



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia “Dr.
Dacio Crespo”

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico (2016-2017)

Trabajo Fin de Grado

ÉTICA Y

**DEONTOLOGÍA EN CUIDADOS
PALIATIVOS**

Alumno/a: Pintado Cuéllar, María

Tutor/a: Medrano López, Rafael Manuel

30 Mayo, (2017)

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
OBJETIVOS	8
MATERIALES Y MÉTODOS	9
RESULTADOS	11
Consentimiento informado	16
Excepciones de la necesidad de consentimiento informado	17
El consentimiento por representación	17
Sedación terminal.....	18
SITUACIÓN ACTUAL DE ESPAÑA EN CUIDADOS PALIATIVOS	20
TOTAL DE RECURSOS ASISTENCIALES DE CP EN ESPAÑA	22
ANDALUCÍA.....	24
CASTILLA Y LEÓN	24
CATALUÑA	24
COMUNIDAD DE MADRID	24
COMUNIDAD VALENCIANA	25
GALICIA	25
PAÍS VASCO	25
Formación de los profesionales de salud en Bioética	26
DISCUSIÓN	27
BIBLIOGRAFÍA	29
ANEXOS	33
ANEXO I.....	33
ANEXO II.....	49
ANEXO III.....	49
ANEXO IV	50

RESUMEN

Introducción: La bioética y los cuidados paliativos han tenido una gran trascendencia en los últimos años, con intensos y confusos debates al respecto, desde un punto de vista asistencial e institucional. Se analizan los conceptos, conflictos, teorías éticas importantes y su implicación hasta la situación actual en España.

Objetivos: Adquirir conocimientos y actitudes necesarias para un buen cuidado del paciente con enfermedad avanzada o terminal en la práctica de enfermería que incluyan una buena comunicación y contribuyan a mejorar la calidad de vida desde el punto de vista de las corrientes éticas y jurídicas; y conocer la situación en España sobre unidades de Cuidados Paliativos.

Metodología: Revisión bibliográfica a través de las bases de datos de Cuiden, Scielo, Google académico, revistas electrónicas como Aebi, documentos elaborados por sociedades científicas como Secpal, libros, y monografías.

Resultados: Se realiza una descripción de los puntos importantes en cuestiones éticas de los cuidados paliativos como son la sedación terminal, la eutanasia, la comunicación, el consentimiento informado, Últimas Voluntades, los programas asistenciales de cuidados paliativos en España, la ética de las instituciones y el Código Deontológico de la Enfermería Española.

Discusión: A partir de la evidencia encontrada se concluye que son las instituciones sanitarias las que tienen que hacer hincapié en la distribución e investigación de los recursos asistenciales en Cuidados Paliativos con la finalidad de que el enfermo terminal no se plantee la opción eutanásica. Además el personal de enfermería, pilar fundamental en estos cuidados, tiene que estar lo suficientemente formado para realizar unos buenos cuidados paliativos.

Palabras clave: Bioética, cuidados paliativos, enfermo terminal, código deontológico.

INTRODUCCIÓN

Actualmente en España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes en el año 2015). No hay una distribución uniforme de los equipos de Cuidados Paliativos en España. Los sistemas de detección de pacientes actuales no parecen estar dándose cuenta de todos aquellos pacientes con necesidades de CP (Cuidados Paliativos) ^{1, 2}.

El tipo de atención a pacientes con enfermedades avanzadas y terminales ha sido objeto de intenso debate en la literatura tanto científica como periodística. La práctica clínica de los profesionales de la salud al final de la vida, con especial énfasis en los Cuidados Paliativos (CP), es un modelo sanitario en plena expansión en el sistema sanitario público y privado. Los cuidados paliativos son, pues, una nueva modalidad de asistencia, integrado en un modelo de atención total, activa e integral que ofrece a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal, y a su familia, una forma legítima del derecho a morir con dignidad ³.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir el bienestar del paciente y su familia. La OMS (Organización Mundial de la Salud) recomienda «la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales». Y la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) señala, entre otros, como principales instrumentos básicos para mejorar la calidad de vida y confort de nuestros pacientes, antes de su muerte, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación. Se mencionan explícitamente el control de síntomas y no simplemente los signos presentes en el paciente, ya que los cuidados deben dirigirse a la resolución o si esto no es posible, al alivio de los problemas que manifiesten los pacientes y no tanto a aquellos que los profesionales de la salud valoren como predominantes ⁴.

Los cuidados paliativos han surgido de diversas iniciativas que han recogido lo mejor de la larga tradición humanística de muchos profesionales sanitarios de nuestro país, que han intentado, muchas veces con gran esfuerzo personal, dar una

respuesta digna y profesionalizada a las distintas y complejas necesidades de atención que plantean los enfermos y sus familias en la situación de enfermedad terminal ⁵.

Por lo tanto, hay que dejar constancia que la enfermería es una actividad profesional que tiene como sentido la ejecución de un cuidado, tarea con una dimensión social e interdisciplinar y que pretende favorecer la relación y la comunicación con el paciente; lo que implica la anexión de valores morales y requiere un análisis desde una dimensión ética ³.

Es preciso reflexionar sobre el papel de la enfermería en las instituciones sanitarias, el análisis de su actividad en profundidad, determinar las pautas de actuación que deben regir en la práctica clínica y reflexionar sobre el papel de la bioética ante los problemas planteados en las ciencias de la salud.

La Bioética es más que una ética profesional. La enfermería debe encontrar en ella los fundamentos para determinar sus actuaciones y elaborar sus decisiones, desde una dimensión metodológica. Las enfermeras como profesionales de los cuidados de salud, emiten juicios clínicos cada día, que afectan a la vida de los seres humanos y con influencia en el bienestar de los pacientes, existiendo conflictos entre lo que es bueno y correcto ³.

En 1970, Van Rensselaer Potter ⁶ bioquímico y oncólogo, fue el primero en usar el término en un artículo científico, en el libro titulado “Bioethics: a Bridge to the Future” (“Bioética: un puente al futuro”) este autor la define como “la disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos”. Sin embargo, el Dr. André Hellegers ^{8, 9}, profesor en la Universidad de Georgetown, fue el precursor en introducir la bioética en el mundo académico. Hellegers, a diferencia de Potter, aporta a la bioética un enfoque biomédico, dando mayor importancia a la salud. Potter se inclina por una bioética de ámbito globalizador, se implica más en la vida que en la salud. Considera que si bien muchos de los problemas se dan en el mundo sanitario, las soluciones deben provenir del campo de la ética filosófica y la teología. Según la obra coordinada por Warren Reich, Encyclopedia of Bioethics, la bioética se define como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y principios morales” ^{3, 7}.

Autores como Spinsatti y Jonsen dieron gran importancia a los teólogos en el nacimiento de la Bioética ⁸.

El objetivo de la bioética es animar al debate y al diálogo interdisciplinar entre medicina, filosofía y ética. Supuso una evidente renovación de la ética médica tradicional: propone el rechazo del paternalismo médico (ampliable al resto de los profesionales de la salud) ³.

El personal sanitario, al enfrentarse con la enfermedad progresiva e incurable, experimenta un estado de duda constante sobre qué es lo más adecuado hacer para beneficiar al paciente. La actitud que debe tomar ante los dilemas que aparecen no ha de ser producto de la intuición ni de su estado de ánimo en ese momento, sino que tiene que estar basada en una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por el resto de los miembros del equipo interdisciplinar y el conocimiento de los protocolos aceptados por las sociedades científicas, y siempre, conociendo y teniendo muy en cuenta cuáles son las preferencias del enfermo, sus valores, sus deseos y si las hubiere las voluntades anteriormente expresadas ⁷.

Un método utilizado para intentar resolver estos conflictos éticos en la labor diaria con el enfermo fue el propuesto por Tom L. Beauchamp y James F. Childress en el año 1979, estos dos autores norteamericanos basándose en el “Informe Belmont”, que fue encargado en el año 1974 por el Congreso Norteamericano para elaborar una guía acerca de los procedimientos éticos que debían regir la investigación con seres humanos y dado a conocer en el año 1978, publicaron un libro titulado Principles of Biomedical Ethics (“Principios de Ética Biomédica”). Resulta imprescindible conocer, qué es la bioética, cuáles son sus objetivos y comentar la “teoría de los cuatro principios” desarrollada por los autores anteriormente citados ⁷. Los principios bioéticos ^{3, 7} que propusieron son: beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia.

Principio de Beneficencia: manda hacer el bien. Es el principio más evidente de todos ya que el personal sanitario ha sido educado y formado para hacer el bien, no sólo al individuo enfermo, sino a la sociedad en su conjunto. Se basa en que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al

paciente, es decir, ser seguros y efectivos.

Principio de no-maleficencia: se basa en el principio hipocrático de *Primum non nocere*, es decir, “ante todo, no hacer daño”. También es un principio muy evidente porque ningún profesional sanitario deberá utilizar sus conocimientos o su situación para ocasionar perjuicios al enfermo. En la práctica se refiere a que el balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe ser siempre a favor de los beneficios.

Principio de autonomía: se refiere a la capacidad que tiene el enfermo para decidir, siempre que exprese su deseo. Al contrario que los anteriores, es un principio que siempre ha estado ausente de la tradición médica, a pesar de la gran importancia que ha adquirido en los últimos años; durante muchos siglos el paciente nunca ha participado en la toma de decisiones y el médico era quien decidía; el deber del médico era “hacer el bien” al paciente, y el de éste, aceptarlo. El enfermo, por el mero hecho de serlo, carecía de capacidad para elegir.

Este principio es sumamente importante porque:

—Obliga a informar al enfermo, si así lo desea, sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, con sus riesgos y beneficios.

—Permite al paciente rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno distinto al propuesto.

—Debería permitir al enfermo, dentro de lo posible y con las limitaciones legales vigentes, elegir el momento, lugar y forma de su muerte.

Principio de Justicia: este principio se basa en dos hechos:

—Todas las personas, por el mero hecho de serlo, tienen la misma dignidad, independientemente de cualquier circunstancia, y por tanto, son merecedoras de igual consideración y respeto.

—Hay que luchar por una distribución justa y equitativa de los, siempre limitados, recursos sanitarios para conseguir el máximo beneficio en la comunidad, evitando desigualdades en la asistencia sanitaria.

Este principio convierte al personal sanitario en gestor y administrador de los recursos y de los servicios, que deberá utilizar de una forma efectiva y eficiente, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas. Estos cuatro principios adquirieron

rápidamente una gran importancia, ya que resultaron muy útiles para los profesionales sanitarios que no eran expertos en cuestiones de bioética y que actuaban generalmente de forma empírica o intuitiva ante cualquier dilema moral que aparecía en su labor diaria con el enfermo ^{3, 7}.

Beauchamp y Childress ⁹, al igual que W.D.Ross, entendieron estos cuatro principios como “*prima facie*” debiéndose cumplir ante cualquier situación, excepto en el caso que entren en conflicto unos con otros, teniendo que prevalecer uno sobre otro. Siendo la situación personal la que establece la jerarquía.

La deliberación sobre estas decisiones debe de ser participativa si es posible, aunque en muchos casos es individual. Por ello, surgen los comités de ética para resolver dilemas éticos y concluir que principios son absolutos y carecen de excepciones, enriqueciendo con ello la deliberación y la toma de decisiones morales. Diego Gracia ⁸, por el contrario, corrige esta falta de prioridades y divide los principios en dos niveles. El primer nivel, constituye lo que se denomina la “ética de mínimos”, y está formada por el principio de no-Maleficencia y el principio de Justicia.

Estos principios obligan a todos los ciudadanos y son independientes de la voluntad de éste. Son de carácter público.

El segundo nivel, se denomina “ética de máximos” obligan a la persona, son de carácter privado, el enfermo tiene la capacidad de elegir. Este nivel lo constituyen el principio de beneficencia y el principio de autonomía.

El problema más frecuente es el que surge entre los principios de Autonomía y Beneficencia.

Uno de los críticos del principialismo ha sido Bernard Williams, negando el marco teórico a la ética. Otros críticos del principialismo son A.Jolsen y S.Toulmin, quienes defienden la casuística, donde se interpretan normas en función de las circunstancias concretas que rodean al caso, con criterios morales específicos ^{7, 9, 10}.

En definitiva, la ética es la parte de la Filosofía que estudia la bondad o la malicia intrínseca de los actos y de las conductas humanas. La ética debe apoyarse en la racionalidad y en el terreno filosófico, y no en la religión, el derecho o los códigos deontológicos. Lo ético puede no ser legal (por ejemplo, la eutanasia es considerada una actuación éticamente correcta para determinadas personas, pero es ilegal en casi todos los países) y lo legal puede no ser ético (por ejemplo, la pena de muerte

es una acción contraria a la ética para amplios sectores sociales, pero está legalmente constituida en varios países) ⁷.

La deontología y la ley no deben ser un instrumento adecuado para definir lo conveniente o lo correcto, aunque sí será necesario legislar unos mínimos éticos aceptados por todos, los principios éticos legales, y exigibles a todos por igual ⁷.

El término deontología se debe a Jeremy Bentham¹¹ que lo utilizó para designar la ciencia de los deberes, para ceñirse al deber dentro de una profesión determinada. La deontología es una expresión más precisa por referirse a la ética aplicada y práctica, frente a la ética con un sentido más amplio ³.

En conclusión, para analizar los conflictos éticos encontrados hasta el momento en la práctica clínica de los cuidados paliativos se propone llegar a soluciones prudentes, mediante la deliberación, analizando el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, y realizando una tabla de valores, llegando a elegir la opción más óptima ante un conflicto moral. La mejor solución puede que sea la menos “mala” y aquella que a priori no se vislumbra con facilidad.

Aunque el objetivo de nuestro análisis es sumamente ético, y no jurídico, cabe señalar que debemos conocer los preceptos jurídicos relacionados con el problema, y los límites establecidos por el derecho en cualquier situación en la etapa final de la vida. Ninguna solución o decisión será válida en bioética si camina en sentido contrario a la ley, diferente es proponer cambios en ella si desde la bioética se considera oportuno.

Todas estas normas, valores y limitaciones se recogen en el Código Deontológico de la Enfermería Española de 1989 (ver anexo I) ^{12, 13}.

Por lo tanto, para garantizar una asistencia de calidad en este momento tan crucial en la vida de este grupo de pacientes, es necesario que los profesionales sanitarios que se enfrentan con la enfermedad terminal reciban una adecuada formación en cuestiones de bioética, que se aplique una metodología correcta para resolver los conflictos y que se impliquen las instituciones del estado para que las unidades de Cuidados Paliativos cubran la asistencia de toda la población subsidiaria ⁷.

OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES

- Conocer el estado actual del conocimiento científico sobre bioética y la práctica de enfermería en cuidados paliativos: temática, años de publicación y unidades donde se prestan los cuidados en España.
- Conocer los principios bioéticos y su implicación en decisiones al final de la vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para el cuidado del paciente en situación avanzada y/o final de vida que contribuya a un aumento de su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de la muerte.
- Conocer los cuidados enfermeros orientados y adaptados a los enfermos y sus familias en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera-paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para el desarrollo de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica del tema de estudio, consultando diferentes bases de datos.

- Cuiden
- Scielo (Scientific electronic library online)
- Google académico
- Revistas electrónicas como Aebi (Asociación Española de Bioética)
- Banco de archivos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Páginas web en salud como el Ilustre colegio de enfermería de Madrid
- Libros, guías y leyes.

En la búsqueda de las diferentes bases de datos se usaron descriptores para encontrar resultados específicos, citados en esta tabla:

DeCS	MeCS
Cuidados paliativos	Palliative care
Cuidados paliativos al final de la vida	Hospice care
Bioética	Bioethics
Bioética- cuidados paliativos	Bioethics – palliative care
Bioética- enfermería	Bioethics- nursing
Bioética-enfermo terminal	Bioethics- terminally ill
Ética-institución sanitaria	Ethics- health institutions
Ética-eutanasia	Ethics-euthanasia
Ética-sedación terminal	Ethics-terminal sedation
Código Deontológico-enfermería	Deontological Code-nursing

Para unir estos términos y reducir el número de documentos sobre el tema, se usa el siguiente operador booleano: AND.

La búsqueda se ha realizado entre los meses de enero y abril del 2017.

De los artículos encontrados se seleccionaron 24, según los criterios de exclusión se rechazaron 15 artículos, debido a que eran artículos de acceso restringido y de texto incompleto. También para una actualizada evidencia científica se excluyeron artículos anteriores al año 2000, y para una búsqueda más específica se eliminaron artículos procedentes de otros países que no fuera España, así como artículos escritos en otro idioma diferente al español.

RESULTADOS

En el cuidado del paciente-persona (concepto que menciona el Dr. Robert Paul Liberman) ¹⁴ con enfermedad avanzada y terminal debemos responder a sus necesidades, al alivio del sufrimiento y a la búsqueda de una muerte en paz cuando es inevitable. El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de los cuidados paliativos.

En la actividad clínica, la necesidad de tomar decisiones en condiciones de incertidumbre, en situaciones en que la vulnerabilidad física y emocional es extrema, hace necesario establecer métodos de análisis que incorporen todos los factores involucrados y conduzcan a la decisión más adecuada a cada caso. Para ello, en la atención a pacientes terminales, es necesaria una buena formación clínica en cuidados paliativos, una adecuada comunicación con el paciente y la familia, el conocimiento de los principios éticos que hay que tener en cuenta en la relación y de la normativa legal aplicable ¹⁵.

Para proporcionar cuidados paliativos de calidad, tener buenas habilidades de comunicación es un requisito esencial, la mayor parte de las quejas sobre los cuidados y la falta de satisfacción se atribuye en muchas ocasiones a una comunicación deficiente más que a la administración de un servicio inadecuado¹⁶. Entre los requisitos previos de una comunicación efectiva cabe destacar la educación, un entorno apropiado, y el acceso a tecnologías actuales de la información.

En la enfermedad terminal hay que abordar preocupaciones y situaciones difíciles con la mayor sinceridad, dedicación y tiempo. Cuando pensamos en los cuidados de una persona ¹⁷, casi siempre nos imaginamos una buena alimentación, descanso, hidratación, pero se nos olvida con cierta frecuencia que a veces un simple gesto como la palabra y la escucha en fase terminal resulta ser la mayor tecnología que podemos emplear para cubrir las necesidades del individuo ante la muerte. Debemos ser partícipes de sus sentimientos, temores y preocupaciones en su proceso de debilidad moral.

El personal sanitario y los ciudadanos deben integrar este concepto en las relaciones interpersonales no sólo con el enfermo sino también con la familia. Hay que informar, asesorar, enseñar y establecer una serie de prioridades frente al entorno que le rodea, teniendo en mente su opinión y sus deseos.

Jamás podremos cuidar bien y promocionar la beneficencia a una persona en fase terminal, si la impedimos ejercer su autonomía. Tenemos que ser cuidadosos para no lesionar los valores del paciente.

Durante la relación enfermera-paciente en la asistencia sanitaria es conveniente seguir una serie de consideraciones como puede ser ¹⁷:

- Esperar a que pregunte y hable el paciente. Practicar la escucha activa. Es la persona a la que nos dirigimos la que va a llevar el ritmo y el camino de la conversación, preguntándonos que es lo que quiere saber. Incertidumbres como, ¿Cuánto tiempo me queda de vida?
- Saber usar los silencios. No rellenar la entrevista con palabras carentes de sentido que no van a aclarar las dudas del enfermo. Hay que saber lo que hay que decir, y respetar hasta donde quiere saber el paciente, cuál es límite de la información que quiere recibir.
- La comunicación no es un acto único. Debe de ser progresiva. No tenemos que invadirle a preguntas nada más comenzar nuestro trato profesional con él. Tenemos que clasificar la información.
- Simplicidad y sin palabras “malsonantes”. Utilizar un lenguaje sencillo, sin tecnicismos. No debemos mentir por cuestión de moralidad, y por el mero hecho de perder la confianza con el enfermo.
- Utilizar correctamente el lenguaje no verbal. Detalles como mantener la mirada, sentir el contacto con el enfermo mientras nos habla, aproximarnos sin invadir su espacio, la cercanía, el tono de voz esclarecen la relación entre ambas personas. Gestos realmente importantes en la comunicación no verbal nos delatan como personas, deben de ser una parte inseparable del proceso de comunicación.

La atención al paciente en situación terminal debe cumplir con estos principios, mencionados anteriormente, atendiendo a sus necesidades ⁸, es decir:

– Se intenta dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales (principio de beneficencia).

- No se le daña de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan demostrado inútiles, o que sean considerados desproporcionados (principio de no maleficencia).
- Se le informa adecuadamente de su situación, si así lo desea, y decide lo que es mejor para él (principio de autonomía).
- El Sistema de Salud cubre sus necesidades independientemente de cualquier circunstancia y no le discrimina por ningún motivo (principio de justicia).

Los valores más importantes de la profesión médica, como son la vida y la salud, son los únicos que la enfermera/o ha de tener en cuenta.

Enfermería debe reafirmar su acatamiento activo de los principios de la profesión, en los que no sólo se engloba el compromiso personal de velar por el bienestar de los pacientes, sino también se tienen cuenta los esfuerzos colectivos por mejorar los sistemas de asistencia sanitaria para alcanzar el bienestar de toda la sociedad ¹⁸.

El problema ético surge cuando en una situación concreta hay conflictos entre los principios. Existen varias soluciones o premisas para un mismo problema, lo que convierte una decisión en éticamente correcta no es la solución en sí misma sino la adecuada realización del proceso de deliberación, entendiendo como tal el análisis del problema en toda su integridad, ponderando tanto los principios y valores implicados como las circunstancias particulares del caso y consecuencias de cada decisión ¹⁵.

Este método mediante el cual manejamos adecuadamente los problemas morales y nos permite tomar decisiones prudentes se denomina “deliberación”, y su término fundamental es la “prudencia”. Cualquier decisión distinta de la óptima es mala, puesto que no se trata de buscar lo bueno, sino lo óptimo. La deliberación es un instrumento de ayuda para actuar conforme a dos valores, la prudencia y la responsabilidad. Un juez que no dicta la sentencia óptima está actuando mal, de igual manera que un médico que no prescribe el tratamiento óptimo.

Como consecuencia de esto, resulta necesario que los gestores sanitarios y los responsables de las políticas sanitarias conozcan los principios de la ética de las instituciones. En las profesiones sanitarias se gestionan unos valores como son la vida, la salud, el placer y el bienestar, es decir, “valores vitales”¹⁸. Para ello tienen

que utilizar muchos aparatos técnicos, diagnósticos y terapéuticos, que tiene un valor meramente instrumental, y cada vez son más complejos y más difíciles de conseguir, de mayor coste y encarecen enormemente la atención sanitaria, y qué decir de las nuevas farmacias a veces con costes elevadísimos protegidas por patentes. Por lo tanto, la ética tiene que estar regida por el principio de eficiencia, es decir, por la consecución del máximo beneficio al mínimo coste. Existe una ética de los valores instrumentales que no se corresponde con la propia de la gestión de los valores intrínsecos. La justicia sería un valor intrínseco, en la que se exige que todos los bienes primarios lleguen por igual a toda la sociedad, ésta acaba siendo ineficiente, y la eficiencia injusta. Estamos ante un conflicto entre valor y precio, o entre valores intrínsecos y valores instrumentales ¹⁸.

No obstante, los profesionales de la salud y los gestores comparten la misma lógica, lo que sucede es que su rol profesional les obliga a cuidar y promover dos valores distintos. Por un lado, la vida y la salud que son valores intrínsecos y por el otro la eficiencia, eficacia y efectividad, que son tres valores instrumentales.

Los valores se encuentran en las personas, éstas son pilares de valores intrínsecos y de valores instrumentales. Por lo tanto, el objetivo de la ética no va a ser primar unos sobre otros, sino ver como se salvan ambos o se lesionan lo menos posible, nuestra obligación es buscar el curso óptimo que salve los dos valores y no optar por uno de los valores con lesión completa del otro. Este es nuestro objetivo común, tanto de los gestores como de los profesionales de la salud, no hay dos éticas sino una misma lógica y misma ética con dos tipos de valores distintos pero inseparables. No estamos ante un conflicto, sino ante un problema cuya solución no va a ser primar unos valores sobre otros, sino optar por la mejor solución, en definitiva, la solución más óptima y menos lesiva ¹⁹.

Ese es el objetivo de la ética, en nuestro caso, de la ética médica o ética clínica. Para ello las instituciones sanitarias necesitan crear espacios de deliberación. Tal es lo que pueden, deben y tienen que ser los comités de ética. Esa es su función, que debe estar al servicio de todos: gestores, profesionales y usuarios. Los comités de ética (ver anexo II) deben verse como lo que son, comités de calidad, puesto que buscan incrementar la calidad de las decisiones en el mundo sanitario a través de un manejo más adecuado de los conflictos de valor. Es un gran tema, y también una de las asignaturas pendientes de nuestra sanidad ¹⁹.

En nuestro Sistema Nacional de Salud, debe existir un Comité de Ética Asistencial en cada Área Sanitaria que integra tanto la Atención Primaria como la Atención Especializada. Un comité de Ética Asistencial está constituido por un grupo de profesionales cualificados cuya función va a ser aconsejar al resto del equipo multidisciplinar, sobre una serie de problemas éticos que se plantean en la práctica clínica con el fin de resolver la toma de decisiones finales en la vida por parte del médico, de los familiares y del paciente. En definitiva, una serie de sugerencias y orientaciones éticas dentro de una institución sanitaria ²⁰.

Volviendo a la teoría principialista de los cuatro principios establecidos, aunque en una primera estancia no se consideró que hubiera ningún tipo de prioridad, el catedrático de la Universidad Complutense de Madrid, Diego Gracia Guillén sí que señala que en el caso de haber conflicto entre ellos, prevalece la “ética de mínimos”, principios de maleficencia y justicia, frente a la “ética de máximos”, principios de beneficencia y autonomía. La mayor parte de los conflictos en las etapas finales de la vida surgen entre los principios de beneficencia y autonomía, principios de un mismo nivel ⁷. Cuando por ejemplo, un enfermo terminal o su tutor legal rechaza un determinado tratamiento o en el caso de que un paciente tenga SIDA, ¿debe notificarse la enfermedad a la pareja del paciente sin dar su consentimiento?

Cuanto más curable y más eficaz es el tratamiento en una determinada enfermedad más interviene el principio de beneficencia y se resta importancia al principio autonomía. En cambio, cuanto más crónica y peor pronóstico tiene la enfermedad, como en el caso de la enfermedad terminal, más cuestionado es su tratamiento y por lo tanto más interviene la autonomía del paciente.

La prioridad está marcada por influencias culturales, en países anglosajones prevalece la autonomía ¹⁵.

Concretamente, por estos derechos éticos que presenta el paciente conviene señalar la enorme trascendencia del consentimiento informado.

Consentimiento informado

El enfermo tiene derecho a tener un conocimiento acerca de cualquier actuación sanitaria dirigida hacia sí mismo. Conocer la información, riesgos y consecuencias de las actuaciones asistenciales ²¹. Excepto en las situaciones en las que el enfermo renuncie a recibir la información.

En el supuesto de que el afectado/a se encuentre incapacitado para comprender los datos de interés serán los familiares o las personas vinculadas a él los que reciban esa información. En el caso de que el paciente recupere la consciencia, por ejemplo, si despierta de un coma, habría que repetirle la información de nuevo. Tal y como aparece en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica ^{22, 23}.

En este sentido, hay que hacer especial mención a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En cuanto, al consentimiento informado se hace de forma verbal por regla general. Y debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas; procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores; y en aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Todo paciente, a su vez, será informado sobre la posible utilización de los procedimientos terapéuticos y diagnósticos en proyectos de investigación.

En el contenido informativo del consentimiento, por regla general proporcionado por el médico, o por aquel profesional responsable de la prueba técnica, no por cualquier profesional sanitario, será necesario que aparezca la siguiente información básica:

- Las consecuencias relevantes de la intervención.
- Los riesgos relacionados con las circunstancias del paciente.
- Riesgos probables en condiciones normales.
- Las contraindicaciones.

Excepciones de la necesidad de consentimiento informado

El médico responsable podrá realizar las intervenciones clínicas que considere sin tener en cuenta el consentimiento del paciente en los siguientes casos:

- Cuando existe riesgo para la salud pública. Por ejemplo, un paciente afectado de tuberculosis aunque no lo acepte recibirá un determinado tratamiento puesto que compromete además de su salud individual, a la colectiva. Esta decisión tiene que comunicarse a la autoridad judicial en un plazo máximo de 24 horas, siempre que se internen a personas en contra de su voluntad.
- Cuando existe un riesgo inmediato grave del enfermo y no es posible conseguir su autorización. Por ejemplo, en un accidente de tráfico, o en un infarto ²¹.

El consentimiento por representación

Este consentimiento se otorgará en los siguientes casos:

- Cuando el paciente no puede tomar las decisiones por sí mismo y no pueda hacerse cargo de una situación. Se hacen cargo familiares o personas vinculadas a él. Si carece de familiares será aquella persona nombrada por el juez quien dé el consentimiento.
- Si el paciente está incapacitado por orden de un juez.
- Cuando el paciente sea menor de edad y no tiene un grado intelectual ni emocional para alcanzar una determinada situación.
 - Si es menor de 12 años los padres o representantes legales no necesitan escuchar la versión del menor para tomar una decisión.
 - Si el paciente es mayor de 12 años, serán los representantes los que tomen una decisión después de haber escuchado la opinión del menor.
 - Menores emancipados o mayor de 16 años, el consentimiento lo realiza el propio menor. Sin embargo, si hay riesgo grave los padres serán informados y su opinión se tendrá en cuenta.
- Es necesario tener más de 18 años de edad para poder dar el consentimiento a la práctica de ensayos clínicos y técnicas de reproducción asistida ²¹.

Los profesionales sanitarios deben respetar la autonomía del paciente, aportando la información necesaria en cualquier tratamiento del enfermo que requiera unos cuidados paliativos y sea necesario tener en cuenta sus preferencias en la toma de decisiones al final de la vida ²³. Puesto que a partir de ese momento hay que considerar aspectos como las ganas de vivir del paciente, su apoyo familiar y la respuesta individual al tratamiento que recibe, para evitar el uso de tratamientos fútiles (obstinación terapéutica o ensañamiento terapéutico) ²² que resultan inútiles, como recibir nutrición parenteral, hidratación forzada ²⁵ y no se obtienen los resultados que esperaban en un intento irracional de luchar contra la muerte ^{23,26}. Además, éste uso va en contra del principio de justicia distributiva ²⁴.

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos deben estar fundamentadas en que el paciente incurable no tiene que prolongar su vida de forma innecesaria, hay que reevaluar la situación clínica del paciente con el resto del equipo sanitario valorando todas las posibilidades para intentar llegar a un modelo deliberativo y obtener soluciones óptimas y menos lesivas ²⁴. En la mayoría de los casos la toma de decisiones la va a realizar la familia o personas allegadas al paciente debido a la incapacidad que posee el afectado bien sea por recibir fármacos sedantes o debido a su enfermedad a través de un Documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas ²³ donde figure si quiere o no quiere que se le reanime, limitar tratamientos de soporte vital, ^{27, 28} la aplicación de determinados tratamientos o rechazo de los mismos, si quiere o no quiere recibir sedación terminal.

Sedación terminal

Se define como sedación terminal ²⁹ a la administración deliberada de fármacos para producir una disminución de la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal en las dosis y combinaciones precisas para aliviar uno o más síntomas refractarios con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Es una práctica habitual en las unidades de cuidados paliativos. Del 16 al 52% de los pacientes oncológicos atendidos en unidades de cuidados paliativos fallecen bajo los efectos de la sedación, durando pocos días hasta el fallecimiento tras la administración de fármacos sedantes ²⁶.

Cualquier decisión que se haya manifestado al respecto debe reflejarse en la historia clínica del paciente ^{26, 29}.

Uno de los problemas surge cuando existe un camino muy estrecho entre la sedación y la eutanasia activa (ver anexo III), utilizándose como vía de escape cuando el enfermo está sufriendo. Entendiéndose como eutanasia activa ²² la muerte provocada de un paciente mediante una acción positiva. Una muerte que pide de forma voluntaria y con completa libertad.

La sedación terminal es una alternativa terapéutica tan válida y correcta como cualquier otra desde el punto de vista ético, siempre que se realice dentro de una buena praxis médica. Se plantea el siguiente interrogante: ¿es lícito realizar una acción en la que además de conseguir un efecto bueno, se consigue también un efecto malo? ²⁶

Un efecto bueno sería aliviar el sufrimiento y dolor intenso y otros malos serían la disminución de la conciencia, depresión respiratoria, hipotensión, debilidad para la ingesta, un previsible acortamiento de la vida. Se trata de una doctrina de doble efecto. Se podría llamar en muchos casos “eutanasia lenta”, no se produce una muerte de manera inmediata pero si al cabo de unos minutos, horas o días. Se puede llegar a pensar que la enfermedad está muy avanzada y la muerte está próxima o que la sedación provoca un acortamiento de la vida ²⁵.

A estos dilemas éticos un tanto difusos se unen otros como cuando se plantea la sedación paliativa en casos de sufrimiento psicológico más que para sufrimientos físicos, ambos igual de válidos puesto que el dolor en las etapas finales de la vida hay que considerarle desde un ámbito físico y psicoemocional.

En la práctica resulta difícil encontrar la dosis terapéutica y la dosis letal de un fármaco utilizado. En ocasiones, puede haber intenciones realmente complejas. Por ejemplo, cuando se administra morfina y benzodiazepinas por vía parenteral, la intención puede ser aliviar los síntomas pero si se analiza la situación puede tratarse de otro doble efecto, podría producir una carbonarrosis durante el sueño, evitando así la angustia del enfermo, adelantando o provocando la muerte. Acciones que se aproximan a la eutanasia activa, pesando más las consecuencias negativas que las positivas.

Como dato general, debe existir la obligación ética de no privar de conciencia al enfermo si no lo requiere y sin su consentimiento. Los comités de ética que deben

estar presentes en toda institución sanitaria deben estudiar cada caso detenidamente y deliberar quién realmente lo necesita una vez fracasados los cuidados paliativos ²⁶. Pueden analizar aquellos casos que se le presentan y emitir un informe que no será vinculante. Es recomendable que los comités de Ética asistencial puedan elaborar guías producto del consenso y la deliberación sobre citas u otras cuestiones relacionadas con la sedación del paciente en situación terminal.

La forma de aplicar todas estas cuestiones implica elaborar un plan de cuidados con el paciente o personas de su entorno de forma anticipada siempre que sea posible

²⁴.

Sin duda enfermería es una profesión vocacional y cercana al paciente, llegando a establecer unos lazos estrechos con la persona, compartiendo momentos intensos y delicados con la familia. Por ello, es sumamente importante acercarnos al enfermo paliativo respetando su dignidad, preservando sus horarios de sueño, procurando un ambiente tranquilo, observando signos verbales y no verbales, mantener en todo momento la comunicación, tocarle, cogerle la mano, hablarle cuando se realicen curas u otros cuidados. Proporcionar apoyo tanto a él como a la familia durante el proceso. Todo ello enmarcado en la teoría de la humanización de los cuidados de enfermería.

SITUACIÓN ACTUAL DE ESPAÑA EN CUIDADOS PALIATIVOS

En España, se han identificado un total de 8 estructuras de coordinación de recursos asistenciales en cuidados paliativos (CP), y cubren diferentes niveles asistenciales como son el domiciliario, de larga estancia, hospital de agudos y comunitario. Esta organización no se encuentra desarrollada en todas las comunidades autónomas. Su principal función va a ser atender a los pacientes y familiares dentro de un área geográfica. Estas estructuras con programas en CP se han identificado en 7 comunidades autónomas: Andalucía (2 programas), comunidad de Madrid, comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares e Islas Canarias ^{1, 2}.

En los últimos años en España se han identificado un total de 284 recursos asistenciales de CP y 9 recursos de CP pediátricos. De los cuáles 82 (30%) son

recursos que les falta algún requisito para ser clasificados según los criterios de la SECPAL como son la falta de dedicación de los profesionales (menor del 100%) y la falta de formación de los profesionales que componen los recursos. Es indudable que existe una gran necesidad de formación avanzada de los profesionales en CP (el 27 % de las enfermeras/os tiene una formación que supera las 300 horas, y la mitad de los trabajadores sociales no supera las 40 horas de formación). Sin esta formación se está poniendo en peligro el modelo de atención de calidad de Cuidados Paliativos.

Estos recursos asistenciales están divididos en diferentes estancias ¹:

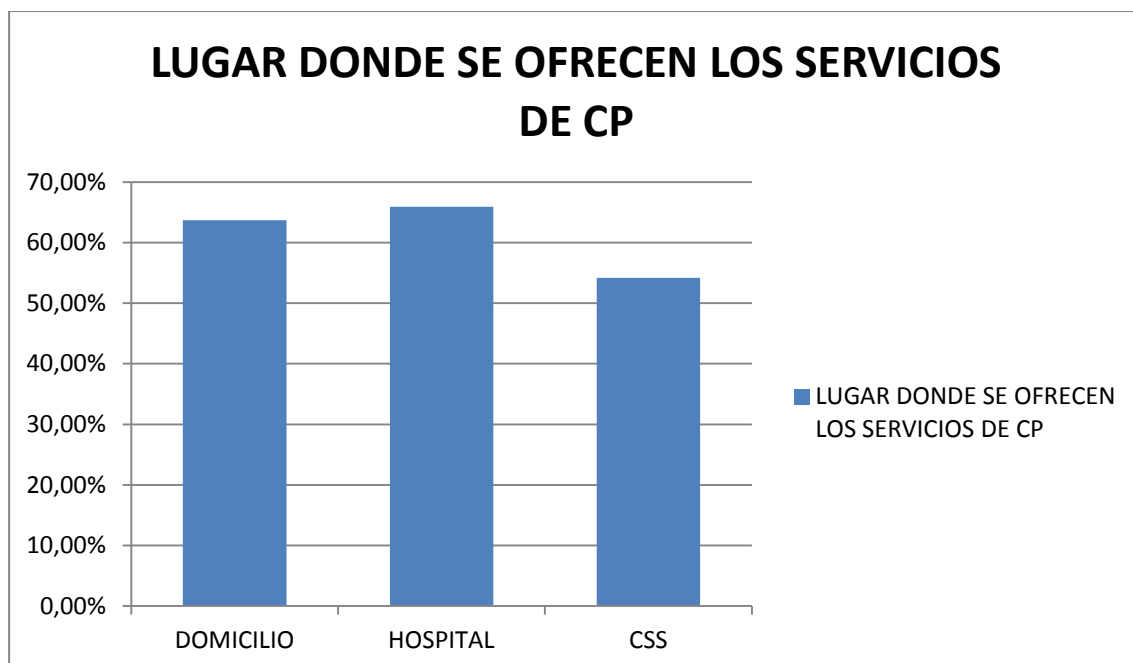
- Equipo Básico de Cuidados Paliativos (EBCP): equipo sanitario de cuidados paliativos formado por 2 profesionales que son el médico y la enfermera.
- Equipo Completo de Cuidados Paliativos: cuando el equipo de cuidados paliativos está formado por 4 profesionales, el médico, la enfermera/o, el trabajador social y el psicólogo.
- Unidad Básica de Cuidados Paliativos (UBCP): Proporcionan atención y apoyo psicológico y social al paciente paliativo que ingresa en esta unidad y está formada por un equipo sanitario básico. Se puede dividir en UCP en hospitales agudos y UCP de hospitales de media o larga estancia. Dispone de un número de camas propias mayor o igual a 4.
- Unidad Completa de Cuidados Paliativos (UCCP): Posee las mismas características que una Unidad de Cuidados Paliativos pero lo forma un equipo sanitario completo.
- Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos (EBCCP): formado por un equipo sanitario básico dirigido a pacientes pediátricos que requieran cuidados paliativos.
- Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECCPP): equipo sanitario completo formado también por un especialista en pediatría dirigido a pacientes pediátricos en fase terminal u oncológica.
- Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátrica (UBCPP): Posee las mismas características que las unidades de cuidados paliativos pero destinados a pacientes pediátricos.

- Hospice (H): Ingresan pacientes en la última fase de la vida cuando el tratamiento resulta inútil en el hospital y no es posible un cuidado en casa o en residencia de ancianos.

TOTAL DE RECURSOS ASISTENCIALES DE CP EN ESPAÑA 1

TIPO DE RECURSO DE CP	ABREVIATURA	CLASIFICACIÓN SEGÚN CRITERIOS SECPAL
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	EBCP	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	ECCP	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	UBCP	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	UCCP	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	EBCPP	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	ECCPP	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	UBCPP	-
Hospice	H	1
Total de recursos con criterios SECPAL		196
Les falta algún requisito para cumplir criterios de clasificación	SC	88
Total recursos		284

Al considerar el ámbito asignado para el total de 284 recursos ^{1, 2}, el 65.5% de los recursos ofrecen sus servicios en el hospital, seguido del domicilio (63.7%) y los centros sociosanitarios (54.2%). Hay que tener presente que el domicilio es el lugar preferido de atención para la gran mayoría de personas y de familiares en España. No obstante, también es necesario enfocar la atención en CP hacia los centros sociosanitarios ya que son muchos los casos de personas con necesidad de atención paliativa que viven solas y no disponen de apoyo familiar, debido al aumento de la población envejecida. Además de ello, la oferta de servicios en los centros sociosanitarios apenas supera el 50%. Es importante centrar la atención en CP en estos centros, ya que se estima que el 30-40% de personas que pasa los últimos meses de vida hasta fallecer lo hace en centros sociosanitarios (CSS). Por otro lado, el 77% afirman tener asignadas ambas áreas geográficas, tanto urbano como rural. Se trata de un resultado engañoso, por lo general los recursos de CP en España suelen situarse en capitales de provincias o localidades con grandes núcleos de población. Varios estudios señalan que suele presentarse desigualdad de atención en las personas que residen en las zonas rurales. Al considerar la cobertura geográfica, el 24% de personas que precisan CP pueden llegar a no ser atendidas en las zonas rurales más alejadas de las zonas urbanas.



Actualmente la mayor parte de los recursos paliativos existentes a nivel nacional, se hallan en las comunidades autónomas que se describen a continuación:

ANDALUCÍA

Formada por 8.399.043 habitantes en el año 2015. Se han identificado 36 recursos, de los cuales 25 clasificados según los criterios del Directorio SECPAL 2015; 13 Equipos Básicos de CP (médico y enfermera), 1 Equipo Completo de CP (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social), 5 Unidades Básicas de CP (UBCP), 5 Unidades Completas de CP (UCCP), 1 Hospice y 11 recursos sin clasificación, es decir, con falta de formación y dedicación. Respecto al número de trabajadores se han identificaron 393 profesionales: 101 médicos (25,7%), 239 enfermeras (60,8%), 30 Psicólogos (7,6%) y 23 Trabajadores Sociales (5,9%).

CASTILLA Y LEÓN

Formada por 2.472.052 habitantes en el año 2015 se han identificado 16 recursos; 8 Equipos Básicos de CP (EBCP), 2 Unidades Básicas de CP (UBCP), 1 Unidad Completa de CP (UCCP), y 4 recursos sin clasificación según los criterios de la SECPAL. Teniendo en cuenta el número de profesionales se han identificado un total de 139 profesionales. De los cuales, 44 son médicos (31,7%), 69 enfermeras (49,6%), 15 Psicólogos (10,8%) y 11 Trabajadores Sociales (7,9%).

CATALUÑA

Formada por 7.508.106 habitantes en el año 2015 se han identificado 61 recursos, 24 Equipos Básicos de CP (EBCP), 6 Equipos Completos de CP (ECCP), 5 Unidades Básicas de CP (UBCP), 7 Unidades Completas de CP (UCCP), y 18 recursos que no han sido clasificados (SC) porque les falta cumplir algún criterio en relación a la dedicación y formación. En cuanto al número de profesionales hay un total de 422 profesionales: 116 médicos (27,5%), 200 enfermeras (47,4%), 48 Psicólogos (11,4%) y 58 Trabajadores Sociales (13,7%).

COMUNIDAD DE MADRID

Población de 436.996 habitantes en el año 2015. Se han identificado 41 recursos, 18 Equipos Básicos de CP (EBCP), 2 Equipos Completos de CP (ECCP), 3 Unidades Básicas de CP (UBCP), 7 Unidades Completas de CP (UCCP), 1 Equipo Completo de CP Pediátrico (ECCPP) y 10 recursos que no han sido clasificados (SC).

Considerando el número de profesionales, se han identificado un total de 357 profesionales: 119 médicos (33,3%), 168 enfermeras (47,1%), 34 Psicólogos (9,5%) y 36 Trabajadores Sociales (10,1%).

COMUNIDAD VALENCIANA

Población formada por 4.980.689 habitantes en el año 2015 con un total de 35 recursos, 14 Equipos Básicos de CP (EBCP), 3 Unidades Básicas de CP (UBCP), 1 Unidad Completa de CP (UCCP) y 17 recursos sin criterios de clasificación (SC). Al considerar el número de trabajadores en el sector, se han identificado un total de 472 profesionales. De los cuales, 142 son médicos (30,1%), 292 enfermeras (61,9%), 21 Psicólogos (4,4%) y 17 Trabajadores Sociales (3,6%).

GALICIA

Comunidad autónoma formada por 2.732.347 habitantes en el año 2015 con un total de 10 recursos, de los cuales 2 son Equipos Básicos de CP (EBCP), 1 Equipo Completo de CP (ECCP), 4 Unidades Básicas de CP (UBCP), 1 Unidad Completa de CP (UCCP) y 2 recursos que no han sido clasificados (SC). Respecto al número de profesionales sin tener en cuenta la dedicación se han identificado un total de 121 profesionales: 26 médicos (21,5%), 77 enfermeras (63,6%), 11 Psicólogos (9,1%) y 7 Trabajadores Sociales (5,8%).

PAÍS VASCO

Formado por 2.189.257 habitantes en el año 2015. Se han identificado 21 recursos, 7 Equipos Básicos de CP (EBCP), 4 Unidades Básicas de CP (UBCP), 1 Unidad Completa de CP (UCCP), y 9 recursos que no han sido clasificados (SC). Al considerar el número de profesionales se han identificado un total de 259 profesionales: 83 son médicos (32,0%), 148 enfermeras (57,1%), 17 Psicólogos (6,6%) y 11 Trabajadores Sociales (4,2%).

El resto de comunidades autónomas poseen un número menor de recursos asistenciales (ver anexo IV).

En relación a la investigación, el 45 % de los recursos asistenciales realiza actividad investigadora y se identificaron 15 recursos no asistenciales que hacen investigación en el área clínica, es indudable que hay que hacer mayor hincapié para promover la investigación en el ámbito público. La falta de convocatorias en investigación ha promovido que sean finalmente las organizaciones privadas las que dediquen sus esfuerzos y costes a seguir investigando en CP ^{1, 2}.

Formación de los profesionales de salud en Bioética

Resulta de gran interés que los profesionales de la salud, y los futuros profesionales estudien materias durante el pregrado, postgrado y durante la formación profesional, relacionadas con la bioética, gestión y contenidos de economía de la salud para lograr una mejora en el sistema de salud.

En España, existen pocas comunidades autónomas que imparten contenidos al respecto durante el desarrollo profesional. No obstante, muchos estudiantes son influenciados por las costumbres y valores que observan en los profesionales de salud durante su período de prácticas en los hospitales y diversos centros ¹⁹.

A su vez, debería ser considerada la formación continuada en el postgrado que incluyan cursos de bioética, gestión y calidad en el curriculum de las distintas especialidades de la profesión. Con la finalidad de no ejercer la profesión de un modo monopolista ¹⁸, colaborando con los gestores y con los ciudadanos en la definición de los objetivos de sanidad. Es decir, evitar pasar de un monopolio médico a un monopolio de la economía. ¿Ética profesional y ética institucional en conflicto o en convergencia? Son dos modelos diferentes con objetivos diversos y, por lo tanto en conflicto entre sí. Sin embargo, con metas en común como son el bienestar de los pacientes. De ahí la necesidad de convergencia.

DISCUSIÓN

Actualmente, existe una gestión económica en todas las instituciones sanitarias. No siempre con una repartición equitativa de recursos sanitarios y asistenciales. Anteriormente se mencionaban los valores intrínsecos o instrumentales que intervienen en la práctica clínica, valores en cierto modo subordinados a lo económico, con una justicia ineficiente o una eficiencia injusta. Recordando que un valor intrínseco va a ser la salud, la justicia y un valor instrumental serían los dispositivos terapéuticos con un fin meramente sanitario y que cuestan dinero, tienen un precio.

Hay cosas que valen por sí mismas y que no son valoradas como medio si no como fines. Como decía Oscar Wilde *“un cínico es aquel que conoce el precio de todo y el valor de nada”*. Por lo tanto, debe existir un cambio en nuestro sistema de valores, tenemos que dejar de lado la máxima rentabilidad de los servicios sanitarios y por ello, debe existir una convergencia entre la lógica asistencial y la lógica gerencial. De tal manera que los valores interesados en cada organización no se lesionen unos sobre otros, si no que desde el punto de vista de la ética hay que llegar a una opción óptima y menos lesiva. Puesto que se pretende conseguir un único fin, el bienestar de la sociedad. Como decía Kant *“el ser humano tiene dignidad no precio”*.

Resultaría de gran interés para una no limitada gestión de los valores intrínsecos y gestión de los valores instrumentales que hubiera una auténtica deliberación con un cargo que conociera el sector sanitario dentro de una gerencia, para evitar una organización meramente burocrática.

Hace unas décadas en España con la crisis económica de 1973, poniendo en jaque al Estado de Bienestar de Europa, los cargos de los hospitales pasaron de directores que eran médicos a otro tipo de gerencia profesional que en su mayoría eran considerados economistas. Desde el comienzo de la crisis económica española de 2008 hasta la actualidad, hemos regresado a este modelo, con gerentes que no siempre son expertos en salud. Por ello, resulta muy interesante que los profesionales médicos y enfermería conozcan y se formen en materias con contenidos económicos, gestión y, sobre todo, bioética en pregrado y postgrado.

A su vez, las Unidades de Cuidados Paliativos siguen teniendo una escasa cobertura geográfica en numerosas comunidades autónomas, encontrándose estos recursos asistenciales mayoritariamente en Cataluña. Sobre todo, las unidades pediátricas de Cuidados Paliativos, así como la atención paliativa en zonas rurales.

Es indudable que hay que hacer un mayor esfuerzo por ofrecer una mayor atención de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud (SNS), se evidencia una gran desigualdad, y poca investigación pública siendo las organizaciones privadas en los centros sociosanitarios los que más destinan en proyectos de investigación. Cabe recordar, que un 30-40 % de personas con atención paliativa mueren en estos centros, no aptos para niveles económicos bajos en la población.

Es primordial que haya numerosas corrientes éticas que sea necesario analizar para solventar problemas que se plantean en la asistencia sanitaria, si con ello se quieren conseguir unos cuidados íntegros y completo bienestar de la población susceptible de atención paliativa.

De ahí la importancia de una buena formación de salud en Cuidados Paliativos. Hoy en día, sólo se conocen 3 Máster de Título Oficial en CP y 7 Máster de Título Propio. Siendo muy escasa la formación avanzada de los profesionales que trabajan en este sector, tan sólo el 27 % de las enfermeras tiene formación que supera las 300 horas.

En definitiva, si las políticas sanitarias establecen unos recursos en cuidados paliativos accesibles, eficaces y eficientes para aquellos pacientes, familias que los necesitan, cuidados especializados en los cuáles los profesionales de enfermería tienen un papel primordial, liderando estas unidades, la inmensa mayoría de los casos no sería necesario optar por la solución eutanásica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Doblado V. Rafael, Herrera M. Emilio, Librada F.Silva, Lucas D. Miguel Ángel, Muñoz M. Ingrid, Rodríguez Álvarez O. Zacarías. Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos en España. [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Nº 9. Madrid: Síosí Punto Gráfico; mayo 2016. [citado 3 marzo 2017]. Disponible en:
http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf
2. Doblado V. Rafael, Herrera M. Emilio, Librada F.Silva, Lucas D. Miguel Ángel, Muñoz M. Ingrid, Rodríguez Álvarez O. Zacarías. Directorio de recursos de cuidados paliativos de España. [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Nº 8. Madrid: Síosí Punto Gráfico; abril 2016. [citado 4 marzo 2017]. Disponible en :
http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf
3. Yagüe Sánchez, Javier Manuel. Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2) [citado 4 abril 2017]. Disponible en :
<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0598.php>
4. Encarnación Pérez Bret. La experiencia de los cuidados paliativos. Aebi [internet]. 2011 [citado 3 abril 2017]; Cuad.Bioet.XXII. (3):535-541. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2011/22/76/535.pdf>
5. Eva Pilar López G. Morir con dignidad. Index Foundation. Paraninfo Digital [internet].2014. [citado 3 marzo 2017]; VIII (20). Disponible en:
<http://www.index-f.com/para/n20/pdf/001.pdf>
6. Eduardo Tejera T., M^a Carmen Valois N. Ética Socio Sanitaria: Puente hacia el futuro. En: La bioética y el arte de elegir.2^a edición. Asociación de bioética fundamental y clínica. Madrid: XI Congreso nacional de bioética; 2014. p. 207-209.
7. A. Azulay Tapiero. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An.Med.Interna (Madrid) [internet]. 2001[citado 7 marzo

2017]; vol. 18(12):650-654. Disponible en :
<http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v18n12/humanidad.pdf>

8. Diego Gracia. Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. 1ª edición. Madrid: Triacastela; 2004.
9. Francisco Javier León C. Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social, desde enfermería. En: Vicente Bellver Capella (ed.). Bioética y cuidados de enfermería. Vol.1. Comunidad Valenciana: CECOVA (consejo de enfermería de la comunidad valenciana); 2013. p 80-81.
10. José Juan García. Bioética personalista y bioética principialista. Perspectivas. Aebi [internet]. 2013 [citado 24 marzo 2017]; Cuad.Bioet. XXIV (1):67-76. Disponible en :
<http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>
11. Biografíasyvidas. com [internet]. 2004-2017 [citado 14 abril 2017]. Disponible en:
<http://www.biografiasyvidas.com/biografia/b/bentham.htm>
12. José M^a Antequera, Javier Barbero, Jacinto Bátiz, Ramón Bayés, Miguel Casares, Juan Gérva, Marcos Gómez S., Diego Gracia, Antonio Pascual, Juan J. Rodríguez S., José Antonio S. Ética en Cuidados Paliativos. Guía ética en la práctica médica. Majadahonda (Madrid): Fundación de ciencias de la salud; 2006.
13. Javier Gafo. Ética y Legislación en Enfermería. Madrid: Editorial Universitas, S.A; 1994.
14. Ramón Blasi. Entrevista con el Dr. Robert Paul Liberman. Rehabilitación psicosocial. 2006; 3(1):33-7.
15. María Clavelina Arce García. Problemas éticos en cuidados paliativos. 2006; 38(supl.2):79-84.
16. Lukas Radbruch, Sheila Payne. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares en cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). N°0. Madrid: Síosí Punto Gráfico; mayo 2012. [citado 25 marzo 2017]. Disponible en:
http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf

17. R. Buisán, J.C. Delgado. El cuidado del paciente terminal. *Anales Sist. San.Navarra* [internet]. 2007 [citado 28 marzo 2017]; vol.30 (supl.3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008
18. Diego Gracia. Ética profesional y ética institucional: ¿convergencia o conflicto? *Rev Esp. Salud Pública*.2006; 80(5): 457-467.
19. Diego Gracia. Ética profesional y ética institucional: entre la colaboración y el conflicto. En: Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas. La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial. 28th ed. Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas; 2012. p.16-21.
20. España. Ley Orgánica 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. [internet]. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de junio de 2007, núm. 159, pp. 28826-28848 [consultado 4 abril 2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/07/04/pdfs/A28826-28848.pdf>
21. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [internet]. *Boletín oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, pp.40126-40132 [consultado 4 abril 2017]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
22. Félix Rubial Bernárdez. Los cuidados al final de la vida. Consejería de sanidad. Servicio Gallego de salud: Comisión Gallega de Bioética. Santiago de Compostela: Krissola Deseño, S.L; 2012.
23. César Nombela C., Francisco López T., José M. Serrano R.C., Elena Postigo S., José Carlos Abellán S., Lucía Prensa S. La eutanasia: Perspectiva Ética, jurídica y médica. *Observatorio de Bioética*. 2008; p.1-21.
24. P. Loncán, A. Gilbert, C. Fernández, R. Valentín, A. Teixidó, R.Vidaurreta, I. Saralegui. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An .Sist. Sanit. Navar*. 2007; 30 (supl.3):113-128.
25. Jacinto Bátiz, Pilar Loncán. Problemas éticos al final de la vida. *Gad. Med*. Bilbao. 2006; 103:41-45.
26. A. Azulay Tapiero. La sedación terminal. Aspectos éticos. *An. Med. Interna (Madrid)*. 2003; 20(12):p. 645-649.

27. L. Cabré Pericas, J.F. Solsona Durán. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med. Intensiva. 2002; 26(6): 304-11.
28. África Camilleri, Fina Monzón. Bioética del cuidado del paciente crítico. En: Vicente Bellver Capella (ed.). Bioética y cuidados de enfermería. Vol.2. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2013.p.191-209.
29. Comité de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Diario Médico. 2002.
30. Codem.es [internet]. Madrid: Ilustre colegio de Enfermería [citado 4 abril 2017]. Disponible en: <http://www.codem.es/codigo-deontologico>
31. España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. [internet]. Boletín oficial del Estado, 24 de noviembre de 1995, núm.281, pp.33987-34058 [consultado 4 abril 2017]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>

ANEXOS

ANEXO I

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERIA ESPAÑOLA 30

CAPÍTULO I

ÁMBITO DE APLICACIÓN

Artículo 1

Las disposiciones del presente Código obligan a todos los enfermeros/as inscritos en los Colegios, sea cual fuera la modalidad de su ejercicio (libre, al servicio de la Sanidad Pública, Privada, etc.). También serán de aplicación para el resto de los extranjeros que por convenios o tratados internacionales, puedan ejercer ocasionalmente en España.

Artículo 2

Una de las responsabilidades prioritarias del Consejo General y de los Colegios es la ordenación, en su ámbito respectivo, de la actividad profesional de los colegiados, velando por la ética y dignidad profesional y por el respeto debido a los derechos y dignidad de los enfermos.

Artículo 3

De conformidad con lo dispuesto en el artículo anterior, será función primordial del Consejo General y de los Colegios favorecer y exigir el cumplimiento de los deberes deontológicos de la profesión, recogidos en el presente Código.

CAPÍTULO II

LA ENFERMERÍA Y EL SER HUMANO. DEBERES DE LAS ENFERMERAS/OS

Artículo 4

La Enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos, que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Por ello, la Enfermera/o está obligado a tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.

Artículo 5

Consecuentemente las Enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal.

Artículo 6

En ejercicio de sus funciones, las enfermeras/os están obligadas a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta.

Artículo 7

El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la Enfermera/o. Y la harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.

Artículo 8

Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la Enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste.

Artículo 9

La Enfermera/o nunca empleará ni consentirá que otros lo empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el consentimiento del paciente. En caso de ocurrir

así, deberá ponerlo en conocimiento de las autoridades sanitarias, y del Colegio Profesional respectivo con la mayor urgencia posible.

Artículo 10

Es responsabilidad de la Enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando ésta se ejerce en las instituciones Sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.

Artículo 11

De conformidad con lo indicado en el artículo anterior, la enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.

Artículo 12

La Enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones de entender, aceptar o decidir por sí mismo.

Artículo 13

Si la enfermera/o es consciente que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo.

CAPÍTULO III

DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Artículo 14

Todo ser humano tiene derechos a la vida, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, en su familia o su domicilio.

Artículo 15

La Enfermera/o garantizará y llevará a cabo un tratamiento correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten, independientemente de cual pueda ser el padecimiento, edad o circunstancias de dichas personas.

Artículo 16

En su comportamiento profesional, la Enfermera/o tendrá presente que la vida es un derecho fundamental del ser humano y por tanto deberá evitar realizar acciones conducentes a su menoscabo o que conduzcan a su destrucción.

Artículo 17

La enfermera/o no podrá participar en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales, en pacientes que estén a su cuidado, si previamente no se hubiera obtenido de ellos, o de sus familiares o responsables, el correspondiente consentimiento libre o informado.

Artículo 18

Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

Artículo 19

La Enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.

Artículo 20

La Enfermera/o informará al paciente de los límites del secreto profesional y no adquirirá compromisos bajo secreto que entrañen malicia o dañen a terceros o a un bien público.

Artículo 21

Cuando la Enfermera/o se vea obligada a romper el secreto profesional por motivos legales, no debe olvidar que, moralmente, su primera preocupación ha de ser la

seguridad del paciente y procurará reducir al mínimo indispensable la cantidad de información revelada y el número de personas que participen del secreto.

Artículo 22

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 16.1 de la Constitución Española, la Enfermera/o tiene, en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia que deberá ser debidamente explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los Colegios velarán para que ningún/a Enfermero/a pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de ese derecho.

CAPÍTULO IV

LA ENFERMERA/O ANTE LA SOCIEDAD

Artículo 23

Las Enfermeras/os deben ayudar a detectar los efectos adversos que ejerce el medio ambiente sobre la salud de los hombres.

Artículo 24

Las Enfermeras/os deben mantenerse informados y en condiciones de poder informar sobre las medidas preventivas contra los riesgos de los factores ambientales, así como acerca de la conservación de los recursos naturales de que se dispone.

Artículo 25

Desde su ejercicio profesional, la enfermera/o debe conocer, analizar, registrar y comunicar las consecuencias ecológicas de los contaminantes y sus efectos nocivos sobre los seres humanos, con el fin de participar en las medidas preventivas y/o curativas que se deban adoptar.

Artículo 26

La Enfermera/o dentro de sus funciones, deben impartir la educación relativa a la salud de la Comunidad, con el fin de contribuir a la formación de una conciencia sana sobre los problemas del medio ambiente.

Artículo 27

Las Enfermeras/o deben cooperar con las autoridades de Salud en la planificación de actividades que permitan controlar el medio ambiente y sean relativas al mejoramiento de la atención de la salud comunitaria.

Artículo 28

Las Enfermeras/os participarán en las acciones que ejercite o desarrolle la Comunidad respecto a sus propios problemas de salud.

Artículo 29

La Enfermera/o debe participar en los programas tendentes a reducir la acción nociva de los elementos químicos, biológicos o físicos causados por la industria y otras actividades humanas con el fin de contribuir a la mejora de la calidad de vida de la población.

Artículo 30

La Enfermera/o participará en equipos multiprofesionales que desarrollan investigaciones epidemiológicas y experimentales dirigidas a obtener información sobre los riesgos ambientales que puedan afectar a la salud a la mejora de la calidad de vida y al trabajo, determinando las acciones y evaluando los efectos de la intervención de Enfermería.

CAPÍTULO V PROMOCIÓN DE LA SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

Artículo 31

El personal de Enfermería deberá colaborar en la promoción de la salud poniendo al servicio del logro de esa función social sus conocimientos científicos y conducta ética en el desarrollo de los diferentes programas que se planifiquen con ese objetivo.

Artículo 32

Los proyectos y los programas de promoción de la salud han de respetar la integridad del grupo social teniendo en cuenta la gran diversidad de niveles socioculturales y económicos.

Artículo 33

El personal de Enfermería deberá reconocer y conceder al grupo social el derecho que le corresponde en la promoción de la salud, permitiéndole una participación real en las decisiones que le conciernen.

Artículo 34

Es el establecimiento de programas de promoción de la Salud y en el reparto de los recursos disponibles, la Enfermera/o se guiará por el principio de justicia social de dar más al más necesitado. Los conceptos de justicia social son algo más que paternalismo.

CAPÍTULO VI

LA ENFERMERÍA Y LOS DISMINUIDOS FÍSICOS, PSÍQUICOS E INCAPACITADOS

Artículo 35

Como consecuencia de los derechos que tienen los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados a ser integrados y readaptados a la Sociedad a la que pertenecen, las Enfermeras/os pondrán a su servicio tanto sus conocimientos profesionales como su capacidad de cuidados para que individualmente o colaborando con otros profesionales, se esfuercen en identificar las causas principales de la incapacidad con el fin de prevenirlas, curarlas o rehabilitarlas.

Artículo 36

Asimismo deberá colaborar con organismos instituciones o asociaciones que tengan como finalidad la creación y desarrollo de servicios de prevención y atención a minusválidos e incapacitados.

Artículo 37

Igualmente deberán colaborar en la educación y formación de la Comunidad para que aquellos miembros que sufran incapacidades o minusvalías puedan ser integrados en la misma y, a través de ella, en la Sociedad.

CAPÍTULO VII

EL PERSONAL DE ENFERMERÍA Y EL DERECHO DEL NIÑO A CRECER EN SALUD Y DIGNIDAD, COMO OBLIGACIÓN ÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL

Artículo 38

Las Enfermeras/os en su ejercicio profesional deben salvaguardar los derechos del niño.

Artículo 39

La Enfermera/o protegerá a los niños de cualquier forma de abuso y denunciará a las autoridades competentes los casos de los que tenga conocimiento.

Artículo 40

En el ejercicio de su profesión la Enfermera/o promoverá la salud y el bienestar familiar a fin de que en dicho núcleo los niños sean deseados, protegidos y cuidados, de forma que puedan crecer con salud y dignidad.

Artículo 41

La Enfermera/o deberá contribuir, mediante su trabajo, y en la medida de su capacidad, a que todos los niños tengan adecuada alimentación, vivienda, educación y reciban los necesarios cuidados preventivos y curativos de salud.

Artículo 42

La Enfermera/o contribuirá a intensificar las formas de protección y cuidados destinados a los niños que tienen necesidades especiales, evitando que sean maltratados y explotados, en todo su ciclo vital. También procurará la reinserción o adopción de los niños abandonados.

CAPÍTULO VIII

LA ENFERMERÍA ANTE EL DERECHO A UNA ANCIANIDAD MÁS DIGNA, SALUDABLE Y FELIZ COMO CONTRIBUCIÓN ÉTICA Y SOCIAL AL DESARROLLO ARMONIOSO DE LA SOCIEDAD

Artículo 43

Las Enfermeras/os deben prestar atención de salud tanto al anciano enfermo como sano, al objeto de mantener su independencia, fomentando su autocuidado para garantizarle un mejoramiento de la calidad de vida.

Artículo 44

En el ámbito de su competencia profesional, la Enfermera/o será responsable de los programas de educación para la salud dirigidos al anciano.

Artículo 45

Las Enfermeras/os deben influir en la política de salud, para que se ponga a disposición de todos los ancianos que lo precisen, una atención de salud competente y humana. Esa atención será integral e incluirá entre otras medidas, la adaptación material de la vivienda y el acceso a actividades de tiempo libre.

Artículo 46

La Enfermera/o debe incluir en sus programas de educación, la atención integral de Enfermería al anciano.

CAPÍTULO IX

EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ANTE EL DERECHO QUE TODA PERSONA TIENE A LA LIBERTAD, SEGURIDAD Y A SER RECONOCIDOS, TRATADOS Y RESPETADOS COMO SERES HUMANOS

Artículo 47

Las Enfermeras/os deberán rechazar enérgicamente cualquier tipo de presiones que puedan ejercérselas, con la finalidad de utilizar o manipular sus conocimientos o habilidades en perjuicio de los seres humanos.

Artículo 48

Cuando se diera la circunstancia a que alude el artículo anterior, la Enfermera/o deberá, en defensa de los principios éticos de la profesión, denunciar el caso ante su Colegio. En caso necesario, éste, a través del Consejo General, pondrá en conocimiento de la Autoridad o de la opinión pública, las irregularidades indicadas, y adoptará las acciones necesarias y urgentes que el caso requiera, a fin de establecer el orden ético alterado y defender la dignidad y libertad de los Colegiados.

Artículo 49

Ninguna Enfermera/o podrá participar en cualquier forma de tortura y métodos que permitan someter a sesiones de sufrimiento a cualquier ser humano.

Artículo 50

En caso de Emergencia, la Enfermera/o está obligada a prestar su auxilio profesional al herido o enfermo. En situaciones de catástrofe, deberá ponerse voluntariamente a disposición de quienes coordinan los programas de ayuda sanitaria.

Artículo 51

La Enfermera/o cooperará con los organismos oportunos a solucionar los problemas de salud de presos y refugiados, ayudando en su adaptación a un nuevo modo de vida.

CAPÍTULO X

NORMAS COMUNES EN EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN

Artículo 52

La Enfermera/o ejercerá su profesión con respeto a la dignidad humana y la singularidad de cada paciente sin hacer distinción alguna por razones de situación social, económica, características personales o naturaleza del problema de salud que le aquejen. Administrará sus cuidados en función exclusivamente de las necesidades de sus pacientes.

Artículo 53

La Enfermera/o tendrá como responsabilidad primordial profesional la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientado su atención hacia las personas que requieran sus cuidados.

Artículo 54

La Enfermera/o deben adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.

Artículo 55

La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Artículo 56

La Enfermera/o asume la responsabilidad de todas las decisiones que a nivel individual deben tomar en el ejercicio de su profesión.

Artículo 57

La Enfermera/o debe ejercer su profesión con responsabilidad y eficacia, cualquiera que sea el ámbito de acción.

Artículo 58

La Enfermera/o no debe aceptar el cumplimiento de una responsabilidad que no sea de su competencia, en demérito del cumplimiento de sus propias funciones.

Artículo 59

La Enfermera/o nunca deberá delegar en cualquier otro miembro del equipo de salud, funciones que le son propias y para las cuales no están los demás debidamente capacitados.

Artículo 60

Será responsabilidad de la Enfermera/o actualizar constantemente sus conocimientos personales, con el fin de evitar actuaciones que pueden ocasionar la pérdida de salud o de vida de las personas que atiende.

Artículo 61

La Enfermera/o está obligada a denunciar cuantas actitudes negativas observe hacia el paciente, en cualquiera de los miembros de equipo de salud. No puede hacerse cómplice de personas que descuidan deliberada y culpablemente sus deberes profesionales.

Artículo 62

Las relaciones de la Enfermera/o con sus colegas y con los restantes profesionales con quienes coopera deberán basarse en el respeto mutuo de las personas y de las funciones específicas de cada uno.

Artículo 63

Para lograr el mejor servicio de los pacientes, la Enfermera/o colaborará diligentemente con los otros miembros del equipo de salud. Respetará siempre las respectivas áreas de competencia, pero no permitirá que se arrebate su propia autonomía profesional.

Artículo 64

La enfermera/o debe solicitar, siempre que sea necesario, la colaboración de los miembros del equipo de salud, de forma que asegure al público un servicio de mejor calidad.

Artículo 65

Es deber de la Enfermera/o compartir con sus colegas aquellos conocimientos y experiencias que puedan contribuir al mejor servicio de los enfermos y al fortalecimiento de la profesión.

Artículo 66

La Enfermera/o, en el trato con subordinados, superiores, colegas y otros profesionales sanitarios, se guiará siempre por las reglas de buena educación y cortesía.

Artículo 67

La Enfermera/o en las relaciones con sus colegas nunca practicará la competencia desleal, ni realizará publicidad profesional engañosa para acaparar clientes. La Enfermera/o considerará como un honor que sus colegas la llamen para que preste cuidados de enfermería a ellos o a sus familiares más cercanos. Es norma tradicional no exigir en esas circunstancias el pago de los honorarios devengados por los actos profesionales realizados.

Artículo 68

La Enfermera/o no aceptará hacerse cargo de un cliente que está siendo atendido por otro colega sin el previo consentimiento de éste, excepto por una causa muy justificada, y en caso de urgencia.

CAPÍTULO XI

LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMERÍA

Artículo 69

La Enfermera/o, no solamente estará preparada para practicar, sino que deberá poseer los conocimientos y habilidades científicas que la Lex Artis exige en cada momento a la Enfermera/o competente.

Artículo 70

La Enfermera/o será consciente de la necesidad de una permanente puesta al día mediante la educación continuada y desarrollo del conjunto de conocimientos sobre los cuales se basa su ejercicio profesional.

Artículo 71

La Enfermera/o deberá valorar sus propias necesidades de aprendizaje, buscando los recursos apropiados y siendo capaz de auto-dirigir su propia formación.

Artículo 72

La Enfermera/o debe asumir individual y colectivamente la responsabilidad de la educación en la Enfermería a todos sus niveles.

Artículo 73

La Enfermera/o debe procurar investigar sistemáticamente, en el campo de su actividad profesional con el fin de mejorar los cuidados de Enfermería, desechar prácticas incorrectas y ampliar el cuerpo de conocimientos sobre los que se basa la actividad profesional.

Artículo 74

Es obligación de la Enfermera/o que participe en investigación, vigilar que la vida, la salud y la intimidad de los seres sometidos a estudio, estén expuestas a riesgos físicos o morales desproporcionados en el curso de estas investigaciones.

Artículo 75

La Enfermera/o, al actuar ya sea como investigadora, como asistente de investigación o como experta que valora críticamente los resultados de la investigación, debe tener presentes los principios promulgados por la declaración de Helsinki y los que regulan la ética de la publicación científica.

CAPÍTULO XII

CONDICIONES DE TRABAJO

Artículo 76

La Enfermera/o que acceda a puestos de relevancia o responsabilidad en la Administración Sanitaria o en centros sanitarios, deberá tratar en todo momento con corrección a sus colegas, aún en el caso de surgir discrepancias.

Artículo 77

Las Enfermeras/os deben trabajar para asegurar y mantener unas condiciones laborales que respeten la atención al paciente y la satisfacción de los profesionales.

Artículo 78

Aun en el caso de conflictos laborales y de suspensión organizada de los servicios profesionales, la Enfermera/o tendrá presente que su primera responsabilidad es atender a los intereses de los enfermos.

Artículo 79

La Enfermera/o que participe en un conflicto laboral, tiene el deber de coordinar y comunicar las medidas adoptadas para garantizar la continuidad de los cuidados que necesitan sus pacientes.

Artículo 80

Cuando la Enfermera/o observare que las deficiencias que se dan en las instituciones sanitarias, públicas o privadas, en que presta sus servicios, pueden influir negativamente sobre la salud o la rehabilitación de los pacientes que tiene a su cargo, deberá ponerlo en conocimiento del Colegio, para que éste tome las medidas oportunas. El Colegio, si la gravedad del caso lo requiere, lo comunicará al Consejo General, para que éste, a nivel de Estado, ejerza las acciones oportunas ante los organismos competentes y dicte las instrucciones necesarias para la debida protección de los pacientes y del personal de Enfermería.

CAPÍTULO XIII

PARTICIPACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA PLANIFICACIÓN SANITARIA

Artículo 81

La participación del Personal de Enfermería en la Planificación Sanitaria se ejercerá:

1. A través de los Consejos Generales de Colegios respecto a las normas y disposiciones que se dicten.
2. A través de las Enfermeras/os en la ejecución de los planes o en la elaboración de los programas locales concretos.

Artículo 82

Las Enfermeras/os deben participar plenamente, a través del Consejo General, de las Agrupaciones de Colegios o de los propios Colegios, en las comisiones de planificación y en los consejos de Administración en que se decide las políticas sanitarias a nivel estatal, autonómico o provincial.

Artículo 83

Las Enfermeras/os forman parte integrante y cualificada de la asistencia sanitaria, siendo responsables de los servicios de enfermería que dirigen.

Artículo 84

Las Enfermeras/os procurarán estar presentes y participar activamente, a título individual y con independencia de las actuaciones corporativas, en todo el sistema nacional de salud y en sus organismos locales autonómicos y estatales.

ANEXO II

Funciones del comité de Bioética de España ²⁰:

Estará adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, que nombrará a sus miembros y designará su sede.

Son funciones del Comité de Bioética de España:

- a) Emitir informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómico en asuntos con implicaciones éticas relevantes.
- b) Emitir informes, propuestas y recomendaciones sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la biomedicina y ciencias de la salud que el Comité considere relevantes.
- c) Establecer los principios generales para la elaboración de códigos de buenas prácticas de investigación científica, que serán desarrollados por los Comités de Ética de la Investigación.
- d) Representar a España en los foros y organismos supranacionales e internacionales implicados en la bioética.

ANEXO III

Eutanasia ³¹

A. Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de 4 a 8 años.
2. Se impondrá la pena de prisión de 2 a 5 años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

ANEXO IV

TOTAL DE RECURSOS ASISTENCIALES EN ESPAÑA POR TIPOLOGÍA DE RECURSOS Y CC.AA ¹

CC.AA	EBCP	ECCP	UBCP	UCCP
Andalucía	13	1	5	5
Aragón	2	0	0	1
Cantabria	3	0	0	0
Castilla y León	8	0	2	2
Castilla la Mancha	3	0	2	1
Cataluña	24	6	5	7
Ceuta (ciudad autónoma)	0	1	0	0
Comunidad de Madrid	18	2	3	7
Comunidad Valenciana	14	0	3	1
Extremadura	5	3	0	0
Galicia	2	1	4	1
Islas Baleares	3	0	1	2
Islas Canarias	2	0	1	2
La Rioja	0	0	0	1
Melilla (ciudad autónoma)	1	0	0	0
Navarra	1	0	1	0
País vasco	7	0	4	1
Principio de Asturias	5	0	1	1
Región de Murcia	3	0	0	0
Total general	114	14	32	32

CC.AA	HOSPICE	Total sí cumplen	Sin clasificar	Total recursos
Andalucía	1	25	10	35
Aragón	0	3	5	8
Cantabria	0	3	2	5
Castilla y León	0	12	4	16
Castilla la Mancha	0	6	3	9
Cataluña	0	42	18	60
Ceuta (ciudad autónoma)	0	1	0	1
Comunidad de Madrid	0	30	9	35
Comunidad Valenciana	0	18	16	34
Extremadura	0	8	0	8
Galicia	0	8	2	10
Islas Baleares	0	6	2	8
Islas Canarias	0	5	0	5
La Rioja	0	1	0	1
Melilla (ciudad autónoma)	0	1	0	1
Navarra	0	2	1	3
País vasco	0	12	8	20
Principio de Asturias	0	7	2	9
Región de Murcia	0	3	0	3
Total general	1	193	82	275