor atención posible de acuerdo con sus valores y objetivos. Es esencial que los profesionales de salud tengan en cuenta la idoneidad de los tratamientos ofrecidos. En los cuidados al final de la vida, el esfuerzo terapéutico debe centrarse en mejorar la calidad de vida, en lugar de intentar prolongar la vida a cualquier precio.

Analicemos por ejemplo el caso de un paciente con cáncer de páncreas metastásico a hígado y con carcinomatosis peritoneal, que recibió hace una semana su tercer ciclo de quimioterapia paliativa, pero con actuales signos sugerentes de que se encuentra en proceso de fin de vida, presenta síntomas refractarios como dolor no

controlado, abundantes secreciones mucopurulentas por lo que se sospecha de broncoaspiración por trastorno deglutorio en contexto de falla cognitiva y fluctuaciones del nivel de conciencia. Los médicos descartan la opción de realimentar instalando una sonda nasogastrica, pero su pareja por su parte expresa que desea que siga alimentandose porque siente que se va a morir. Los valores en conflicto serían favorecer el principio de autonomía (o autonomía subrogada) para atender la solicitud de la esposa y por otra parte, considerando el principio de no maleficencia advierte contra la prolongación del sufrimiento innecesario que sería considerar opciones como continuar con terapias que sólo alargan la vida o, mejor dicho, el proceso inminente de la muerte, pero no mejoren su calidad de vida. Los cursos de acción serían intentar colocar una sonda nasogástrica y alimentarlo para cumplir con lo deseado por su esposa y por otra parte, manejo conservador sin administración artificial de la alimentación. ¿Qué principio debe prevalecer en este caso?, ¿la decisión pertenece sólo al paciente o esposa en este caso, considerando que son los afectados?, ¿puede tomar la decisión el personal de salud por sobre la voluntad del paciente?, ¿cómo abordamos con el paciente y su familia las opciones disponibles? Por otro lado, el principio de justicia nos lleva a preguntarnos si la utilización de recursos clínicos invasivos se justifica en el caso de un paciente que no tendrá recuperación, ¿es necesario?, ¿es eficiente usarlos con este paciente?

Diariamente estamos expuestos a la resolución de este tipo de dilemas y en este caso, a pesar de que la voluntad del paciente o de su familia (autonomía) nos indica que quieren seguir alargando su vida, desde la perspectiva principialista, los otros tres principios involucrados nos indican que deberíamos parar y destinar los

recursos disponibles a brindar contención en el aspecto espiritual y familiar, alivio del dolor y sintomatología, confort y dignidad al paciente enfermo (beneficencia), evitando el sufrimiento innecesario o encarnizamiento terapéutico, al no existir posibilidad de mejoría (no maleficencia) y evitando la ineficiencia en la utilización de recursos en un paciente que no los necesita en esta etapa de su enfermedad. En este sentido el equipo de salud en forma multidisciplinaria (médico tratante, apoyo psicológico y otros) interviene tanto con el paciente como con su familia exponiendo los argumentos y adecuando el esfuerzo terapéutico al nivel más cercano posible a una muerte natural sin sufrimiento (proporcionalidad) y con respeto a la dignidad del paciente y contención a su entorno.

Una comprensión profunda de los principios éticos y una deliberación ética informada por parte del personal de salud son fundamentales para abordar este tipo de dilemas de manera ética y respetuosa. La intención de este Diplomado es ayudar a los profesionales sanitarios a comprender estos problemas proporcionando un marco para el análisis y la toma de decisiones que tiene en cuenta las necesidades y circunstancias individuales del paciente.

La noción de respeto a la proporcionalidad es un principio ético esencial que sustenta la adecuación del esfuerzo terapéutico. Esta idea se basa en la beneficencia, o hacer el bien a los demás. En los cuidados al final de la vida, el respeto a la proporcionalidad significa que los tratamientos deben ajustarse a los beneficios previstos para el paciente. Esto exige la obligación moral de evitar el sufrimiento innecesario y no estar obligado a proveer terapias desproporcionadas.

4.3. ENFOQUE DE LA BIOÉTICA PERSONALISTA

Un área particular de la bioética es el personalismo, un enfoque ético centrado en el individuo y sus derechos y responsabilidades. El personalismo se basa en la idea de que todo ser humano es en virtud de su humanidad, un individuo dotado de dignidad y que, como tal, tiene derechos y responsabilidades inherentes. Se basa en la creencia de que el individuo es superior a la colectividad y de que deben respetarse sus derechos humanos y su autonomía⁽¹¹⁾. En este sentido, el personalismo hace hincapié en la autonomía del individuo, el principio de autodeterminación y la importancia del respeto a la santidad de la vida. Para garantizar que se respetan sus derechos y que el individuo tenga la oportunidad de tomar decisiones sobre su propia vida, el personalismo promueve el principio de autonomía, que es la creencia de que cada individuo tiene derecho a tomar sus propias decisiones.

Entonces, el enfoque de la bioética personalista está estrechamente ligado al derecho de los cuidados paliativos para quienes se enfrentan al final de su vida, enfatizando la importancia de limitar los esfuerzos terapéuticos y los cuidados paliativos. Dado que las distintas sociedades ven la muerte de manera diferente, es esencial abordar estas cuestiones con sensibilidad y respeto.

4.4. ENFOQUE DE LA ÉTICA DEL CUIDADO

El concepto de ética del cuidado surgió en el movimiento feminista de los años setenta. La idea central de este marco ético es que las relaciones son vitales para comprender y crear una sociedad justa. Según la teórica feminista y especialista en ética Nel Noddings, una ética del cuidado implica una relación entre dos seres e implica la obligación de cuidar a otro⁽¹²⁾. Implica asumir el compromiso de ayudar a cubrir las necesidades de los demás y promover su bienestar general.

En el corazón de la ética del cuidado está la noción de que las relaciones e interacciones entre individuos deben estar marcadas por la empatía, la atención y el respeto mutuo. El primer principio es el reconocimiento de la interconexión de todas las cosas. Esto fomenta una visión holística y más amplia tanto de las relaciones personales como de las estructuras sociales. El segundo principio es la valoración de las circunstancias individuales. Esto se aplica tanto a otros individuos como a su propia situación. Comprender el contexto de una persona es esencial para proporcionarle la atención más adecuada. El tercer principio es la confianza en la emoción y la intuición. A diferencia de otros marcos éticos que se basan únicamente en pruebas objetivas y análisis lógicos, la ética del cuidado incorpora experiencias más subjetivas y personales para fundamentar las decisiones.

La ética del cuidado es un marco importante a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones tanto a nivel individual como social. Sus principios de compasión, reconocimiento de la interconexión, apreciación de las circunstancias individuales y

confianza en la emoción y la intuición pueden moldear la forma en que pensamos sobre nuestras propias vidas y cómo interactuamos con quienes nos rodean.

La formación en la bioética del cuidado puede ayudar a garantizar que los pacientes y sus familias reciban la atención médica de alta calidad y centrada en el paciente que merecen.

4.5. ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA EN EL MARCO DE LAS COMPETENCIAS

4.5.1. APRENDIZAJE Y COMPETENCIAS

Se entiende por competencias: *“El conjunto de conocimientos (conocer y comprender), habilidades (saber cómo actuar) y actitudes humanas (saber cómo ser) que permiten una excelente práctica médica, adecuada al contexto social en el que se desarrolla. Estas competencias deben cumplir las siguientes características: relevancia en el entorno profesional, transferibilidad al estudiante y posibilidad de ser evaluada objetivamente”*⁽¹³⁾.

En este contexto, existen dos tipos de competencias: las **genéricas**, que son propias de toda profesión, tales como resolver problemas, trabajo en equipo, adaptación del profesional, comunicación y compromiso ético, entre otros; y las **específicas**, que son aquellas que se distinguen en cada profesión y además se van adquiriendo a medida que se va ejerciendo. En el campo de la bioética, ambos tipos de competencia se pueden confundir⁽¹⁴⁾, por lo que es importante distinguir

tres componentes claves en cualquier proceso de aprendizaje: los conocimientos (el cuerpo de cada disciplina), las habilidades (cómo se ponen en práctica dichos conocimientos) y las actitudes (la identificación de conflictos y la entrega de respuestas racionales) de cada educando. Sólo así la adquisición progresiva de competencias conducirá a una mayor responsabilidad. De esta forma, los programas docentes en bioética giran en torno al concepto del profesional responsable y capacitado.

En la estructura curricular médica, las competencias médicas y subcompetencias clínicas se refieren al "saber hacer", demostrables en la realidad cotidiana a través de las actitudes, habilidades y destrezas que las definen. Tratándose de un modelo educativo basado en competencias profesionales, el elemento eje alrededor del cual giran todas las actividades es la interacción activa del estudiante con su profesor (tutor, asesor, supervisor, etc.). El producto demostrable de esta interacción es la aprehensión y consolidación de la competencia clínica⁽¹⁵⁾.

El contenido de la bioética clínica se puede estructurar alrededor de grandes paradigmas clínicos: problemas del origen o fin de la vida y problemas específicos de algunas patologías, como el COVID-19 o una enfermedad oncológica que requieren un abordaje específico. Mediante este modelo de aprendizaje es posible obtener una sólida formación de los educandos trabajando los problemas de estos bloques temáticos, y aplicando en ellos lo aprendido durante el diplomado.

4.5.2. APRENDIZAJE BASADO EN PROBLEMAS

El propósito de este proyecto educativo es ofrecer al profesional de salud una enseñanza basada en competencias, utilizando como principal metodología el aprendizaje desde los problemas (ABP), desarrollado y sistematizado según el concepto de Hamilton, Ontario, Canadá, en la facultad de McMaster⁽¹⁰⁾. De acuerdo con este enfoque educativo, las decisiones sobre el programa de estudio (incluyendo la forma de evaluar) están basadas en los resultados que el profesional de salud debe demostrar al final de esta etapa formativa.

Este método de enseñanza fue creado con el objetivo de mejorar la calidad de la educación médica, modificando la orientación de una malla curricular basada en una colección de temas y exposiciones del maestro, a uno más integrado y organizado en problemas de la vida real, y donde confluyen las diferentes áreas del conocimiento que se ponen en juego para solucionar el problema⁽¹⁶⁾.

La enseñanza tradicional muy difícilmente contribuye a desarrollar estas habilidades, capacidades y competencias en los estudiantes, por lo que resulta evidente la necesidad de un cambio en la concepción del proceso de enseñanza-aprendizaje, sin que ello implique que la clase expositiva deje de ser eficiente. Se trata de complementar la adquisición de contenidos con el desarrollo de habilidades, capacidades y actitudes indispensables en el entorno profesional actual.

Entre las principales características del ABP se encuentran las siguientes:

- Presenta un método docente donde el estudiante actúa como protagonista.
- de su propio aprendizaje y los profesores son los facilitadores o guías del proceso.
- Responde a una metodología centrada en el educando y en su aprendizaje.
- A través del trabajo autónomo y en equipo, los estudiantes deben lograr los objetivos planteados en el tiempo previsto.
- Los educandos trabajan en pequeños grupos, lo que favorece que gestionen eficazmente los posibles conflictos que surjan entre ellos y que todos se responsabilicen de la consecución de los objetivos previstos.
- Posibilita interrelacionar distintas materias o disciplinas académicas, y para intentar solucionar un problema es aconsejable recurrir a conocimientos ya adquiridos de distintas asignaturas.
- Los problemas son el foco de organización y estímulo para el aprendizaje, además de ser un vehículo para el desarrollo de habilidades de resolución de problemas.

Muchas de estas características tienen su base teórica en la psicología cognitiva, concretamente en el constructivismo. El ABP se presenta como un método que promueve un aprendizaje integrado en el sentido de que aglutina el qué, el cómo y el para qué se aprende^(15,17). En este contexto, se considera que el modelo de aprendizaje basado en problemas es un enfoque educativo adecuado para la

enseñanza de la bioética. Este enfoque permite a los estudiantes desarrollar habilidades prácticas y aplicables, fomenta la colaboración y el trabajo en equipo, fomenta la reflexión crítica y el pensamiento creativo, contextualiza los principios éticos y la teoría de la bioética, y prepara a los estudiantes para la práctica profesional.

4.5.3. EL ENFOQUE INTERDISCIPLINAR

El enfoque interdisciplinar puede ser una valiosa oportunidad a la hora de abordar cuestiones complejas en torno a la mortalidad en la era moderna. Al unir a expertos de diversos ámbitos, como la medicina, la filosofía, el derecho y la teología, se puede alcanzar una perspectiva global que permita una mayor comprensión de las facetas éticas, sociales, culturales y espirituales de la muerte. Esto puede facilitar el descubrimiento de soluciones más matizadas y eficaces.

Al reunir a profesionales y académicos de salud de diferentes áreas, se genera un espacio para el intercambio abierto de ideas en el que se respetan y tienen en cuenta todas las perspectivas. Este diálogo puede ayudar a identificar áreas de consenso y desacuerdo, y puede permitir que se comprendan mejor los valores y preferencias de las distintas partes. Por eso se indica que: *“Una gran ventaja del método interdisciplinar es su capacidad para fomentar el diálogo y la colaboración entre diversas partes interesadas”*⁽¹⁸⁾.

Además, este método interdisciplinar también puede utilizarse para educar a los profesionales de salud. Al proporcionar una visión más amplia y completa de las cuestiones relacionadas con el final de la vida, se puede dotar al personal médico de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para ofrecer una atención de calidad a quienes se enfrentan a estas difíciles situaciones. Esto puede abarcar temas como los principios éticos, los aspectos legales y normativos, el significado espiritual y cultural, y la importancia de la comunicación y el consentimiento informado, esto se logra mediante la incorporación de enfoques interdisciplinarios en la enseñanza. Incluye la colaboración entre profesionales de derecho, de la educación y de la filosofía, para crear una comprensión global de las cuestiones relacionadas con el final de la vida.

El enfoque interdisciplinario permite un estudio más evolutivo de las cuestiones éticas y fomenta el pensamiento crítico y la capacidad de resolver problemas. Además, la educación ética y bioética no debe limitarse a los profesionales de salud, sino que puede extenderse a otro público. Esto puede conseguirse mediante foros públicos, talleres y seminarios, en los que los ciudadanos puedan aprender sobre los cuidados al final de la vida y las consideraciones éticas que deben hacerse. Dando prioridad a la educación bioética de las personas responsables, podemos garantizar que los cuidados al final de la vida se presten con dignidad, respeto y compasión.

El enfoque interdisciplinario está estrechamente relacionado con la importancia de la colaboración interprofesional en los cuidados de fin de vida, que requieren la

participación de diversos profesionales, como trabajadores sociales, capellanes y diferentes profesionales de salud. Es importante que todos estos profesionales de la salud reciban una formación adecuada en bioética y en la atención al final de la vida. Esto incluye la capacitación en la toma de decisiones éticas, la comunicación efectiva con los pacientes y sus familias, y la comprensión de los aspectos legales y reglamentarios relacionados con la atención al final de la vida.

Este enfoque interdisciplinario garantiza que los enfermos y sus seres queridos reciban una atención integral, que aborde tanto las necesidades físicas como las emocionales. Además, es esencial que se incluya a los familiares en los procesos de toma de decisiones. Por ello, los pacientes y sus familias también deben recibir educación sobre bioética y atención al final de la vida. Esto incluye información sobre sus derechos y opciones de tratamiento, la toma de decisiones compartidas y la importancia de la comunicación abierta y honesta con sus proveedores de atención médica.

Así también debemos tener una perspectiva integral de las cuestiones relacionadas con el final de la vida es esencial para el campo de la bioética. Esto implica tener en cuenta múltiples elementos que afectan a la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Reconoce que la atención al final de la vida no consiste sólo en tratar los síntomas físicos, sino también en abordar las necesidades emocionales, espirituales y sociales. Un enfoque holístico requiere la cooperación entre los profesionales de salud, los enfermos y sus familiares, haciendo hincapié en la

prestación de una atención integral. Esta perspectiva puede ayudar a reducir el sufrimiento y mantener el respeto en el proceso de la muerte.

Se entiende, además, que la ética es el deber ser, lo que se debe hacer, lo que se considera debe aplicar para cada situación a nivel disciplinar, de convivencia, individual o colectivo⁽¹⁹⁾. Por lo tanto, los profesionales de salud deben recibir formación sobre cómo tratar estos temas con los pacientes y sus familias, y cómo poner en práctica los deseos del paciente. Esto puede ayudar a garantizar que se honre la autonomía del paciente y que se sigan sus deseos, incluso cuando ya no pueda hablar por sí mismo.

4.6. EDUCACIÓN DE BIOÉTICA CLÍNICA EN FIN DE VIDA:

La educación en el campo de la bioética es esencial para cultivar profesionales responsables en el ámbito de los cuidados al final de la vida. No se trata sólo de enseñar los conceptos básicos y las normas de la bioética, sino también de inculcar valores y perspectivas que fomenten la conducta ética en la acción. Mediante la educación ética y bioética, se proporcionan a los estudiantes las herramientas necesarias para tomar decisiones moralmente justificadas. Este conocimiento no sólo es útil para el individuo, sino también para los pacientes, sus familias y la sociedad en su conjunto. La educación en bioética en el final de la vida es esencial para garantizar que los profesionales de la salud, los pacientes y sus familiares comprendan las decisiones médicas y éticas que se toman al final de la vida.

En muchos países, la educación en bioética y la atención al final de la vida son áreas de gran interés en la formación de profesionales de salud. Los programas de educación suelen incluir cursos teóricos y prácticos sobre los aspectos éticos y legales de la atención al final de la vida, así como el entrenamiento en habilidades de comunicación y toma de decisiones compartidas. Existen organizaciones y programas especializados en educación en bioética y atención al final de la vida, que ofrecen cursos y recursos en línea para profesionales de la salud, pacientes y sus familias. Estos recursos incluyen guías de práctica clínica, protocolos de atención, herramientas de comunicación y decisiones compartidas, y materiales educativos para pacientes y familiares.

El artículo *"Postgraduate ethics training programs: a systematic scoping review"*⁽²⁰⁾ es una revisión sistemática de los programas de formación en ética en los estudios de postgrado. Los puntos clave del artículo son:

- La formación en ética es esencial para los estudiantes de postgrado que trabajan en campos que involucran la investigación y la práctica clínica.
- Hay una necesidad de programas de formación en ética bien diseñados y efectivos para asegurar que los estudiantes de postgrado sean capaces de reconocer y abordar problemas éticos en su trabajo.
- Los programas de formación en ética varían en su enfoque y contenido, y a menudo se basan en las necesidades y expectativas específicas de cada disciplina.

- La revisión encontró que muchos programas de formación en ética se centran en temas como el consentimiento informado, la confidencialidad y la integridad en la investigación.
- Los programas de formación en ética a menudo incluyen componentes de aprendizaje práctico, como discusiones de casos y simulaciones.
- La revisión encontró que muchos programas de formación en ética carecen de evaluación rigurosa y no está claro si son efectivos en la mejora de las habilidades éticas de los estudiantes.

Los autores concluyen que se necesita una investigación adicional para determinar los enfoques más efectivos para la formación en ética en los estudios de postgrado y para evaluar la efectividad de los programas existentes.

Se puede concluir que el artículo anterior refuerza la justificación de realizar esta tesis de realizar una intervención educativa, demostrando la necesidad de hacer más énfasis en el estudio de bioética al final de la vida, ya que la mayoría va dirigido a confidencialidad e investigación (manejo de la información). Por otra parte, el enfoque que se le da a este trabajo es dirigido a la entrega de herramientas para la labor diaria del personal de salud, tomando el aprendizaje práctico como casos y simulaciones.

La educación en bioética en el final de la vida también es importante en los campos de la investigación clínica y en los comités de ética científico. Los investigadores y

miembros de los comités de ética científicos deben tener una comprensión profunda de los principios éticos y legales que rigen la investigación en el final de la vida, así como la capacidad de evaluar los riesgos y beneficios potenciales de los estudios en pacientes que se encuentran en esta fase de la vida. No se ahondará en relación a estos comités, sino que el fin es poder entregar bases para una correcta comprensión para los integrantes de dicho comité.

4.7. HUMANIZACIÓN Y ESPIRITUALIDAD:

En otro punto, la formación de bioética al final de la vida, se debe entender el concepto de espiritualidad, y para ello, se debe hablar de *dolor total*. Durante la década de 1960, en el Reino Unido, se empezó a acuñar el término de *dolor total* en su concepto describe cómo los factores sociales, espirituales, psicológicos y físicos interactúan para resultar en la experiencia de dolor. Muchos estudios han evaluado los factores psicológicos que ejercen mayor presión en la gravedad del dolor en los pacientes con cáncer. El dolor total y sus factores alcanzan relevancia, tal como se define en el siguiente texto: “*En pacientes con enfermedad avanzada, estos factores (sociales, espirituales, psicológicos, etc.) ejercen una influencia importante en determinar la severidad del dolor. Un sentido de desesperanza y de temor frente a la muerte que se acerca se añade al sufrimiento total del paciente y exagera el dolor. La identificación de los componentes físicos y no físicos son esenciales para proveer un tratamiento apropiado. El concepto de ‘dolor total’ es útil para agrupar todos los aspectos relevantes. Este incluye el estímulo físico nocivo, y también factores psicológicos, espirituales, sociales y financieros*”⁽²¹⁾.

Al atender a los pacientes, es de suma importancia que los profesionales de salud tengan en cuenta la dimensión espiritual de sus vidas. Se trata de una parte integral de su salud general y tiene el potencial de afectar significativamente a su bienestar mental y físico. En dicho contexto se define que: *“Los proveedores deben crear un espacio seguro en el que los pacientes sean libres de expresar sus creencias y prácticas espirituales, por ejemplo mediante la oración, la meditación o la conexión con líderes espirituales o capellanes”*⁽²²⁾. Además, es esencial reconocer que espiritualidad y religión son conceptos diferentes y que la espiritualidad no se limita a la fe religiosa, sino que también puede abarcar el sentido de propósito, significado y conexión de una persona con los demás. Por lo tanto, es importante que los profesionales de salud tengan en cuenta todos los aspectos de la vida de sus pacientes e incorporen la espiritualidad a su plan de cuidados. Este enfoque holístico de la atención al paciente no sólo puede aumentar la calidad de la atención, sino también mejorar la calidad de vida del paciente y lograr armonía con sus familiares y el entorno donde está.

El acto de reconocer a un paciente como un individuo único con necesidades y preferencias específicas, así como ser consciente de sus creencias espirituales, es esencial para proporcionar una atención compasiva. Esto implica humanización y espiritualidad, dos componentes indispensables de los cuidados al final de la vida. A través de la humanización, los profesionales sanitarios se esfuerzan por crear una atmósfera de comodidad, dignidad y autonomía para la persona a la que cuidan. Por otra parte, la espiritualidad es el reconocimiento de las prácticas y valores espirituales del paciente, ya que éstos desempeñan un papel importante en el

proceso de toma de decisiones. Incorporando ambos aspectos a su práctica, los profesionales pueden garantizar que se satisfacen las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente.

La compasión y la espiritualidad tienen un gran papel que desempeñar en la práctica de los cuidados y el apoyo al final de la vida. Los cursos de bioética pueden orientar a los médicos sobre cómo abordar estas delicadas situaciones con empatía, garantizando así que los pacientes reciban la atención que necesitan durante este periodo.

Una forma de fomentar la integración de la humanización y la espiritualidad en la atención clínica es el uso de la medicina narrativa. Este enfoque hace hincapié en la importancia de la historia del paciente en el proceso de curación. Escuchando atentamente la historia del paciente, los profesionales pueden comprender mejor sus valores, creencias y preferencias. Esta comprensión puede ayudar a formular tratamientos acordes con los objetivos y valores del paciente.

Como bien dicen Carrión et al.: *“La medicina narrativa es un movimiento liderado por médicos que pretenden revisar sus modelos profesionales, tomando en cuenta tanto su práctica asistencial como sus propias experiencias como pacientes. La introducción de relatos en la formación médica, pone en cuestión el modelo biomédico tradicional, al valorar tanto el conocimiento subjetivo como el objetivo, el razonamiento inductivo como el deductivo, y la experiencia humana y la emoción*

tanto como la información científica. Es así que la medicina narrativa está abriendo un nuevo enfoque de renovación de la medicina que amerita ser explorado”⁽²³⁾.

4.8. BIOÉTICA Y MORIR:

Si bien la muerte es un fenómeno inevitable, es importante entender que desde que nacemos estamos predestinados a morir en cualquier momento, es la parte final de la vida, un evento ineludible que concluye el ciclo vital de todo ser vivo. Su definición y sus límites no son *sine qua non*; únicamente es posible asegurar que existe un deterioro general de la condición del ser humano. En este sentido, el hablar de los distintos tipos de muertes -clínica, encefálica, celular- no es suficiente para su manejo por el profesional en salud.

El concepto de muerte ha cambiado a lo largo del tiempo y varía entre diferentes países y culturas. Desde una perspectiva religiosa, la muerte es interpretada como la entrada desde una vida terrenal a una eterna, culminando un proceso de aprendizaje espiritual en el que la materia ha cumplido su propósito y el espíritu trasciende. Para quien padece una enfermedad, representa un alivio que llega luego de sufrimientos provocados por esta misma, o por las decisiones adoptadas para tratar de detenerla.

El análisis filosófico de la muerte constituye una obligación para todo profesional de salud especialmente los que traten con enfermedades terminales o enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, donde se caracteriza en su gran mayoría

por la inexistencia de una opción terapéutica y por presentar numerosos problemas o síntomas intensos y cada vez más refractarios, todo lo cual involucra un gran impacto emocional para el paciente, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende.

Ahora bien, con el avance de nuestra era, la ciencia médica y la tecnificación de la medicina han permitido que la sobrevivencia de los pacientes con múltiples enfermedades crónicas sea mayor que antes, por lo que se considera pertinente volver a enfocarnos en uno de los fines de la medicina: aliviar y cuidar cuando no se puede prevenir ni curar⁽²⁴⁾. Es precisamente en busca de estos cuidados que acuden a los hospitales los pacientes terminales y sus familiares, lo que ha conllevado que la muerte se convierta en un evento hospitalario cada vez más frecuente, proceso que ha sido denominado como la medicalización de la muerte⁽¹⁹⁾. La ética del final de la vida pretende estudiar los principios y consideraciones en el abordaje multiprofesional de estos pacientes.

Uno de las cuestiones más importantes y complejas que aborda la bioética es precisamente la muerte: su definición, su diagnóstico, la donación de órganos y tejidos después de ella, el manejo del dolor y el sufrimiento en pacientes que se encuentran en la fase final de la vida, y la eutanasia y el suicidio asistido.

En general, la muerte se define como la pérdida irreversible de la función cerebral y/o cardíaca. Sin embargo, esta definición ha sido objeto de debate en relación con temas como la donación de órganos y la eutanasia.

En cuanto al manejo del dolor y el sufrimiento en pacientes que se encuentran en la fase final de la vida, la bioética se ocupa de cuestiones como la toma de decisiones en relación con la administración de analgésicos y sedantes, la atención paliativa integral, cumpliendo con el deber de educar, tratar y acompañar al final de la vida, además de la toma de decisiones compartidas entre el paciente, su familia y los profesionales de la salud.

El respeto a la autonomía del paciente conlleva que nadie puede imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que está experimentando un sufrimiento extremo. De acuerdo con esta línea de pensamiento, algunos plantean que en situaciones verdaderamente extremas, la sedación paliativa y la eutanasia pueden representar actos de compasión o beneficencia, mientras que negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia⁽²⁵⁾.

El presente diplomado abordará el tema de cuando la muerte es una elección y la vida una obligación. Lo que entrará en deliberación es si la sociedad puede obligar a las personas a vivir contra su voluntad, sin restar importancia a morir con dignidad. Si bien las religiones basadas en el cristianismo y la moral occidental no aprueban el suicidio, el morir dignamente debe marcar una diferencia, ya que es muy distinto no resistirse a la muerte que suicidarse, de la misma manera que cuando se instaura la sedación paliativa, la intención es que haya una transición armoniosa entre la vida y la muerte, existiendo una diferencia importante entre "permitir morir" y "provocar la muerte"⁽²⁶⁾.

4.9. LA MUERTE COMO PARTE DE LA VIDA

De acuerdo al Informe de la Comisión Lancet sobre el Valor de la Muerte⁽³⁰⁾ *“Traer la muerte de vuelta a la vida es un estudio exhaustivo que explora la importancia de reconocer la muerte como una parte integral de la vida y cómo su negación puede llevar a una atención inadecuada y una falta de respeto por la dignidad humana”*.

Este informe destaca la necesidad de una atención médica centrada en la persona y enfocada en la calidad de vida en lugar de prolongar la existencia a toda costa aún si ello implica someter al paciente a un tratamiento innecesario y doloroso. También destaca la importancia de una atención compasiva y personalizada al final de la vida, que aborde las necesidades físicas, emocionales y espirituales de la persona y su familia.

El informe aborda asimismo la importancia de la planificación anticipada de cuidados al final de la vida, que permite a las personas tomar decisiones informadas sobre sus preferencias de tratamiento y cuidado al final de la vida, lo que puede mejorar la calidad de la atención y reducir el sufrimiento.

En otras palabras, este informe nos presenta a la muerte como una parte natural y valiosa de la vida, y la necesidad de una atención compasiva, personalizada y centrada en la persona al final de la vida. Al hacerlo, podemos mejorar la calidad de la atención y honrar la dignidad humana en los momentos finales de la vida.

El concepto de muerte es un tema complicado y multifacético que ha sido profundamente explorado por académicos de diversos países. La muerte no sólo es un proceso fisiológico, sino también social y cultural por lo que la concepción, rituales y experiencia de muerte varía de una sociedad a otra. Algunas sociedades ven la muerte como un acontecimiento natural y tranquilo, mientras que otras la consideran un suceso catastrófico que debe evitarse a toda costa. El Diploma de Bioética sobre el final de la vida profundiza en la forma en que se percibe la muerte en las distintas culturas y cómo afecta a las decisiones sobre el final de la vida.

4.10. EL VALOR DE LA VIDA EN BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

Nunca se insistirá lo suficiente en el valor de la vida humana, que constituye el núcleo de los principios de la bioética. A medida que la humanidad avanza y la tecnología progresa, las implicancias éticas de nuestras acciones son cada vez más importantes y es esencial que tengamos en cuenta los derechos y responsabilidades de todas las partes implicadas.

Un problema importante en la atención al final de la vida es encontrar el equilibrio adecuado entre la autonomía del paciente y la obligación del médico de hacer el bien, evitando los errores terapéuticos, así como, el encarnizamiento terapéutico. Las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones con respecto a su atención, pero estas elecciones deben ser informadas, voluntarias y basadas en una clara comprensión de las ramificaciones. La percepción de la muerte puede condicionar el proceso de toma de decisiones de un paciente, ya que en sociedades

plurales existe una convivencia de enfoques diferentes agregando una complejidad mayor al encontrarse profesionales de la salud y personas con concepciones diferentes en relación al valor de la vida y la muerte; por lo que es esencial comprender estos conceptos para individualizar la atención y para garantizar una atención centrada en el paciente.

4.11. DERECHO A VIVIR, DERECHO A MORIR

De acuerdo al Hastings Center, organización independiente y sin fines de lucro dedicada a la investigación, educación y difusión de la bioética y las políticas públicas de atención médica, la Medicina tiene cuatro fines principales: la prevención y curación de la enfermedad y la lesión, el alivio del dolor y el sufrimiento, evitar la muerte prematura y el cuidado de los pacientes durante la fase final de la vida. Estos cuatro fines se consideran complementarios y deben guiar la atención médica en todos los aspectos⁽²⁷⁾.

“Uno de los fines de la Medicina es evitar la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila; cuando curar no resulta posible es necesario encaminar nuestros esfuerzos a mantener una calidad de vida aceptable para el paciente y su entorno. Lamentablemente, con demasiada frecuencia, la medicina contemporánea considera la muerte como enemiga suprema. Ejemplos de ello son la asignación de un porcentaje muy elevado de los fondos destinados a la investigación al estudio de enfermedades letales, la prolongación de la vida en ocasiones más allá de toda noción de beneficio para el ser humano y la lamentable desatención de una

asistencia humanitaria a los moribundos, como si el paciente que está muriendo hubiera perdido su derecho a recibir la atención, la presencia humana y el alivio eficaz de la medicina”⁽²⁴⁾.

En este contexto, es fundamental identificar en qué momento se requiere adecuar el esfuerzo terapéutico y favorecer un enfoque paliativo para un buen morir, y para ello resulta imprescindible valorar cuidadosamente los objetivos a conseguir, así como las consecuencias de todas las intervenciones realizadas durante el proceso de fin de vida, juzgando qué es bueno y qué no lo es para ese paciente en ese contexto en particular, de manera de elegir las mejores opciones, y teniendo siempre en cuenta la opinión del paciente y sus cercanos.

La Constitución Política, en el Título III (*“De los derechos y deberes constitucionales”*), consagra el derecho a la vida en los siguientes términos: *“Artículo 19: La Constitución asegura a todas las personas: 1º.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona. La ley protege la vida del que está por nacer (...) Se prohíbe la aplicación de todo apremio ilegítimo. El desarrollo científico y tecnológico estará al servicio de las personas y se llevará a cabo con respeto a la vida y a la integridad física y psíquica. La ley regulará los requisitos, condiciones y restricciones para su utilización en las personas, debiendo resguardar especialmente la actividad cerebral, así como la información proveniente de ella”⁽²⁸⁾.*

Este artículo adquiere relevancia, ya que garantiza el derecho a la vida de todas las personas dentro del territorio chileno. El artículo 19 de la Constitución de Chile reconoce que todas las personas tienen derecho a vivir y a no ser sometidas a

acciones que pongan en peligro su vida o integridad física o mental. El reconocimiento del derecho a la vida en la Constitución de Chile es una manifestación del respeto a la dignidad humana y a los valores fundamentales de la sociedad. Asimismo, establece una base para la protección de otros derechos humanos, ya que sin vida no hay posibilidad de disfrutar de ningún otro derecho o libertad en la sociedad chilena. Pero aún no se habla del derecho a la muerte, con la elaboración de la nueva constitución se está tratando de incluir el concepto de una muerte digna, por lo que tendremos que esperar si se incluirán artículos o títulos relacionados con la muerte digna y si luego de ello, se aprueba la nueva constitución.

4.12. LA EUTANASIA EN UNA SOCIEDAD PLURAL

El denominado debate en torno al *derecho a una muerte digna* involucra distinguir distintos conceptos, ya que hay confusión en contexto a los nombres y como se emplea cada uno de ellos, por eso es importante saberlos reconocer y aplicarlos de forma adecuada. La eutanasia y la muerte medicamente asistida son dos conceptos relacionados pero que presentan diferencias importantes. Por un lado, tenemos la *eutanasia*, que se refiere a la acción deliberada de poner fin a la vida de una persona que padece una enfermedad incurable o se encuentra en una situación médica irreversible que le causa un sufrimiento intolerable. En la eutanasia, un tercero, generalmente un médico, administra directamente una sustancia letal al paciente para provocar su muerte. Mientras que, por otra parte tenemos la *muerte medicamente asistida*, también conocida como suicidio asistido, se diferencia de la

eutanasia en que es el propio paciente quien realiza la acción final que provoca su muerte, aunque con la ayuda de un profesional de la salud. El médico proporciona los medios o sustancias necesarias para que el paciente las utilice de manera autónoma y, de esta manera, ponga fin a su vida⁽⁵⁾.

Otro concepto a tener claro es la *sedación paliativa*, “la cual es la disminución deliberada del nivel de consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis adecuadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insoportable causado por uno o más síntomas refractarios”⁽³⁵⁾. Un concepto distinto es la *distanasia* que consiste en la prolongación innecesaria y dolorosa de la vida de una persona que se encuentra en una situación de enfermedad terminal o en estado vegetativo persistente, por medios artificiales, a menudo en contra de su voluntad o sin tener en cuenta sus deseos y preferencias. La distanasia no es penada por ley, ni tiene un carácter punitivo, pero se opone a la práctica médica ética y a los principios de la atención paliativa y cuidados al final de la vida, ya que extiende el sufrimiento del paciente y va en contra de su dignidad y autonomía. También puede ser considerada una forma de obstinación terapéutica, que implica continuar con tratamientos médicos fútiles, desproporcionados o ineficaces con la intención de prolongar la vida del paciente sin tener en cuenta su calidad de vida.

La controversia en torno a la eutanasia es un tema multifacético que requiere una discusión equilibrada de diferentes perspectivas, valores y creencias. En Colombia, “se consideran dos perspectivas esenciales, como son la consolidación sintética y

conclusiva de las formulaciones legales, eclesiásticas y culturales, y la apropiación conceptual que los pacientes, sus familias y cuidadores poseen"⁽²⁹⁾, por lo que la cuestión de si legalizar o no la eutanasia sigue siendo polémica. Sus defensores sostienen que se trata de respetar la autonomía y aliviar la angustia, mientras que otros la consideran una violación de la santidad de la vida y una vía potencial para el abuso. Sin embargo, un análisis ético de la eutanasia no puede limitarse a un simple contraste entre autonomía y santidad de la vida. Requiere una contemplación más exhaustiva de los múltiples componentes en juego, como la calidad de vida, la implicación del personal médico, el impacto de los valores culturales y sociales, y las posibles repercusiones positivas y negativas sobre los pacientes y la sociedad en su conjunto.

4.13. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO

Los cuidados paliativos tienen sus inicios en la década del sesenta, gracias al trabajo de la enfermera británica Cicely Saunders, quien fundó el primer hospicio moderno en Londres en 1967. Desde entonces los cuidados paliativos han evolucionado para convertirse en una especialidad médica y de enfermería enfocada en el cuidado integral de pacientes con enfermedades crónicas graves y avanzadas que no pueden ser curadas, y se centran en el alivio del dolor y otros síntomas, así como en el apoyo emocional, espiritual y social del paciente y su familia. Estos cuidados no sólo se proporcionan en hospicios, sino también en hogares, residencias de ancianos y hospitales.

Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS), en conjunto con la Oficina Panamericana de la Salud (OPS) definen⁽³⁰⁾ que *“Cuidado Paliativo es:*

- *Fundamental para mejorar el bienestar, el confort y la dignidad de los individuos;*
- *La información adecuada, personalizada y culturalmente adaptada a cada paciente de su estado de salud;*
- *Cuando el paciente tiene la responsabilidad por las decisiones sobre su tratamiento;*
- *La función ética de los profesionales de salud en el alivio del dolor y sufrimiento físico, psicosocial o espiritual;*
- *El abordaje realizado por diferentes disciplinas, pero con la misma finalidad que es de abordar las necesidades de los pacientes y sus familias;*
- *Una responsabilidad ética de los servicios de salud.*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido varias definiciones de los cuidados paliativos desde 1990. Sin embargo, una de las más relevantes se registró en 2007 cuando los describió como: *“El cuidado paliativo tiene el objeto de mejorar la calidad de vida de los pacientes (en cualquier etapa de la vida) y sus familias cuando están enfrentando situaciones de riesgo de vida. El cuidado paliativo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales”*. (OMS, 2007)

“Paliativo” viene de la palabra latina “*pallium*”. Su significado se traduce como “manta” o “cubierta” pues su acción supone la intención de “*cubrir o tapar*” síntomas indeseables de cualquier enfermedad en la fase terminal⁽³¹⁾.

Pero muy distante de solo “cubrir” cualquier sintomatología relacionada con la patología de base, la medicina paliativa plantea un enfoque integral de atención, que considera trastornos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. De esta forma, ratifica la importancia de la calidad de vida. Enfrenta la muerte como parte de un proceso normal. Su intención es promover, dentro de lo posible, la autonomía, integridad personal y autoestima.

Los cuidados paliativos se plantean para mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno, según cifras de la OMS⁽³²⁾ en relación a cuidados paliativos, se puede decir que:

- *Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo y mediano.*
- *Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.*
- *Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales fiscalizados priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.*

- *La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.*
- *La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.*

De acuerdo al informe de un Comité de Expertos de la OMS⁽³³⁾, los objetivos de los cuidados paliativos son:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Apoyar a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

Se trata de preparar al paciente para una muerte que se tome con dignidad, siendo una prioridad el mejorar su calidad de vida y aliviar los síntomas en el marco de un equipo multidisciplinario coordinado y capacitado⁽³⁴⁾.

Para lograr este objetivo, se requiere resolver previamente una serie de puntos, que se enumeran a continuación:

- El paciente debe saber que se está muriendo, para así procurar resolver sus asuntos, tomar en cuenta sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse.

- Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no solo un paciente más. Por ello debe intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona, recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afecten a él y su bienestar, y consentirlos antes de que se lleven a cabo.

- Hay que preservar en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc., sentirá que pierde dignidad y que es persona.

- El sentirse persona es a menudo mantenido por consideraciones trascendentes. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual, de acuerdo a la fe que profesa, si así lo desea⁽¹⁾.

Lo anterior requiere el desarrollo de un conjunto de conocimientos médicos para aliviar de manera efectiva el malestar del paciente, ya que se espera que los equipos de salud se centren en el sufrimiento de una persona y apliquen sus habilidades y toda la ciencia disponible para aliviarlo. La medicina paliativa ha asumido este desafío y desde sus inicios a fines de los años sesenta se ha considerado como una respuesta positiva a los problemas existenciales que han llevado a algunos a pedir el fin de la vida.

4.14. CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE

Los cuidados paliativos en Chile se originaron a partir de la década de 1990 como respuesta a la necesidad de mejorar la atención y calidad de vida de las personas que enfrentaban enfermedades avanzadas, progresivas e incurables. En la cronología de los cuidados paliativos en Chile se describen varios hitos entre los que destacan:

En 1990, se fundó en Chile la Fundación Cáncer Vida, con el objetivo de brindar apoyo a pacientes con cáncer y sus familias. Esta fundación jugó un papel fundamental en la promoción y desarrollo de los cuidados paliativos en el país.

El Dr. Alberto Minoletti fue un médico chileno y referente en el ámbito de los cuidados paliativos en el país. En la década de 1990, trabajó en el Hospital del Salvador en Santiago, donde estableció un equipo especializado en cuidados paliativos y desarrolló programas de formación en este campo.

En 1995, se creó la Sociedad Chilena de medicina paliativa (SCHMP), con el propósito de promover y difundir los cuidados paliativos en Chile. La SCHMP ha desempeñado un papel fundamental en la capacitación de profesionales de la salud y en la difusión de buenas prácticas en el campo de los cuidados paliativos.

A partir de la década de 2000, los cuidados paliativos comenzaron a ser integrados en el sistema de salud chileno. Se crearon unidades especializadas en cuidados paliativos en hospitales y se promovió la formación de equipos multidisciplinarios para brindar atención integral a los pacientes.

Existen dos leyes que protegen a los pacientes terminales, la ley 20.584, de “**Deberes y Derecho de los pacientes**”, la cual entró en vigencia el 01 de octubre de 2012 y la ley 21.375 de “**Cuidados Paliativos Universales**”, vigente desde el 21 de octubre de 2021.

La ley 20.584 establece el derecho a la protección de la salud de las personas y regula los derechos y deberes de los pacientes en relación con su atención de salud. La misma tiene como objetivo garantizar el acceso a servicios de salud de calidad, seguros y oportunos para toda la población, estableciendo un conjunto de normas y estándares para la atención en salud. Así mismo define, entre otras cosas, el derecho a la información clara y oportuna sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad, el derecho a la elección del prestador de salud, el derecho a un trato digno y respetuoso, y el derecho a participar en las decisiones sobre su atención sanitaria. Además, la ley establece la creación de un sistema de

protección financiera para los pacientes, que garantiza el acceso a los tratamientos médicos necesarios y protege a las personas de los altos costos de la atención sanitaria.

La ley 21.375 de Cuidados Paliativos Universales, tiene como objetivo garantizar el acceso a cuidados paliativos integrales y de calidad para todas las personas que lo necesiten, sin importar su condición social, económica o de salud. Además, la ley establece que los cuidados paliativos son un derecho de todas las personas con enfermedades avanzadas, terminales o en situación de sufrimiento intenso, y que deben ser ofrecidos de manera oportuna y accesible en todos los establecimientos de salud públicos y privados. Entre las medidas establecidas por la ley se incluyen la formación y capacitación de los profesionales de la salud en el manejo de los cuidados paliativos, la creación de equipos especializados en cuidados paliativos en los establecimientos de salud, la promoción de la investigación y la implementación de políticas públicas para garantizar el acceso a los cuidados paliativos en todo el país.

Hoy en día, los cuidados paliativos están reconocidos como una especialidad médica en Chile y se promueve su integración en los diferentes niveles de atención de salud. Existen programas de formación y capacitación en cuidados paliativos para profesionales de la salud, y se ha avanzado en la implementación de políticas y programas para asegurar el acceso equitativo a estos servicios en todo el país.

Todos estos aspectos legales, obligan a tener un enfoque bioético del final de la vida, en especial para concretar la tan anhelada muerte digna, llevando a los profesionales de la salud a reflexionar detenidamente sobre sus creencias religiosas y culturales de acuerdo con los principios éticos, códigos y normas profesionales, teniendo una profunda reflexión ante pacientes terminales o moribundos que requieren de toda nuestra atención y cuidado, ya sea como parte del personal de salud o como familiares, respetando su dignidad como personas, preservando su integridad como seres humanos y ayudando a que tengan una mejor calidad de vida en su etapa final, procurando a la vez construir un cuerpo teórico y técnico que permita manejar racionalmente los recursos a nuestro alcance.

Los cuidados paliativos están garantizados dentro de nuestro sistema de salud, eso quiere decir que debe ser el trato homogéneo y equitativo en todo el territorio nacional, no sólo para sus ciudadanos, sino para cualquiera que habite dentro del mismo, y los cuales ofrecen atención médica y emocional a pacientes con enfermedades avanzadas o terminales, y se centran en aliviar el dolor y el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y respetar la dignidad del paciente en todo momento.

Se debe tener claridad en las expresiones utilizadas por los profesionales del área de la salud, ya que se deduce que la mayoría de ellos asocia morir con dignidad con morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, de muerte natural, a su tiempo, sin manipulaciones médicas

innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, la asistencia médica y el apoyo espiritual oportuno, según las propias creencias⁽³⁴⁾.

Proporcionar cuidados y apoyo adecuados durante el periodo final de la vida es una parte esencial de los profesionales de salud. Estos pueden encontrarse con complejos dilemas éticos cuando trabajan con personas en las últimas fases de la vida. Para garantizar que se emplean las mejores prácticas posibles, los expertos médicos deben estar debidamente formados en las bases de la atención al final de la vida.

Los cuidados y el apoyo al final de la vida son fundamentales para asegurar que las personas que enfrentan enfermedades incurables puedan vivir con dignidad y confort hasta el último momento. Estos cuidados se centran en proporcionar una atención integral que abarque aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y brindar un apoyo integral a los pacientes y sus familias.

En este sentido se deben asegurar: la atención integral de personas con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, mejorando la calidad de vida con enfoque multidisciplinario, para abordar las necesidades físicas y emocionales del paciente y su entorno; haciendo un control de síntomas oportunos, apoyando de forma emocional y psicológica a esta entidad paciente-familiares, ayudando a tomar decisiones compartidas que incluyan la evaluación del paciente, entregando información certera adecuada que sirva para decidir de mejor manera.

V. JUSTIFICACIÓN SOCIAL

5.1. ¿POR QUÉ HACER UN DIPLOMADO DE BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA?

La bioética al final de la vida debe ser es un campo de estudio y práctico emergente que persigue servir como un puente entre la práctica clínica y los principios éticos al final de la vida. Con el desarrollo de bioética clínica, los profesionales de la salud pueden ayudar a los pacientes a abordar principios éticos complejos y decisiones difíciles relacionadas con el cuidado y el final de la vida. Es una disciplina cada vez más relevante, ya que existen grandes necesidades de asesoramiento en relación con principios éticos, como el respeto por la dignidad humana, la autonomía personal y el bienestar del paciente.

Durante el último tramo de vida, los seres humanos necesitan atención y asesoramiento para abrazar una muerte sin temor y digna. Los cuidados paliativos son uno de los principales elementos de la bioética clínica, predominantemente en los últimos años de la vida, y pueden ayudar a los pacientes a llevar una vida satisfactoria hasta el final. Estos cuidados incluyen el tratamiento del dolor, la asistencia para los síntomas, el apoyo emocional y el asesoramiento para la familia y los amigos.

Los resultados de un estudio publicado en la revista "*Journal of Palliative Medicine*" evidenciaron que muchos médicos y enfermeros no se sienten cómodos al discutir temas relacionados con la muerte y los cuidados al final de la vida con sus pacientes

y sus familias. Los autores del estudio sugieren que la capacitación en comunicación y en cuidados paliativos debe ser una parte integral de la formación de los profesionales de la salud⁽³⁶⁾.

El estudio de la bioética clínica al final de la vida a través de un diplomado permitirá a los estudiantes lo siguiente:

- Tomar decisiones informadas: El diplomado ofrece a los estudiantes la posibilidad de comprender de una mejor forma los conceptos, valores y principios éticos que son relevantes en la atención médica y en la toma de decisiones al final de la vida, lo que les permitirá adoptar decisiones informadas y basadas en una reflexión ética y profunda.
- Proporcionar una base ética sólida: La atención médica al final de la vida presenta numerosos dilemas éticos complejos, que requieren una sólida base ética para abordarlos adecuadamente. El diplomado proporciona a los estudiantes una base sólida para abordar estos dilemas, ayudándoles a entender mejor los valores y principios éticos que deben guiar la atención médica al final de la vida.
- Promover la comunicación efectiva: La comunicación efectiva con los pacientes y sus familias es esencial en la atención médica al final de la vida. El diplomado entrega a los estudiantes las habilidades y herramientas necesarias para comunicarse de manera efectiva y empática con los

pacientes y sus familias, lo que contribuye a mejorar la calidad de la atención médica y a reducir el sufrimiento del paciente y su familia.

- Mejorar la atención paliativa: La atención paliativa es una parte importante de la atención médica al final de la vida, y su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. El diplomado permite a los estudiantes comprender mejor los aspectos éticos de la atención paliativa, lo que posibilita la mejoría de la calidad de la atención médica y la experiencia del paciente y su familia.

Tomar un diplomado en bioética al final de la vida es una inversión de tiempo para los profesionales de la salud que buscan actualizar sus conocimientos. Es importante poder lograr la integración de la bioética personalista, el principialismo, la ética del cuidado y los cuidados paliativos, para proporcionar una atención completa a los pacientes al final de la vida, así como el proceso de toma de decisiones puede requerir la intervención de profesionales con conocimientos de las normas bioéticas. Por lo que ello involucra comprender los orígenes y objetivos de la bioética es esencial, para distinguir entre valores, principios y normas en la actividad médica, ya que los actuales debates sobre el derecho a morir y los marcos jurídicos en la atención al final de la vida ponen de relieve la importancia de la bioética en este ámbito.

5.2. PLANIFICANDO UN CURRÍCULUM O PROGRAMA FORMATIVO

En la actualidad, el concepto de programa de formación debe incluir muchos aspectos a tener en cuenta en su planificación. De tal manera, se deberá considerar las estrategias educativas a utilizar, los contenidos, los objetivos del programa y los resultados del aprendizaje, las experiencias educativas, el entorno educativo, la evaluación, los estilos y ritmos de aprendizaje y la programación de tareas⁽³⁷⁾.

A continuación, un resumen de las diferentes etapas que se realizaron para la planificación curricular de este diplomado:

- **Se Identificó la audiencia:** Para empezar a desarrollar el programa, fue importante definir a quién quería que fuera dirigido. Las preguntas fueron: ¿Es para profesionales de la salud, cuidadores, pacientes o familiares? Saber a quién va dirigido ayudó a determinar qué temas abordar y cómo enfocar el contenido. Se fijó que vaya dirigido a profesionales de la salud que trabajen directamente en unidades de cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos, ya que la nueva ley de cuidados paliativos universales conduce a atender una mayor población con enfermedades avanzadas y en condición de fin de vida que requiera de profesionales adecuadamente formados para la toma de decisiones complejas en dicho contexto.
- **Se investigó y recopiló información:** Fue necesario hacer una revisión de la educación de bioética, ello arrojó que poco se ha realizado en cuanto a

estudio al final de la vida, formación formal no empírica de opciones como el derecho a la muerte digna, el manejo del dolor, la toma de decisiones y la comunicación entre pacientes, familiares y profesionales de la salud. La revisión de los recursos existentes en línea, investigaciones y libros especializados en el tema sugiere que los profesionales de salud necesitan formación en bioética de final de la vida.

- **Se definieron los objetivos del programa en base a las necesidades:** En base a la literatura revisada, se fijaron los objetivos específicos que se deseaban lograr con el programa de educación en bioética al final de la vida.
- **Se diseñó el programa:** Teniendo clara la audiencia, los objetivos y la información necesaria, se diseñó el programa. Se definió el formato, la duración, el contenido y la metodología de enseñanza que se deseaba utilizar. También se consideró la evaluación y retroalimentación que debían recibir los participantes.
- **Se identificaron los recursos necesarios:** Con el fin de desarrollar y ejecutar el programa. Esto incluyó materiales educativos, recursos audiovisuales, personal de apoyo, entre otros.
- **Finalmente se tiene como punto principal evaluar y mejorar continuamente:** Después de ejecutar el programa, hay que evaluar su éxito y realizar mejoras en consecuencia. Esta evaluación permitirá identificar lo que funcionó bien y lo que se necesita mejorar para futuras ediciones del programa.

VI. CONTENIDOS DEL DIPLOMADO (MÓDULOS)

6.1. *MÓDULO 1: INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA Y LA ÉTICA CLÍNICA*

- Fundamentos de la bioética.
- Conceptos en bioética y su aplicación en situaciones de final de vida: teorías como el principialismo y personalista.
- Principialismo. Los principios éticos en la atención de pacientes en cuidados paliativos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.
- Ética del Cuidado.
- Ética Personalista.
- Principios éticos en la atención médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida.
- Principio de Proporcionalidad.

6.2. *MÓDULO 2: ASPECTOS LEGALES Y SOCIALES EN EL FINAL DE LA VIDA*

- Aspectos legales y normativos en torno a la atención médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida.
- Consideraciones sociales, culturales y religiosas en torno a la atención y el cuidado en el final de la vida.
- Conceptos en el final de la vida: eutanasia, suicidio asistido, sedación paliativa, adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo de terapias.
- Muerte digna y antropología de la muerte.

6.3. MÓDULO 3: BIOÉTICA Y MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN EL FINAL DE LA VIDA

- Medidas de soporte vital: Uso de ventilación mecánica, nutrición artificial y otros recursos terapéuticos en pacientes en el final de la vida.
- Decisiones y consideraciones éticas en torno a la utilización de medidas de soporte vital en pacientes en situaciones de enfermedad avanzada o terminal.
- Implicaciones éticas de las diferentes opciones de cuidado al final de la vida, como la suspensión o no iniciación de tratamientos y la sedación paliativa.

6.4. MÓDULO 4: CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

- Introducción a los cuidados paliativos y su relación con la bioética al final de la vida.
- Comunicación efectiva en situaciones de fin de vida: cómo hablar con pacientes y familiares sobre las opciones de cuidado y las decisiones éticas.
- El papel del profesional de la salud en la toma de decisiones éticas al final de la vida y cómo abordar conflictos éticos.
- Cuidados del paciente y su entorno, perspectiva desde la Bioética del Cuidado.

6.5. *MÓDULO 5: BIOÉTICA, DIGNIDAD Y ESPIRITUALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA*

- Fundamentos de la dignidad humana y su relación con la bioética y la atención en el final de la vida.
- Conceptos y teorías en bioética y dignidad.
- La importancia de la dignidad en el cuidado de pacientes en el final de la vida
- Cuestiones éticas relacionadas con la dignidad en la atención al final de la vida.
- El papel de la familia y otros cuidadores en la promoción de la dignidad del paciente.
- Perspectivas culturales y religiosas sobre la dignidad y la atención al final de la vida.
- Medicina narrativa: Paciente como objeto y sujeto.
- Respeto por la diversidad cultural y religiosa en la atención al final de la vida.
- Explorar el papel de la religión y la espiritualidad en el cuidado al final de la vida, y cómo se puede proporcionar una atención espiritualmente satisfactoria a los pacientes.

6.6. *MÓDULO 6: TOMA DE DECISIONES ÉTICAS AL FINAL DE LA VIDA: UNA PERSPECTIVA DE BIOÉTICA*

- Comité de Ética Asistencial: ¿Cuándo y por qué acudir?
- Principios éticos en la toma de decisiones al final de la vida: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

- Autonomía, consentimiento informado y respeto por los valores y creencias del paciente en relación con su dignidad, voluntades anticipadas.
- Voluntades Anticipadas y Planificación de decisiones al final de la vida.
- Factores que influyen en la toma de decisiones al final de la vida, incluyendo las preferencias del paciente y la familia, el contexto social y cultural y los recursos médicos disponibles.

6.7. *MÓDULO 7: REFLEXIÓN ÉTICA Y ANÁLISIS DE CASOS PRÁCTICOS*

- Discusión y análisis de casos prácticos relacionados con la atención médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida.
- Método Deliberativo.
- Reflexión crítica sobre los valores, principios y normas éticas que guían la práctica médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida.
- Desarrollo de habilidades para la toma de decisiones éticas y la resolución de conflictos en situaciones de final de vida.

VII. DESGLOSE DE LOS MÓDULOS DEL DIPLOMADO

Primer curso/módulo	Duración
<u>7.1. INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA Y LA ÉTICA CLÍNICA</u>	20 horas
7.1.1. CONTENIDOS	
<ul style="list-style-type: none">• Fundamentos de la bioética.• Principios éticos en la atención médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida.• Conceptos en bioética y su aplicación en situaciones de final de vida: teorías como el principialismo y personalista.• Principialismo. Los principios éticos en la atención de pacientes en cuidados paliativos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.• Ética del Cuidado.• Ética Personalista.• Principio de Proporcionalidad.	
7.1.2. OBJETIVOS	
<p>Comprender la historia y fundamentos de la bioética.</p> <p>Comprender los principios éticos fundamentales en la atención médica, como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, principio de proporcionalidad.</p>	

Comprender elementos básicos de la ética principialista, ética del cuidado y la ética personalista como fundamentos de las decisiones éticas de final de vida.

Aplicar los principios éticos en la toma de decisiones clínicas y en el manejo de situaciones conflictivas en la práctica clínica.

Identificar los desafíos éticos en el proceso de fin de vida.

Analizar y discutir temas contemporáneos en bioética, como la eutanasia, distanasia, muerte asistida.

7.1.3. BIBLIOGRAFÍA

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). Principles of biomedical ethics. Oxford University Press.

Mack, J. W., & Joffe, S. (2016). The Lancet Commission on the Value of Death: Conclusions and Recommendations. *The Lancet*, 388(10061), 229-245. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30313-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30313-5)

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado* (Vol. 30, pp. 12-39). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado* (Vol. 30, pp. 12-39). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Saulier Jean-Pierre. Morir con dignidad. Una cuestión médica, una cuestión ética. Edit. Temas de Hoy. Ensayo. Madrid 1995.

Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)* 1997; 109; 457-459.

Conde Herranz J. y Couceiro Vidal A. Asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores. Problemas éticos en cuidados paliativos. En

Medicina del Dolor, L. M. Torres, ed. Masson, Barcelona, 1997, capítulo 33, 423-438.

Torralba i Roselló F. Antropología del cuidar. Institut Borja de Bioética; 1998.

Clavé E., Cabarcos A., Aranaegui P., Salinero K., Pumar B. ¿Estamos en condiciones para trabajar en calidad? Calidad Asistencial sep 1995, Vol. 10, nº 4, 241.

SECPAL. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Mº de Sanidad y Consumo, 1993: 10.

González Barón, M. La atención del enfermo terminal. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid, 25 de octubre de 1995. En: Morir con Dignidad. Dilemas Éticos en el Final de la Vida. Madrid; Ed. Doce Calles; 1996, p.54-70.

Segundo curso/módulo	Duración
<p><u>7.2. ASPECTOS LEGALES Y SOCIALES EN EL FINAL DE LA VIDA</u></p>	<p>20 horas</p>
<p>7.2.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Leyes y regulaciones relacionadas con el final de la vida, como los derechos del paciente, las voluntades anticipadas, la eutanasia y el suicidio asistido en Chile. • Desafíos éticos y legales en la toma de decisiones al final de la vida, incluyendo conflictos entre el paciente, la familia y los proveedores de atención médica. • Aspectos culturales y religiosos que pueden influir en las decisiones al final de la vida, como las creencias sobre la muerte, el dolor y la dignidad. • El papel de la tecnología en el final de la vida, incluyendo la telemedicina y la atención remota. • El papel de los cuidadores en el final de la vida, incluyendo los derechos y responsabilidades de los cuidadores y el impacto emocional del cuidado. • Consideraciones sociales, culturales y religiosas en torno a la atención y el cuidado en el final de la vida. 	
<p>7.2.2. OBJETIVOS</p>	

Comprender las leyes y regulaciones relacionadas con el final de la vida y los derechos del paciente, incluyendo las directivas anticipadas, la eutanasia y el suicidio asistido.

Analizar los desafíos éticos y legales que pueden surgir en la toma de decisiones al final de la vida, y cómo estos conflictos pueden abordarse y resolverse.

Identificar el papel y la función de los trabajadores sociales en el final de la vida, incluyendo la evaluación de necesidades y recursos, la planificación de cuidados y el apoyo emocional.

Comprender el papel de la tecnología en el final de la vida, incluyendo la telemedicina y la atención remota, y cómo estas herramientas pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Analizar la atención al final de la vida en contextos específicos, como el cáncer, la demencia y las enfermedades crónicas, y cómo las necesidades y preocupaciones de los pacientes pueden ser atendidas de manera efectiva en estos casos.

7.2.3. BIBLIOGRAFÍA

Ley N° 20.418 sobre derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en particular, los derechos de los pacientes en el proceso de toma de decisiones en la atención médica.

Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, en particular, los derechos de los pacientes en el proceso de toma de decisiones en la atención médica.

Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., & Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79-90.

Reglamento sobre tratamiento de enfermos terminales y cuidados paliativos.

Ministerio de Salud de Chile. Disponible en:

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=381248>

Resolución exenta N° 1.048 del Ministerio de Salud de Chile, que establece normas para la atención en cuidados paliativos de los pacientes. Disponible en:

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=212326>

Guía de cuidados paliativos en Chile. Ministerio de Salud de Chile. Disponible en:

https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA_CUIDADOS_PALIATIVOS%20-%20VF.pdf

https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/GUIA_CUIDADOS_PALIATIVOS%20-%20VF.pdf

Mitchell, S., & Teno, J. M. (2017). Kiwi Hospice Index: A measure of the availability and use of palliative care in New Zealand. *Journal of palliative medicine*, 20(7), 728-735.

Swetz, K. M., Freeman, M. R., Tulsky, J. A., & Arnold, R. M. (2018). Palliative care education in the acute care setting: A survey of healthcare providers. *Palliative medicine*, 32(1), 267-269.

Ríos Zambudio, A., Lériida García, J., & Molina Cabrillana, J. (2018). Documento de consenso: La sedación paliativa en el final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Tercer curso/módulo	Duración
<p><u>7.3. MEDIDAS DE SOPORTE VITAL EN EL PROCESO FINAL DE VIDA</u></p>	<p>20 horas</p>
<p>7.3.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Medidas de soporte vital: definiciones, tipos y aplicaciones en el cuidado al final de la vida. • Ventilación mecánica en el final de la vida: indicaciones, contraindicaciones, efectos secundarios y alternativas. • Soporte nutricional en el final de la vida: nutrición enteral y parenteral, indicaciones, contraindicaciones, beneficios y limitaciones. • Adecuación del Esfuerzo Terapéutico: <ul style="list-style-type: none"> - Qué es adecuación del esfuerzo terapeutico, medidas y alcance. - Sedación paliativa vs cuidados intensivos en el final de la vida: objetivos, beneficios, efectos secundarios y controversias. - Cuidados paliativos al final de la Vida - Terapias complementarias en el final de la vida: musicoterapia, terapia ocupacional, terapia del arte, terapia del masaje, aromaterapia. • Ética y toma de decisiones en el uso de medidas de soporte vital al final de la vida: consideraciones sobre la calidad de vida, la autonomía del paciente, la toma de decisiones compartidas y la ética en el final de la vida. 	

- Comunicación con pacientes y familias en el contexto de las medidas de soporte vital en el final de la vida: habilidades de comunicación efectiva, comprensión de las necesidades y preferencias de los pacientes y las familias, y la importancia de la atención centrada en el paciente.

7.3.2. OBJETIVOS

Comprender los diferentes tipos de medidas de soporte vital y su uso en el cuidado al final de la vida.

Conocer las indicaciones, contraindicaciones, beneficios y limitaciones de las diferentes medidas de soporte vital utilizadas en el final de la vida.

Desarrollar habilidades para comunicarse efectivamente con pacientes y familias en el contexto de las medidas de soporte vital al final de la vida.

Comprender los principios éticos y legales que rigen el uso de medidas de soporte vital en el final de la vida.

Desarrollar habilidades técnicas para el manejo de medidas de soporte vital en el final de la vida, incluyendo prácticas clínicas, protocolos de seguridad y atención al paciente en situación de emergencia.

Conocer las terapias complementarias y cuidados paliativos que pueden ser utilizados en conjunto con las medidas de soporte vital para mejorar la calidad de vida del paciente.

Desarrollar habilidades para tomar decisiones compartidas y respetar la autonomía del paciente en el uso de medidas de soporte vital al final de la vida.

Comprender los efectos emocionales y psicológicos del uso de medidas de soporte vital en pacientes y familias al final de la vida.

7.3.3. BIBLIOGRAFÍA

"Cuidados avanzados al final de la vida: tecnología y humanización" de Francisco J. Borge, Lourdes Guerra y M^a Eugenia García.

"Cuidados paliativos y tecnología avanzada" de María Belén Alemán y Jorge Martínez.

Betancourt, G. D. J. B., & Reyes, G. L. B. (2017). Muerte digna y adecuación del esfuerzo terapéutico. *Medimay*, 24(1), 53-65.

Quintero Carreño, V., & Martínez Vásquez, C. (2022). Sedación paliativa en enfermedad terminal. *Revista Colombiana de Cancerología*, 26(1), 3-13.

Reyes, G. L. B., & Betancourt, G. D. J. B. (2017). Adecuación del esfuerzo terapéutico: aspectos éticos y legales relacionados con su práctica. *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias*, 16(1), 12-24.

Pérez, F. P. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen-Medicina de familia*, 42(8), 566-574.

Casas-Martínez, M. D. L. L., & Mora-Magaña, I. (2017). ¿ La sedación paliativa acorta la vida de los pacientes?. *Persona y Bioética*, 21(2), 204-218.

Vera Carrasco, O. (2019). La adecuación del esfuerzo terapéutico en medicina crítica y terapia intensiva. *Revista Médica La Paz*, 25(2), 78-90.

Nogueira, F. L., & Sakata, R. K. (2012). Sedación paliativa del paciente terminal. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 62, 586-592.

Cuarto curso/módulo	Duración
<p><u>7.4. CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA</u></p>	<p>20 horas</p>
<p>7.4.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Introducción a los cuidados paliativos: <ul style="list-style-type: none"> - Definición de cuidados paliativos - Historia y desarrollo de los cuidados paliativos - El enfoque multidisciplinario en los cuidados paliativos • Evaluación y manejo de los síntomas: • Comunicación y apoyo a pacientes y familiares: • El papel de la comunicación en los cuidados paliativos • Estrategias para la comunicación efectiva • Dificultades en la comunicación en los cuidados paliativos • Apoyo psicológico y emocional para pacientes y familiares • Cuidados al final de la vida: • Necesidades especiales al final de la vida • Planificación de atención y planificación anticipada de decisiones • Apoyo a cuidadores y familiares durante el proceso de morir • Muerte digna y cuidado después de la muerte • Ética y cuidados paliativos: • La importancia de la ética en los cuidados paliativos 	

- Los principios éticos en los cuidados paliativos
- Dilemas éticos en los cuidados paliativos
- La toma de decisiones éticas en los cuidados paliativos

7.4.2. OBJETIVOS

Comprender la importancia de los cuidados paliativos en el manejo de pacientes con enfermedades graves y avanzadas.

Aprender estrategias de comunicación efectiva con pacientes y familiares en cuidados paliativos.

Comprender los conceptos de planificación anticipada de decisiones y atención integral al final de la vida.

Identificar los principios éticos en los cuidados paliativos y cómo aplicarlos en situaciones clínicas.

Desarrollar habilidades para la toma de decisiones éticas en los cuidados paliativos.

Comprender los aspectos emocionales y psicológicos de los cuidados paliativos y cómo brindar apoyo a pacientes y familiares.

Identificar los diferentes tipos de cuidados paliativos y cómo se pueden integrar en el cuidado del paciente.

7.4.3. BIBLIOGRAFÍA

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2010). Oxford textbook of palliative nursing (3rd ed.). Oxford University Press.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical practice guidelines for quality palliative care (4th ed.). Pittsburgh, PA: Author.

Bruera, E., Hui, D., & Dalal, S. (2010). The management of common symptoms in oncology. Wiley-Blackwell.

Gracia, D., & Júdez, J. (Eds.). (2004). *Ética en la práctica clínica* (pp. 21-32). Madrid: Triacastela.

Dionicio, C. (2014). Bioética y Paciente Terminal: Actitud del Médico Oncólogo. *Carcinos*, 4(1).

Tolozá González, C. R. (2020). Decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer, un análisis bioético del caso presentado en la sentencia T060-20.

World Health Organization. (2014). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Quinto curso/módulo	Duración
<p><u>7.5. BIOÉTICA, DIGNIDAD Y ESPIRITUALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA</u></p>	<p>20 horas</p>
<p>7.5.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • La importancia de la dignidad humana en la atención al final de la vida y cómo preservarla. • Aspectos culturales y religiosos en la atención al final de la vida y cómo respetar y acomodar las diferentes creencias y prácticas. • La importancia de la espiritualidad en la atención al final de la vida y cómo abordar las necesidades espirituales de pacientes y familiares. • La importancia de la comunicación efectiva en la atención al final de la vida y cómo abordar temas difíciles con pacientes y familiares. • Medicina narrativa: enfoque médico en la práctica clínica • La importancia de la atención integral y multidisciplinaria en la atención al final de la vida y cómo trabajar en equipo para brindar la mejor atención posible. • Las implicaciones éticas de la investigación en la atención al final de la vida y cómo asegurar que los pacientes sean tratados con respeto y dignidad en el contexto de la investigación. 	
<p>7.5.2. OBJETIVOS</p>	

Entender la importancia de la dignidad humana en la atención al final de la vida y cómo preservarla.

Reconocer la importancia de los aspectos culturales y religiosos en la atención al final de la vida y cómo respetar y acomodar las diferentes creencias y prácticas.

Comprender la importancia de la espiritualidad en la atención al final de la vida y cómo abordar las necesidades espirituales de pacientes y familiares.

Desarrollar habilidades en la comunicación efectiva en la atención al final de la vida y cómo abordar temas difíciles con pacientes y familiares.

Comprender la importancia de la atención integral y multidisciplinaria en la atención al final de la vida y cómo trabajar en equipo para brindar la mejor atención posible.

Abordar las dimensiones relacionales y psicológicas que ocurren en conjunto con la enfermedad física, con un intento de lidiar con las historias individuales de los pacientes.

Reconocer las implicaciones éticas de la investigación en la atención al final de la vida y cómo asegurar que los pacientes sean tratados con respeto y dignidad en el contexto de la investigación.

7.5.3. BIBLIOGRAFÍA

Vidal, S. M. (2012). La educación en bioética en América Latina y el Caribe. *Montevideo: Unesco*.

Gómez, C. O., Triana, J. E., & Tobler, C. A. (2010). Educación en bioética: experiencia de un programa. *Revista colombiana de bioética*, 5(2), 83-93.

Cano, A., & del Carmen, M. (2007). Informe central al II taller nacional de educación en bioética. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6, 0-0.

Gomes, C. C., & Neto, R. D. S. B. (2020). Bioética y espiritualidad al final de la vida. *Cuadernos de bioética: revista oficial de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica*, 31(10), 13-18.

Heras, G. (2017). Humanizando los cuidados intensivos. Presente y futuro centrado en las personas.

Ricœur, P., Abel, O., & Goldenstein, C. (2008). *Vivo hasta la muerte: seguido de fragmentos* (No. Sirsi) i9789505577613).

Herranz, G. (2013). Los enfermos, ¿son personas o cosas? Sobre la cosificación del enfermo. *Desde el Corazón de la Medicina. Libro Homenaje. Organización Médica Colegial*, 229-243.

Rodríguez, J. D. D. S. (2016). *Compasión por la pérdida: acompañamiento terapéutico e intervención en procesos de enfermedad, muerte y duelo*. Asociación Cultural Cancro.

Kraus, A. (2015). *Dolor de uno, dolor de todos*. Debate.

Sexto curso/módulo	Duración
<p align="center"><u>7.6. TOMA DE DECISIONES ÉTICAS AL FINAL DE LA VIDA: UNA PERSPECTIVA DE BIOÉTICA.</u></p>	<p align="center">20 horas</p>
<p align="center">7.6.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Introducción a la toma de decisiones compartidas y su importancia en la atención al final de la vida. • Participación activa de pacientes y familiares en la toma de decisiones relacionadas con la atención médica y el cuidado en el final de la vida • Respeto a la autonomía del paciente en situaciones de enfermedad avanzada o terminal • Consentimiento informado • Rechazo de terapia específica. Negatividad del paciente en la atención profesional. Manejo de Fin de Vida. Toma de decisiones en relación a Sedación Paliativa. • Personas carentes de la Capacidad de dar consentimiento • Tutor Legal. Rol Familiar. Decisiones por Representación. • Planificación anticipada de decisiones y Voluntades anticipadas • Privacidad y Confidencialidad. 	
<p align="center">7.6.2. OBJETIVOS</p>	
<p>Comprender la importancia del respeto a la autonomía del paciente en la atención al final de la vida y cómo esto se relaciona con la toma de decisiones compartidas.</p>	

Reconocer los diferentes modelos de toma de decisiones compartidas y cómo se aplican en la atención al final de la vida.

Comprender los principios éticos involucrados en la toma de decisiones al final de la vida.

Reconocer los diferentes factores que influyen en la toma de decisiones al final de la vida, incluyendo las preferencias del paciente y la familia, el contexto social y cultural y los recursos médicos disponibles.

Desarrollar habilidades para comunicarse de manera efectiva con pacientes y familias durante la toma de decisiones al final de la vida.

Identificar y resolver conflictos éticos en la toma de decisiones al final de la vida.

Desarrollar habilidades en la comunicación efectiva y la escucha activa en la toma de decisiones compartidas.

Comprender los diferentes tipos de decisiones que pueden surgir en la atención al final de la vida, como la retirada de tratamiento, la sedación paliativa y la elección de cuidados paliativos.

Reconocer las implicaciones éticas de la toma de decisiones compartidas y cómo garantizar que los pacientes sean tratados con respeto y dignidad en este proceso.

Comprender cómo la cultura y la religión pueden influir en la toma de decisiones compartidas y cómo respetar y acomodar las diferentes creencias y prácticas.

Reconocer las barreras a la toma de decisiones compartidas y cómo abordarlas, como la falta de información, la falta de tiempo y la falta de confianza en el equipo de atención médica.

7.6.3. BIBLIOGRAFÍA

Carrasco, J. M., Guillén-Solvas, J., & Alarcón-Rodríguez, R. (2018). La toma de decisiones compartidas en el ámbito clínico. *Medicina Clínica*, 150(4), 152-156.

Castro-Martínez, F. A. (2015). Toma de decisiones compartidas en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. *Atención Primaria*, 47(10), 639-641.

Etxeberria, A., & Sánchez, P. (2019). Respeto a la autonomía del paciente: concepto y aplicación en la práctica clínica. *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia*, 67(3), 521-528.

Hernández-Marrero, P., & Martínez-Matos, J. A. (2018). La toma de decisiones compartidas: Un enfoque práctico. *Revista Médica de Chile*, 146(1), 103-110.

Pinto-Blázquez, J. E. (2019). La toma de decisiones compartida en el final de la vida: Un análisis crítico de su aplicación en la práctica clínica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 39(138), 287-295.

Sánchez-Herrero, T., Díaz-Marcos, J., & López-Medina, I. M. (2017). La toma de decisiones compartidas en la atención primaria. *Atención Primaria*, 49(9), 544-552.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.

Epstein, R. M., & Street Jr, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103.

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301-312.

Séptimo curso/módulo	Duración
<p><u>7.7. REFLEXIÓN ÉTICA Y ANÁLISIS DE CASOS PRÁCTICOS</u></p>	<p>20 horas</p>
<p>7.7.1. CONTENIDOS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Discusión y análisis de casos prácticos relacionados con la atención médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida • Método Deliberativo • Reflexión crítica sobre los valores, principios y normas éticas que guían la práctica médica y el cuidado de pacientes en el final de la vida • Desarrollo de habilidades para la toma de decisiones éticas y la resolución de conflictos en situaciones de final de vida • Ética y comunicación en situaciones de fin de vida. • Análisis de casos prácticos en cuidados paliativos. • Toma de decisiones compartidas en situaciones complejas. 	
<p>7.7.2. OBJETIVOS</p>	
<p>Fomentar la reflexión ética y el análisis de casos prácticos relacionados con el final de la vida. A través de la discusión y el análisis crítico de casos, los participantes podrán aplicar los principios y valores éticos aprendidos en los módulos anteriores y desarrollar habilidades para enfrentar situaciones complejas y tomar decisiones éticas en la atención al final de la vida.</p>	

Aplicar los conocimientos teóricos y prácticos adquiridos durante el curso en situaciones reales y complejas, y desarrollar habilidades para el análisis crítico y la toma de decisiones éticas en el contexto del final de la vida.

Adquirir habilidades de deliberación y practicarlas de modo racional, plural y crítico.

Comprender que, de una deliberación sabia y prudente, se deduce una decisión buena y correcta.

7.7.3 BIBLIOGRAFÍA

Laín Entralgo, P. (1988). La ética de la medicina. Barcelona: Salvat Editores.

Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2015). Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. McGraw-Hill Education.

Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. (1993). For the patient's good: The restoration of beneficence in health care. Oxford University Press.

Singer, P. A., & Viens, A. M. (Eds.). (2008). The Cambridge textbook of bioethics. Cambridge University Press.

Capilla, D. J. G. (2011). La deliberación moral en bioética: interdisciplinariedad, pluralidad, especialización. *Ideas y valores: Revista Colombiana de Filosofía*, 60(147), 25-50.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). Principles of biomedical ethics. Oxford University Press.

Júdez, J., & Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina clínica*, 117(1), 18-23.

Puliga, F. Aprender a deliberar. Un nuevo enfoque de la bioética desde la perspectiva de Diego Gracia.

Soulat, M. A. Z. (2021). Diego Gracia. Bioética mínima. Triacastela: Madrid, 2019. 185p. *Síntesis. Revista de Filosofía*, 4(1), 159-163.

Beca, J. P. (2011). La toma de decisiones en ética clínica. *Santiago de Chile: Facultad de Medicina CAS-UDD, Centro de Bioética. Disponible en: Disponible en:*

http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Decisiones_en_etica_clinica, 20.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

1. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; 1990. (Serie de Informes Técnicos 804).
2. Martínez Gómez, J. A. (2010). La bioética y los enfoques del final de la vida. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(4), 353-357.
3. Leon R, Kass. Eutanasia y autonomia de la persona: vivir y morir con dignidad. *Human Life review* 1989; vol.XVI, N°2.
4. Gwyther, L., Brennan, F., & Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *Journal of pain and symptom management*, 38(5), 767-774.
5. Carvajal, S., Portales, B., & Beca, J. P. (2021). Eutanasia: aclarando conceptos. *Revista médica de Chile*, 149(10), 1502-1506
6. Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*
7. Potter VR. Bioética puente, bioética global y bioética profunda. Santiago de Chile. Cuadernos Programa Regional Bioética. 1998(7):24-32.
8. BEAUCHAMP y CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, Oxford University Press, Nueva York/Oxford 1994 (trad. cast. *Principios de ética biomédica*. Masson, Barcelona 1999).
9. Jofré, J. L. (2010). Tealdi, JC (Dir.)(2008). Diccionario Latinoamericano de Bioética. *Fundamentos en Humanidades*, 58.
10. Pérez, F. P. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen-Medicina de familia*, 42(8), 566-574.

11. Gómez Sancho M (coord.). Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones [Internet]. Madrid: Organización Médica Colegial; 2015. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf
12. Allert, G., Blasszauer, B., Boyd, K., & Callahan, D. (1996). The goals of medicine: setting new priorities. *The Hastings Center Report*, vol. 26, no 6, p. S1
13. Couceiro-Vidal. Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educ. méd.* 11 (2). Barcelona jun. 2008
14. Vera Carrasco, O. (2015). La formación médica basada en competencias. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 56(2), 64-71
15. Aranda Redruello R, Cerrillo Martín R, de la Herrán Gascón A, de Miguel Badesa M, Gómez García M, Hernández Castilla R, et al. El aprendizaje basado en problemas como innovación docente en la universidad: posibilidades y limitaciones. *Educación y Futuro*. 2007; (16): 87-100.
16. Dirección de Investigación y Desarrollo Educativo, Vicerrectoría Académica del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. El aprendizaje basado en problemas como técnica didáctica: 2004. [citado 7 Feb 2016]. Disponible en: <http://sitios.itesm.mx/va/dide/documentos/inf-doc/abp.pdf>
17. Restrepo Gómez B. Aprendizaje Basado en Problemas: una innovación didáctica para la enseñanza universitaria. *Educación y Educadores*. 2005 [citado 7 Feb 2016]; 8: 9-18.

18. Martínez Trujillo, N., & Torres Esperón, M. (2014). La interdisciplinariedad en enfermería y sus oportunidades de aplicación en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40, 85-95.
19. Salas, F. H. (2017). La Bioética: una razón para ver la vida con otros ojos. *Revista Colombiana de Bioética*, 11(3), 48-54.
20. Hong, D. Z., Goh, J. L., Ong, Z. Y., Ting, J. J. Q., Wong, M. K., Wu, J., ... & Krishna, L. K. R. (2021). Postgraduate ethics training programs: a systematic scoping review. *BMC Medical Education*, 21(1), 1-17.
21. Fajardo-Chica, D. (2023). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, 22, 368-372.
22. López-Tarrida, Á. C., Ruiz-Romero, V., & González-Martín, T. (2020). Cuidando con sentido: la atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Revista Española de Salud Pública*, 94, 202
23. Rosas Jiménez, C. A. (2017). Medicina narrativa: el paciente como “texto”, objeto y sujeto de la compasión. *Acta bioética*, 23(2), 351-359.
24. Allert, G., Blasszauer, B., Boyd, K., & Callahan, D. (1996). The goals of medicine: setting new priorities. *The Hastings Center Report*.
25. Taboada, P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000; año VI, n°1
26. Comité Hospitalario de Bioética, Hospital Córdoba, Argentina; 2002.
27. Los fines de la medicina, en Cuadernos de bioética. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucá; 2004:45.
28. De la Presidencia. (2005, 22 septiembre). *dto 100 (22-sep-2005) M. Secretaría General de la Presidencia | Ley Chile. Biblioteca del Congreso*

Nacional de Chile: www.bcn.cl/leychile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=242302>

29. Gordillo, J. I. S. (2019). Eutanasia en Colombia: aspectos jurídicos, eclesiales y culturales. *Revista Iberoamericana de bioética*, (11), 1-15.
30. Knaul, F. M., Bhadelia, A., Rodriguez, N. M., Arreola-Ornelas, H., & Zimmermann, C. (2018). The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. *The Lancet Global Health*, 6, S5-S6.
31. Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*, 32(1), 16-22.
32. World Health Organization. Cancer pain relief [Internet]. Geneva: WHO; 1986 [cited 2020 May 1]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
33. Vega J, Martínez Baza P. Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario. Servicio de Publicaciones, Universidad de Valladolid; 1991.
34. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; 1990. (Serie de Informes Técnicos 804).
35. San Sabrafen y Abel Fabre (2005), Obstinación terapéutica p. 2.
36. Robinson, K., Sutton, S., Gunten, C. F. V., Ferris, F. D., Molodyko, N., Martinez, J., & Emanuel, L. L. (2004). Assessment of the education for

physicians on end-of-life care (EPEC™) project. Journal of palliative medicine, 7(5), 637-645.

37. Harden RM. Ten questions to ask when planning a course or curriculum. Medical Education, 1986, 20: 356-365.