

# Bioética aplicada a los cuidados paliativos: una cuestión de salud pública

Mario Angelo Cenedesi Júnior

Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, Buenos Aires, Argentina.

#### Resumen

Los cuidados paliativos constituyen acciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando la enfermedad ya no responde a los tratamientos curativos. Abarcan la atención física, psicológica, espiritual y social, considerando la muerte como un proceso natural y sin acelerar ni retrasar su desenlace. Esta revisión integradora cualitativa seleccionó 131 artículos sobre bioética y cuidados paliativos publicados en los últimos cinco años, y analizó diez. Los estudios destacan la importancia de la bioética en los cuidados paliativos, abordando cuestiones como la definición, la muerte, el final de la vida y la necesidad de un equipo interdisciplinar multiprofesional. La espiritualidad también desempeña un papel importante, con el paciente y la familia en el centro de las decisiones basadas en una comunicación eficaz. Estos cuidados proporcionan confort, dignidad y apoyo integral a los pacientes terminales permitiéndoles una mayor calidad de vida posible en sus últimos momentos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidados paliativos al final de la vida. Bioética. Salud pública.

#### Resumo

### Bioética aplicada aos cuidados paliativos: questão de saúde pública

Cuidados paliativos são um conjunto de ações que visam melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família quando a doença já não responde a tratamentos curativos. Abrangem cuidados físicos, psicológicos, espirituais e sociais, entendendo a morte como um processo natural, não acelerando nem retardando seu desfecho. Esta revisão integrativa qualitativa selecionou 131 artigos sobre bioética e cuidados paliativos publicados nos últimos cinco anos, analisando 10 deles. Esses estudos destacam a importância da bioética no contexto dos cuidados paliativos, abordando temas como definição, morte, final de vida e a necessidade de equipe multiprofissional interdisciplinar. A espiritualidade também desempenha papel relevante, com o paciente e a família no centro das decisões, baseadas em uma comunicação eficaz. Cuidados paliativos buscam proporcionar conforto, dignidade e suporte integral para pacientes em fase avançada de doenças, permitindo que tenham o máximo de qualidade de vida possível em seus últimos momentos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Bioética. Saúde pública.

### **Abstract**

### Bioethics applied to palliative care: a public health issue

Palliative care is a set of actions aimed at improving patients' and family members' quality of life when no curative treatment is available. It encompasses physical, psychological, spiritual and social care, understanding death as a natural process whose outcome should be accelerated or delayed. Of the 131 articles on bioethics and palliative care published in the last five years selected, this integrative review analyzes 10. These studies highlight the importance of bioethics for palliative care, addressing themes such as definitions, death, end of life and the need for a multi-professional interdisciplinary team. Spirituality also plays a relevant role, putting the patient and family members as central to decisions made based on effective communication. Palliative care aims to provide comfort, dignity and comprehensive support for patients with advanced illnesses, allowing them the maximum quality of life possible.

Keywords: Palliative care. Hospice care. Bioethics. Public health.

El autor declara que no existe ningún conflicto de interés.

Cuando un equipo médico multiprofesional e interdisciplinario se enfrenta a un paciente terminal, debe movilizar acciones que busquen no preservar y mantener la vida, sino aliviarla y resguardarla. Consciente de que ya no será posible optar por la preservación y el mantenimiento de la vida, el equipo debe, al unísono, esforzarse para aliviar el sufrimiento y mantener la calidad de vida hasta el final <sup>1</sup>.

Al vislumbrar reflexiones sobre el actuar humano para asegurar el bienestar y la supervivencia de la humanidad, la bioética, ciencia relacionada con la supervivencia humana, busca defender la mejora de las condiciones de vida basándose en los principios fundamentales de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. En la estela de la bioética, se acepta que todo avance en el campo de las ciencias biomédicas debe estar al servicio de la humanidad, con una posición ética consciente y en constante evolución que busque respuestas equilibradas ante los conflictos actuales<sup>2</sup>.

La bioética como campo nació en Estados Unidos entre finales de los años 1960 y principios de los 1970, cuando una serie de factores históricos y culturales llamó la atención sobre la ética aplicada. El investigador en oncología Van Rensselaer Potter, en 1971, creó y proclamó el nuevo término "bioética" en su libro *Bioética: un puente hacia el futuro*, como señala Mori<sup>3</sup>. En este escenario, los cuidados paliativos emergen como una modalidad ética en el cuidado de pacientes que cursarán la terminalidad de la vida, debido a una enfermedad crónica.

Antes de discurrir respecto a esta modalidad, es necesario recordar el entendimiento sobre algunos conceptos coadyuvantes: terminalidad e irreversibilidad. La terminalidad, o el estado terminal, debe entenderse como el momento en el que, inevitablemente, la evolución de una determinada enfermedad acarreará la muerte, incluso con la adopción de medidas de intervención terapéutica<sup>4</sup>.

A su vez, la irreversibilidad, aquello que no se puede revertir, debe comprenderse en un proceso evolutivo referido al estado del paciente ante la acción y las consecuencias de la enfermedad que lo afecta. La condición de irreversibilidad de una propiedad de un sistema implica que esta puede sufrir alteraciones que la lleven de un estado inicial A a un estado final B, de tal manera que se vuelva imposible regresar al estado inicial, incluso si las causas de la transición inicial se modifican <sup>4</sup>.

Estos conceptos se definen con base en datos objetivos y subjetivos, recopilados o identificados por un equipo multiprofesional, compuesto por las áreas de medicina, enfermería, fisioterapia, nutrición, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicología y neuropsicopedagogía, con el apoyo de un servicio social eficaz, asociado al equipo de humanización, por ejemplo. El objetivo es establecer un diagnóstico o pronóstico y, así, definir la estrategia terapéutica y de atención al paciente<sup>5</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) <sup>6</sup>, los cuidados paliativos representan un conjunto de acciones de cuidados físicos, psicológicos, espirituales y sociales brindado al individuo cuya enfermedad ya no responde a los cuidados curativos. El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia mediante la identificación y el alivio el dolor, entendiendo la muerte como un proceso natural, sin acelerarla ni retrasarla. En ese caso, la muerte se convierte en un desenlace esperado y no se debe combatir, lo que, sin embargo, no significa que no se puedan aplicar conductas, ya que el paciente y su familia necesitan recibir medidas terapéuticas específicas.

Gutierrez y Barros <sup>7</sup> advierten que se deben brindar cuidados paliativos a pacientes cuyas enfermedades tienen pocas posibilidades de reversión con el uso de terapia curativa desde el momento del diagnóstico, y no solo en las últimas horas de vida. El cuidado paliativo brindado en la fase inicial tiene la prerrogativa de una atención diferenciada, individualizada, considerando las particularidades del individuo y sus necesidades como persona en condición de dependencia. Así, el paciente puede recibir control del dolor y alivio del sufrimiento en las dimensiones física, psíquica, social y espiritual<sup>5</sup>.

Según Wittmann-Vieira y Goldim<sup>8</sup>, incluso en el sentido biológico, preservar o salvar la vida ya no es el centro de la asistencia al paciente, ya que, en lo que respecta a las relaciones entre personas, el vivir sigue siendo el tema fundamental. Ofrecer cuidados paliativos no significa que no haya nada más que hacer por el paciente o familiares, sino que el diagnóstico es de una enfermedad grave, que evolucionará hasta convertirse en una amenaza para la

vida, y que un equipo, junto con los profesionales especialistas en la enfermedad, cuidará del enfermo y de quienes lo rodean. Es decir, "hay mucho que hacer" por el paciente y su familia.

Según datos de la OMS, cada año alrededor de 56 millones de personas en todo el mundo requieren cuidados paliativos 9 y, según Santos y colaboradores 10, solo en Brasil la proyección es de más de 1.166.279 pacientes en el 2040). Por lo tanto, está claro que este tema es una cuestión importante de salud pública 11, y su discusión es necesaria a la luz de la bioética, para que haya diálogo, sensibilización y comprensión del tema por parte de todos los involucrados.

### Método

El método aplicado en la construcción de este artículo fue una revisión integradora de la literatura, que sintetiza numerosos artículos con el objetivo de condensar resultados de estudios acerca del mismo tema <sup>12</sup>. El enfoque es cualitativo ya que aborda un nivel de realidad que no puede cuantificarse, es decir, un universo de significados, motivaciones, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, lo que corresponde a un espacio más profundo dentro de las relaciones <sup>13</sup>.

Se optó por una revisión integradora en la búsqueda de manuscritos que evidenciaran información sobre el tema, con base en estudios ya publicados, preestablecida de la siguiente manera: 1) elaboración de la pregunta de investigación; 2) definición de los criterios de inclusión y exclusión; 3) definición del muestreo; 4) evaluación de los estudios incluidos; 5) interpretación de los resultados; y 6) presentación de la síntesis <sup>13</sup>.

La búsqueda se realizó en las bases de datos SciELO y LILACS utilizando los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) "bioética" y "cuidados paliativos" y el alcance temporal abarcó los últimos cinco años (2018-2022). Se identificaron 131 artículos, cuyos resúmenes se leyeron en su totalidad.

Se incluyeron artículos con resumen completo en portugués, inglés o español, que abordaran el tema de la bioética y los cuidados paliativos y fueran de acceso abierto, y se excluyeron aquellos con resumen incompleto, con más de cinco años de publicación y sin descriptores definidos. Del total que cumplió con los criterios de inclusión, 27 fueron excluidos por estar duplicados en las plataformas y, al final, quedaron 10 artículos.

Además, se utilizaron otros artículos importantes sobre el tema como soporte teórico para enriquecer y sustentar las discusiones. Se renunció al consentimiento libre, previo e informado (CLPI) por tratarse de una revisión integradora, sin participación de seres humanos.

### Resultados

El Cuadro 1 condensa las principales impresiones contenidas en los artículos investigados.

Cuadro 1. Resumen de los artículos incluidos en la revisión integradora

	Autores: año	Devicta	Título	Ohietivo	Método	Conclusión
∢	Chaves y colaboradores; 2021 14	Revista Bioética	"Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores"	Verificar la percepción sobre cuidados paliativos, directivas anticipadas de voluntad y orden de no reanimar/resucitar de pacientes oncológicos y sus cuidadores, así como su relación con los profesionales de la salud.	Investigación descriptiva cuantitativa, realizada entre el 2018 y el 2019 en el centro de alta complejidad en oncología de un hospital universitario brasileño. La muestra contó con 200 participantes (100 pacientes oncològicos y 100 cuidadores informales).	Desconocimiento por parte de los participantes relacionado con cuestiones relativas al final de la vida, así como un conflicto entre distanasia y reanimación obstinada. Los resultados también reportan la importancia de que los profesionales de la salud estén capacitados para desempeñar su función.
ω	Lima MA, Manchola- Castillo; 2021 <sup>15</sup>	Revista Bioética	"Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao 'bem morrer'"	Promover una reflexión sobre el morir y los aportes de la bioética a este tema, ya sea por medio de los principios tradicionales de autonomía y dignidad, ya sea por medio de la defensa de una nueva categoría: la liberación, propuesta por la bioética de intervención con base en Paulo Freire.	Investigación cualitativa, de enfoque hermenéutico, reflexivo, sociocrítico y analítico, cuyo objetivo es demostrar que la liberación puede contribuir para formar profesionales y pacientes más críticos, comprometidos y libres, capaces de afrontar un momento de tanta vulnerabilidad como lo es el momento de la muerte.	El artículo defiende que adoptar el concepto de liberación en la reflexión bioética sobre cuidados paliativos puede contribuir al proceso de "bien morir".
U	Floriani; 2021 <sup>16</sup>	Cadernos de Saúde Pública	"Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida"	Discutir los tres campos asistenciales institucionalizados en las sociedades contemporáneas para los cuidados al final de la vida y sus respectivos modelos de muerte: la eutanasia/suicidio asistido; la futilidad médica; y la kalotanasia, fundamento del movimiento moderno hospice.	Ensayo que analiza la manera en que los modelos propuestos impactan en la vida de los pacientes, así como la fragilidad conceptual de algunas de las banderas tradicionalmente utilizadas, como la de la dignidad humana.	Se propone un debate bioético respecto a la necesidad de repensar algunos postulados, especialmente los que se refieren a la eutanasia. Presenta y analiza los fundamentos éticos y filosóficos de la calotanasia y sus implicaciones para la organización de buenas prácticas de cuidados al final de la vida.
۵	Esperandio, Leget; 2021 <sup>17</sup>	Revista Bioética	"Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?"	Presentar el estado del arte sobre la temática, brindar una breve orientación sobre cómo identificar las necesidades espirituales y describir cuatro herramientas útiles para este cuidado.	Revisión integradora, con estudios con base en el Portal de Periódicos Capes, en la Biblioteca Virtual en Salud, en SciELO y PubMed, utilizando los términos "cuidado espiritual and cuidados paliativos", "espiritualidade and cuidados paliativos" y "bioética". Se encontraron 18 estudios empíricos publicados entre el 2003 y el 2018: cuatro disertaciones, dos tesis y 12 artículos.	Presenta una reflexión acerca de los campos de la bioética y de la teología pública y su correlación con la salud pública. El texto presenta recomendaciones para apoyar políticas públicas destinadas a implementar el cuidado espiritual en la asistencia paliativa en Brasil.

continúa...

	2		
٠	C	)	
•	=		
	C		
	π	J	
	=	3	
	7	=	
	⋍		
	┡		
	c		
	7		
,	٦	1	
١	_	,	
		i	
	ç		
	-	3	
۰	ζ	,	
	G	۵	
	2		
'n	r	=	
١	_	,	

					El artículo pone de manifiesto la preocupación de los entrevistados respecto a la autonomía,
Revista Bioética	_	"Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida"	Identificar factores que influyen en la toma de decisiones de los profesionales de la salud al atender a pacientes en cuidados finales de vida ingresados en unidades de cuidados intensivos.	Se trata de una investigación cuantitativa realizada en dos hospitales del Paraná, entre marzo y mayo del 2018, con una muestra de 45 miembros de un equipo multiprofesional.	la proteccion de la dignidad y la preservación de la calidad de vida de los pacientes y familiares mediante la toma de decisiones compartida. Sin embargo, la tendencia de la obstinación terapéutica en el cumplimiento del deber profesional mostró la necesidad de más discusiones y formación en cuidados paliativos para minimizar los conflictos éticos.
Revista Bioética	5	"Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde"	Analizar el contexto actual de implementación de las directivas anticipadas de voluntad en Brasil a partir del conocimiento de los profesionales del área de medicina y enfermería, así como identificar potenciales contribuciones de la bioética para su implementación.	Se trata de un estudio exploratorio, transversal, con enfoque cuantitativo, con la participación de 143 médicos y enfermeros. Se aplicó un cuestionario electrónico en una plataforma en línea, con el objetivo de analizar el contexto actual de implementación de las directivas anticipadas de voluntad en Brasil a partir de la percepción de los participantes.	Según el artículo, conocer cuáles son las directivas facilita el proceso de deliberación con el paciente, y es fundamental el conocimiento en bioética para respaldar la decisión de los profesionales al momento de elegir la mejor conducta que adoptar.
Revista Bioética		"Condutas éticas e o cuidado ao paciente terminal"	Analizar el abordaje dirigido al paciente terminal, una vez que la ética y el cuidado deben estar presentes en una relación cautelosa, que suscita discusiones y diferentes interpretaciones en el medio médico.	Se trata de una revisión integradora de la bibliografía, realizada con base en el análisis e integración de trabajos encontrados en múltiples bases de datos en línea, como SciELO, PubMed, el portal web del Consejo Federal de Medicina (CFM) y el Código de Ética Médica (CEM), además de revistas, plataformas y obras impresas. La búsqueda incluyó publicaciones del 2001 al 2020 y se seleccionaron 23 artículos.	El abordaje de las conductas y de los cuidados del paciente terminal es de suma importancia, dadas las posibilidades de y las discordancias que estos pueden ocasionar.  El artículo concluye que los cuidados paliativos deben ser brindados por un equipo multiprofesional, con el fin de promover el cuidado integral al paciente y sus familiares, respetando los aspectos biopsicosociales y espirituales.

ontinúa..

_
_
٠O
•==
$\sim$
w
$\supset$
$\overline{}$
-;=
ᆂ
$\subseteq$
റ
. –
ပ
ŏ
. –
ŏ
0 1. C
lro 1. Co
dro 1. Co
adro 1. Co
adro 1. Co
adro 1. Co
uadro 1. Co

A	Espínd H colabo 2018 <sup>20</sup>	Souza y colabor 2022 <sup>21</sup>	Cam
Autores; año	Espíndola y colaboradores; 2018 20	Souza y colaboradores; 2022 <sup>21</sup>	Campos, Silva, Silva; 2019 <sup>22</sup>
Revista	Revista Bioética	Revista Bioética	Revista Bioética
Título	"Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos"	"Dilemas éticos no direito de acesso aos cuidados paliativos na pandemia da covid-19"	"Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família"
Objetivo	Revisión narrativa de la literatura, es decir, se trata de una recopilación no sistemática que no especifica palabras clave, descriptores, fuentes y período de publicación.	Enumera algunos dilemas éticos relacionados con el derecho de acceso a cuidados paliativos en el contexto de la pandemia de COVID-19 y fomenta su discusión con el objetivo de asignar recursos de forma equitativa, según los supuestos doctrinales de la legislación del Sistema Único de Salud.	Evaluar la comunicación en la asistencia paliativa y su influencia en la relación entre equipo, paciente y familia.
Método	El artículo tiene como objetivo explorar posibles implicaciones para las relaciones familiares al final de la vida mediante una revisión narrativa de la literatura.	Se trata de una reflexión teórica, n tomando como referencia el enfoque de Norman Daniels sobre la responsabilidad por la razonabilidad.	Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria con seis participantes abordados en una institución hospitalaria de salud pública de la ciudad de Suzano, en el estado de São Paulo. Los datos se recopilaron por medio de entrevistas semiestructuradas y se evaluaron mediante la técnica de
Conclusión	El artículo concluye que los cambios y pérdidas en el proceso de enfermedad afectan al paciente y también a sus familiares, lo que justifica la necesidad de una asistencia que ofrezca cuidados a estos individuos y brinde apoyo para afrontar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual al que se ven sometidos.	El artículo deja explícito que es imprescindible discutir los dilemas señalados para que el proceso de deliberación en la asignación de recursos de salud se haga de manera justa, como recomienda el principio de equidad, y se puedan utilizar referencias bioéticas para brindar mayor transparencia a las decisiones, para que la población pueda entenderlas como justas y justificadas.	El artículo establece que una buena relación entre las tres partes, por medio del diálogo, es fundamental, aunque es necesario identificar otros fenómenos que están más allá de las habilidades comunicativas de los profesionales. Desde una perspectiva bioética, la comunicación destaca en la asistencia y crea un vinculo que

### Discusión

### Idea de muerte como un proceso natural e inevitable

Según el artículo A <sup>14</sup>, los avances tecnológicos y científicos de la era posterior a la Revolución Industrial fueron responsables de un cambio en el patrón de enfermedades poblacionales, un aumento en la esperanza de vida y el consiguiente crecimiento de la porción anciana de la población. Este escenario de transición demográfica y epidemiológica se asoció a la disminución de las enfermedades infectocontagiosas y al aumento de la incidencia de las enfermedades crónico-degenerativas, que hoy corresponden al 70% de todas las muertes, totalizando 41 millones de muertes al año en todo el mundo. Estas muertes están relacionadas con un grupo de enfermedades cardiovasculares, endocrinológicas, osteoarticulares y neoplásicas.

En teoría, los dispositivos tecnológicos que consagraron el progreso y mitigaron los índices de mortalidad siguen desempeñando una función importante en los diagnósticos y tratamientos tempranos, además de librar un disputa feroz por la intervención en las etapas terminales de la vida humana. Así, frente a la tecnología, la muerte ha sido entendida como un accidente indeseable, causado por una enfermedad que no fue detectada a tiempo o, incluso, por la incapacidad de actuar de los médicos, y no como parte del ciclo natural de la vida <sup>22</sup>.

Debido a que es una experiencia de la que pocos están dispuestos a hablar, el tema de la muerte siempre se presenta como un desafío. Sin embargo, cuando se aborda y se nombra, la muerte despierta curiosidad, malestar, dudas, emociones y reflexiones. Kovács <sup>24</sup> afirma que las emociones generadas en el contexto de la muerte se encargan de silenciar la curiosidad generada y, como consecuencia, la mayoría de las personas no logran experimentar dichos sentimientos, huyendo de ellos o evitando el tema.

El historiador Philippe Ariès <sup>25</sup> colabora con el tema al afirmar que la muerte conlleva una censura, una idea de lo prohibido, haciendo que la gente evite hablar de ello, ya que se considera malogro y ruina. En el ámbito de la salud, existe un sentimiento de poder relacionado con el tema de la muerte por parte de los profesionales, que en su formación son forjados a superarla, combatirla,

derrotarla. Pero, según Kovács <sup>24</sup>, este sentimiento se disuelve en la fragilidad humana de estos profesionales, que se encuentran impotentes ante la pálida y fría presencia de la muerte.

La mirada con naturalidad —defendida por Cicely Saunder, como se discutirá en el próximo apartado—, desprovista de prejuicios y miedos, podría reconducir la forma en que pensamos y hablamos sobre la muerte, entendiendo que, a pesar de ser inevitable, puede ser una buena muerte. En ese sentido, el artículo C¹6 aborda los cuidados al final de la vida mediante una muerte sin dolor, en la que se respeten los deseos del paciente, con la posibilidad de morir en casa, en presencia de su familia y amigos, y sin sufrimiento para el paciente, familiares y cuidadores.

En ese contexto, se resolverían los asuntos pendientes del paciente y existiría una buena relación entre el paciente y su familia y los profesionales de la salud. Tales acciones, sin embargo, requieren una observación sensible de las condiciones en las que el paciente afronta su muerte, para evitar expectativas frustradas, y de los aspectos culturales en los que está inserto, especialmente cuando se trata de sociedades pluralistas, en las que hay diferentes concepciones de lo que es una buena muerte <sup>26</sup>.

## Cuidados paliativos: conceptos y definiciones

El artículo A <sup>14</sup> muestra que el concepto de cuidados paliativos surgió en la década de 1960 gracias al trabajo de la médica, trabajadora social y enfermera Cicely Saunders. Saunders se dedicó al desarrollo de un trabajo centrado no solo en la asistencia, sino también en la docencia y la investigación, lo que resultó en la creación del St. Christopher's Hospice, en 1967, en la ciudad de Londres, que inauguró una importante etapa de expansión del movimiento paliativista <sup>25</sup>.

Ante la búsqueda de preservar la dignidad de los pacientes y brindar apoyo a los pacientes y sus familiares en la etapa terminal de la vida, el artículo B <sup>15</sup> presenta dos pilares considerados fundamentales en los cuidados paliativos: la eficiencia en el control del dolor y de otros síntomas que surgen en la etapa final de una enfermedad y la extensión de los cuidados a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente y sus familiares <sup>27</sup>.

En un primer momento, tales cuidados estaban dirigidos específicamente a los pacientes oncológicos, sin embargo, en la década del 2000, el concepto se amplió, añadiendo enfermedades neurológicas, cardíacas, renales y otras enfermedades en las que la vida pueda estar amenazada.

Como aborda el artículo G<sup>5</sup>, por medio de la interrelación profesional, con la participación de un equipo multidisciplinario y un proceso terapéutico, los cuidados paliativos brindan un enfoque de cuidado integral a los pacientes y sus familiares. Por ende, se deben observar diversos principios para que la asistencia paliativa sea efectiva, tal como lo estableció la OMS en el 2002:

Los cuidados paliativos consisten en la asistencia brindada por un equipo multidisciplinario, que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, ante una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y de los demás síntomas físicos, psicológicos y espirituales<sup>28</sup>.

Por otra parte, el artículo D<sup>17</sup> muestra que, lamentablemente, la mayoría de los pacientes sigue recibiendo una asistencia inadecuada, centrada únicamente en el propósito de curar. La asistencia brindada en los cuidados paliativos tiene como objetivo eliminar la brecha entre los conocimientos científicos y humanísticos, con el fin de rescatar la dignidad de la vida y la posibilidad de morir como se desea <sup>27</sup>. Sin embargo, datos de la OMS muestran que solo el 14% de los pacientes con indicación de tratamiento paliativo efectivamente lo reciben <sup>6,29</sup>.

Recordando el artículo G<sup>5</sup>, no hay que olvidar el entendimiento de que los cuidados paliativos no buscan aliviar la muerte con la eutanasia, ni mucho menos prolongar el sufrimiento a las puertas de la muerte, sino posibilitar la ortotanasia, que significa una buena muerte, sin sufrimiento innecesario en ese momento o condición del paciente <sup>30</sup>.

La distanasia, conocida como "mala muerte", lenta y con intenso sufrimiento, es poco discutida en el ámbito médico y se refiere a someter al paciente a una situación de sufrimiento o tortura, con el objetivo de salvar su vida mediante un tratamiento sin efectividad. A su vez, la eutanasia —la muerte inducida para que no haya sufrimiento— es un tema de discusión acalorada en muchos países, como en Brasil, donde no está permitida y es condenada en la práctica médica por violar los principios de la

ética y la moral. En ese sentido, la eutanasia es considerada la promoción de la muerte y contradice la idea de prolongar la vida al disminuir el sufrimiento, es decir, no se encuadra en la beneficencia ni en la no maleficencia.

En resumen, basados en el derecho a la autonomía, la preservación de la identidad social y la dignidad de la vida y de la muerte, los cuidados paliativos brindan asistencia integral al paciente sin una propuesta terapéutica de curación. Así, controlan eficazmente el dolor y proporcionan calidad de vida física, emocional, psicológica y familiar, respetando la autonomía y la autodeterminación del paciente en una íntima relación con la bioética, especialmente en el cuidado de personas mayores y en condiciones de dependencia al final de la vida 31.

### Dilemas bioéticos em cuidados paliativos

La bioética surge después de la segunda mitad del siglo XX ante los extraordinarios avances tecnológicos en las áreas de biomedicina, genética, biología molecular, trasplantes y cuidados paliativos. Con la evolución de la tecnología y de la informática, se ampliaron las posibilidades de intervención en las condiciones de salud humana y, poco a poco, surgieron cuestiones éticas derivadas de la aplicabilidad de estas ciencias, que han aumentado el poder de intervención sobre la vida y la naturaleza <sup>32,33</sup>.

La bioética se preocupa por el uso ético de las nuevas tecnologías en el área de las ciencias médicas y por la solución adecuada a los dilemas morales que presentan <sup>34</sup>, lo que permite la aplicación de principios éticos a problemas relacionados con la práctica médico-asistencial <sup>35</sup>. Así, busca comprender y resolver los conflictos morales que existen y con implicaciones para las prácticas en el ámbito de la vida y la salud, respetando siempre los valores de una sociedad democrática y seglar<sup>2</sup>.

Apropiarse de los conflictos y dilemas morales que existen en las relaciones humanas, entendiendo al ser humano como un individuo poseedor de competencia cognitiva y moral, capaz de actuar de forma libre y de responsabilizarse de sus actos, es la esencia de la bioética. Por lo tanto, una investigación biomédica requiere una reflexión guiada por la ética, ya que la bioética, como nuevo conocimiento, combina características como la humildad, la responsabilidad y la competencia interdisciplinaria e intercultural, además de potenciar el sentido de humanidad <sup>8</sup>. La dignidad del ser humano se

construye en la medida en que se observan principios éticos en la toma de decisiones e intervenciones y en las relaciones interpersonales de todos los segmentos y personas involucradas <sup>36</sup>.

Entre las diversas tendencias de la bioética, destaca la bioética principista, cuyo foco es la preocupación por los seres humanos que participan en la investigación en el área clínico-asistencial. Propuesto por Beauchamp y Childress <sup>37</sup>, este modelo aplica el sistema de principios, como beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, brindando una nueva forma de dialogar con los profesionales del ámbito de la salud.

El principio de beneficencia se refiere a satisfacer los intereses importantes y legítimos de los individuos mediante el uso de conocimientos y habilidades técnicas que minimicen los riesgos y maximicen los beneficios para los pacientes <sup>31</sup>. A su vez, la no maleficencia establece que cualquier intervención profesional debe evitar o minimizar riesgos y daños, lo que implica no causar daño, bajo ninguna circunstancia. Esto se considera un principio fundamental de la tradición hipocrática de la ética médica, que recomienda: *crea el hábito de dos cosas: socorrer (ayudar) o, al menos, no causar daño* <sup>36</sup>.

La autonomía se refiere a la libertad de acción, considerando que las personas, al tener una madurez razonable y consciencia, son capaces de elegir y de actuar de acuerdo con su propia voluntad, y el respeto a esta autonomía es imprescindible, siempre que no resulte en daño a los demás <sup>33</sup>. A su vez, el principio de justicia se refiere a la distribución coherente y adecuada de los deberes y beneficios sociales, basándose en la equidad y resaltando que situaciones idénticas deben ser tratadas por igual y aquellas que no lo son, de manera diferente <sup>34</sup>.

# Equipo multidisciplinario e interdisciplinario

En el artículo E <sup>18</sup>, se entiende que la interdisciplinariedad es absolutamente necesaria en la praxis del cuidado paliativo, es decir, debe existir un equipo multiprofesional que trabaje de manera interconectada en la discusión y manejo de los casos. El ámbito de los cuidados y la planificación terapéutica debe involucrar a todo el equipo en busca de la mejor calidad de vida para el enfermo y sus familiares <sup>37,38</sup>. Los profesionales involucrados deben estar técnicamente habilitados en la competencia científica y constantemente actualizados en los conceptos de bioética y humanización, con el fin de promover la acogida y el cuidado adecuados.

Los cuidados paliativos no se refieren exclusivamente a actos médicos ante el final de la vida, y discutir este tema va más allá de defender una buena muerte con un equipo multiprofesional humano y capacitado. Este tema se relaciona con la vida, cómo se vive y cómo se puede vivir cuando preservar o salvar la vida en el sentido biológico ya no es posible<sup>8</sup>.

Finalmente, el artículo E <sup>18</sup> defiende que el equipo multidisciplinario debe reevaluar continuamente el cuadro clínico del paciente, redefiniendo los objetivos del tratamiento y considerando la asistencia paliativa, sobre todo cuando existen limitaciones a la terapia modificadora de la enfermedad. Cuando la enfermedad se encuentra en un estado avanzado, con signos de que la muerte está próxima, esta fase se define como cuidados al final de la vida.

### Relación entre la familia y los cuidadores

El artículo H<sup>20</sup> pone de manifiesto que la investigación sobre las relaciones familiares al final de la vida implica mucha reflexión sobre conceptos, principios y concepciones acerca de la institución familiar. Las familias son el núcleo de una sociedad, las primeras redes de apoyo de los individuos y las responsables de la formación, desarrollo y socialización de los sujetos. En su esencia, se rigen por un conjunto de reglas que guían las relaciones que se establecen entre los miembros, organizando patrones de interacción, así como papeles y responsabilidades de cada individuo.

Ante la enfermedad o muerte inminente se producen cambios en la organización familiar y, en consecuencia, en los papeles que desempeñan los familiares, lo que justifica la inclusión de estas personas en la asistencia brindada por los equipos de cuidados paliativos. La intervención del equipo con la asistencia paliativa ayuda tanto al paciente como a sus familiares a afrontar la situación de terminalidad de la vida. Esto contribuye a aliviar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual, una vez que la familia ya experimentó un largo trayecto de pérdidas simbólicas, como la de los papeles sociales, de la autonomía y de la identidad, además de la pérdida real, es decir, la muerte del enfermo.

En este contexto, la atención debe incluir una comunicación honesta y clara, evitando omisiones y conversaciones paralelas entre los profesionales delante de los familiares. Es necesario mantener, siempre, la autonomía y la dignidad de los pacientes y sus familiares.

El artículo G<sup>5</sup> afirma que el paciente y su familia son la unidad fundamental de cuidado, y que los familiares deben recibir ayuda durante todo el proceso de enfermedad del paciente, para evitar, así, la promoción de sufrimiento que pueda tener impactos negativos en el curso de la enfermedad. La participación de la familia, amigos y parejas es de gran valor para el equipo de cuidados paliativos, ya que pueden ayudar con las necesidades, especificidades, angustias y voluntades del paciente, una vez que lo conocen mejor que los profesionales. Es natural que la familia sufra y se enferme junto con el paciente y, por lo tanto, dicho sufrimiento debe tenerse en cuenta, acogerse e incluirse en el tratamiento<sup>39</sup>.

También se debe informar a los familiares o tutores sobre la no posibilidad de curación, con el consentimiento del paciente, para que el apoyo familiar, tan imprescindible, sea efectivo. Este tipo de noticia trae complicaciones y, desde la primera conversación hasta la etapa de duelo familiar, el apoyo psicosocial se vuelve fundamental.

### Espiritualidad ante los cuidados paliativos

El artículo E <sup>18</sup> afirma que, en el contexto de los cuidados paliativos, la espiritualidad es fuente de significado para la vivencia de la enfermedad, una vez que produce una sensación de bienestar y calidad de vida y es un recurso de *coping* (afrontamiento), apoyo a los enfermos y familiares y un medio para desarrollar y resignificar la vida. Sin embargo, se resalta que los profesionales de la salud tienen dificultad para identificar las necesidades espirituales y satisfacerlas, y un estudio identificó que menos del 15% de los pacientes hospitalizados tuvieron estas demandas satisfechas o recibieron apoyo psicológico <sup>40,41</sup>.

Es importante resaltar que, en el contexto de los cuidados paliativos, el paciente enfrenta un sufrimiento multifactorial que va más allá de los límites del cuerpo físico, manifestándose en crisis y conflictos espirituales que no pueden ser tratados con medicamentos y que pueden agravar la percepción del dolor. Cicely Saunders denominó a esta experiencia "dolor total", argumentando que

abarca, además del componente físico, el sufrimiento psicológico, social y espiritual <sup>42</sup>. La búsqueda de sentido para el sufrimiento se sitúa en el contexto de la historia de vida de la persona.

Asimismo, las decisiones éticas no están aisladas del contexto relacional y social de la unidad de tratamiento (paciente y familiares), como señalan Muldoon y King <sup>43</sup>. En las narrativas del enfermo están presentes sus valores y creencias, que le ayudan a encontrar significado y sustentan sus decisiones.

Aun de acuerdo con el artículo E 18, la espiritualidad es considerada por la OMS como uno de los componentes intrínsecos de las buenas prácticas en asistencia paliativa. De acuerdo con la 41/2018, del Ministerio de la Salud brasileño 44, que trata sobre la implementación de los cuidados paliativos en la atención primaria, esta reflexión es fundamental. Con base en ella, se puede integrar efectivamente la dimensión espiritual en este tipo de asistencia, mejorando la efectividad del cuidado tanto de los pacientes como a quienes los acompañan. Se invita a diferentes áreas a desarrollar estudios sobre el tema, para producir evidencias que conduzcan a la transformación de las políticas públicas y de la praxis de una bioética en el cuidado, para que sea integral y centrado en la persona 43.

### Aspectos legales de la terminalidad de la vida en Brasil

Según el artículo G<sup>5</sup>, los cuidados paliativos surgieron en Brasil alrededor de 1980, pero no fue sino hasta finales de la década de 1990 que experimentaron un crecimiento considerable. Gradualmente, la práctica paliativa ganó terreno en los escenarios de la salud brasileña, pero este tipo de cuidado aún es bastante mistificado y desconocido por gran parte de la población, incluidos los profesionales de la salud.

Cabe resaltar, aun, que Brasil no cuenta con normativas legales específicas centradas en los cuidados paliativos. Pese a ello, el Código de Ética Médica (CEM), elaborado por el Consejo Federal de Medicina (CFM) <sup>45</sup>, asegura algunos puntos, como la legitimidad de la ortotanasia, las directivas anticipadas de voluntad (DAV) y el reconocimiento de la medicina paliativa como campo de actuación <sup>46</sup>.

Otra cuestión importante son las DAV, discutidas en el artículo F<sup>19</sup>, en las que se establecen límites terapéuticos que deben respetarse si el paciente ya no es capaz de expresarse en algún momento. Las DAV no se refieren únicamente a deseos al final de la vida, sino que también se entienden como manifestaciones de voluntad previa que tendrán efecto cuando el paciente no logre expresarse. Se dividen en seis tipos: testamento vital, mandato duradero, órdenes de no reanimación, directivas anticipadas psiquiátricas, directivas para la demencia y plan de parto.

Sin embargo, como ya se mencionó en este artículo, la expresión DAV se utiliza para referirse a lo que se entiende como testamento vital, según la perspectiva de Dadalto <sup>47</sup>. Desde este aspecto, las DAV propician al paciente el respeto por la posibilidad de que su voluntad sea aceptada y respetada en sus momentos finales.

Al honrar la autodeterminación de la persona enferma, se le asegura el derecho a ser protagonista de su fin con dignidad cuando, en el ejercicio de su libertad de gestionar su bienestar, elija suspender los tratamientos que solo prolongan su sufrimiento.

En el contexto brasileño, la comprensión de que la aplicación de las DAV ocurre principalmente al final de la vida justifica la asociación del conocimiento de los cuidados paliativos con el de las DAV, que fue estadísticamente significativa en el estudio I<sup>21</sup>. El respeto a la voluntad del paciente, a sus determinaciones y anhelos, incluye reconocer y responder a sus necesidades y las de sus familiares con una visión amplia y transdisciplinaria.

Se reconocen aquí los logros de la tecnología médica, pero con la excepción de que debe haber una transición gradual y equilibrada entre los intentos legítimos de mantener la vida, cuando existen posibilidades reales de recuperación, y el enfoque paliativo, el control de los síntomas, sin desconsiderar nunca la dimensión de la finitud humana <sup>48</sup>.

Además, el artículo I<sup>21</sup> considera que el derecho sanitario, además de tener como objetivo la promoción, prevención y recuperación de la salud de los individuos por medio de un conjunto de normas jurídicas, también abarca la preocupación ética por los temas que conciernen a la salud. Defender la ética en la salud requiere discusiones constantes sobre los criterios de asignación de recursos en todas las esferas públicas y el establecimiento de políticas que puedan impactar la salud individual o colectiva. Las consideraciones éticas deben estar en consonancia con la ética universal y los valores de la sociedad, con el objetivo de conciliar intereses y buscando primordialmente mantener la dignidad de la persona humana.

### Comunicación con el paciente y la familia

Finalmente, el artículo J<sup>22</sup> menciona un estudio cualitativo sobre la importancia de la comunicación clara y directa entre el equipo y, sobre todo, con el paciente y su familia, evitando en la medida de lo posible términos técnicos y desconocidos para el paciente. En el ámbito de la bioética, el diálogo con empatía y compasión es una estrategia y habilidad esencial para el buen trabajo en equipo, pues es necesario comprender las angustias y el sufrimiento del paciente. Además, el trabajo muestra que la aceptación del diagnóstico y pronóstico y la adhesión al tratamiento están visiblemente influenciadas por la relación que se establece entre el equipo y el paciente y por la forma en que los profesionales guían la comunicación.

Puede haber muchas orientaciones, pero el primer paso es siempre escuchar al paciente, ya que permite valorar la mejor forma de transmitir información en cada caso, teniendo en cuenta lo que se sabe sobre el paciente o su familia. Esta actitud puede disminuir conflictos, angustias y fantasías originarios tanto de lo que el paciente y sus familiares imaginan sobre su estado de salud, como del propio profesional, que hace una lectura del otro con base en su mundo privado <sup>49</sup>.

Más que hablar, saber escuchar orienta la comunicación hacia la necesidad verosímil del paciente, permitiéndole expresar sus deseos. Esto demuestra respeto por el otro, ratificando su percepción sobre la propia salud y la prerrogativa de establecer los límites de lo que quieren ser conscientes. Es cierto que todo paciente tiene derecho a saber, pero no todo el mundo tiene esa necesidad, y quien dejará claro hasta dónde debe llegar el profesional en la comunicación es el propio paciente <sup>47-49</sup>.

Además, es importante respetar, en la interlocución, el tiempo del paciente y de su familia, para que puedan comprender el diagnóstico, el pronóstico y el cuidado propuesto.

### Consideraciones finales

Los cuidados paliativos están indicados para todos los pacientes cuya enfermedad amenace la continuidad de la vida por cualquier diagnóstico (no solo oncológico), con pronóstico de terminalidad, sea cual sea su edad y en cualquier momento en que estos pacientes tengan expectativas o necesidades. La etapa final de la vida es conocida como aquella en la que el proceso de muerte ocurre de forma irreversible, y el pronóstico de muerte puede definirse en días, semanas, meses o incluso años. En este camino, los cuidados paliativos se vuelven indispensables y complejos en virtud del objetivo de satisfacer la demanda de atención específica y continua del paciente y su familia, previniendo o reduciendo el sufrimiento, con el objetivo de ampliar la calidad de vida y asegurar una muerte digna. El manejo de cada caso siempre debe ser discutido y consensuado entre el paciente —cuando sea capaz de responder por sí

mismo—, familiares y equipo de salud multiprofesional, de manera interdisciplinaria.

Este artículo muestra, de manera resumida, la bioética aplicada a los cuidados paliativos, modalidad cada vez más en boga, entendida como una necesidad real y creciente. Por lo tanto, comprender los conceptos teóricos de este tipo de cuidado y sobre todo su praxis hace que se aplique de la mejor manera posible, sin vulnerar los principios éticos que corresponden al cuidado, dejando al paciente (y a sus familiares) en evidencia en cuanto al empoderamiento y protagonismo de su propia historia.

### Referencias

- 1. Santos CE, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Klug D, Cruz RP. Palliative care in Brasil: present and future. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2019 [acesso 18 out 2023];65(6):796-800. DOI: 10.1590/1806-9282.65.6.796
- 2. Freitas EEC, Schramm FR. Argumentos morais sobre inclusão/exclusão de idosos na atenção à saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 18 out 2023];21(2):318-27. Disponível: https://bit.ly/49kLMSe
- 3. Mori M. A bioética: sua natureza e história: capacitação para comitês de ética em pesquisa [Internet]. Vol. 1. Brasília: Ministério da Saúde; 2006 [acesso 18 out 2023]. Disponível: https://bit.ly/40pqMWi
- **4.** Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2008 [acesso 18 out 2023];20(4):422-8. DOI: 10.1590/S0103-507X2008000400016
- 5. Cecconello L, Erbs EG, Geisler L. Condutas éticas e o cuidado ao paciente terminal. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 18 out 2023];30(2):405-12. DOI: 10.1590/1983-80422022302536PT
- 6. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2ª ed. Geneva: World Health Organization; 2002 [acesso 18 out 2023]. Disponível: https://bit.ly/3wRitEj
- 7. Gutierrez BAO, Barros TC. O despertar das competências profissionais de acompanhantes de idosos em cuidados paliativos. Rev Temát Kairós Gerontol [Internet]. 2012 [acesso 18 out 2023];15(4):239-58. DOI: 10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial12p239-258
- **8.** Wittmann-Vieira RW, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012 [acesso 18 out 2023];25(3):334-9. DOI: 10.1590/S0103-21002012000300003
- 9. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. Organização Pan-Americana da Saúde [Internet]. 5 out 2021 [acesso 29 nov 2023]. Disponível: https://bit.ly/46VKr1F
- 10. Santos CE, Caldas JMP, Serafim JA, Barros N, Pereira AC, Capra MEZ et al. Palliative care in Brazil: with a view to future needs? Int Arch Med. [Internet] 2017 [acesso 18 out 2023]; 10(148): 1-9. DOI: 10.3823/2418
- 11. Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. Cad Saúde Pública [Internet]. 2014 [acesso 18 out 2023];30(6):1-3. DOI: 10.1590/0102-311XPE020614
- 12. Mendes KS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2008 [acesso 18 out 2023];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
- 13. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2002.
- 14. Chaves JHB, Angelo Neto LM, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2021 [acesso 18 out 2023];29(3):519-33. DOI: 10.1590/1983-80422021293488

- 15. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao "bem morrer". Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2021 [acesso 18 out 2023];29(2):268-78. DOI: 10.1590/1983-80422021292464
- **16.** Floriani CA. Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida. Cad Saúde Pública [Internet]. 2021 [acesso 18 out 2023];37(9):e00264320. DOI: 10.1590/0102-311X00264320
- 17. Esperandio ME, Leget C. Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública? Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 18 out 2023];28(3):543-53. DOI: 10.1590/1983-80422020283419
- 18. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UBP, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 18 out 2023];28(1):135-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281376
- 19. Fusculim ARB, Guirro UBP, Souza W, Corradi-Perini C. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2022 [acesso 18 out 2023];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-80422022303552PT
- 20. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 18 out 2023];26(3):371-7. DOI: 10.1590/1983-80422018263256
- 21. Souza MT, Martins TCR, Moreira AS, Costa EF, Pessalacia JDR. Dilemas éticos no direito de acesso aos cuidados paliativos na pandemia da covid-19. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2022 [acesso 18 out 2023];55:123-45. DOI 10.1344/rbd2022.55.36164
- 22. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 18 out 2023];27(4):711-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274354
- 23. Pereira RA, Alves-Souza RA, Vale JS. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. Revista Científica FAEMA [Internet]. 2015 [acesso 18 out 2023];6(1):99-108. DOI: 10.31072/rcf.v6i1.322
- **24.** Kovács MJ. Bioethics oncerning life and death. Psicol USP [Internet]. 2003 [acesso 18 out 2023];14(2):115-67. DOI: 10.1590/S0103-65642003000200008
- 25. Ariès P. História da morte no Ocidente. São Paulo: Saraiva; 2003.
- **26.** Walter T. Historical and cultural variants on the good death. BMJ [Internet]. 2003 [acesso 18 out 2023];327:218-20. DOI: 10.1136/bmj.327.7408.218
- 27. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 18 out 2023];21(1):84-95. DOI: 10.1590/S1983-80422013000100010
- 28. Camargos MG, Paiva CE, Barroso EM, Carneseca EC, Paiva BSR. Understanding the differences between oncology patients and oncology health professionals concerning spirituality/religiosity: a cross-sectional study. Medicine [Internet]. 2015 [acesso 18 out 2023];94(47):2145. DOI: 10.1097/MD.0000000000002145
- **29.** Cervellin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2014 [acesso 18 out 2023];18(1):136-42. DOI: 10.5935/1414-8145.20140020
- 30. World Health Organization. Op. cit. p. 15-6. Tradução livre.
- 31. Paiva FCL, Almeida JJ Jr, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 18 out 2023];22(3):550-60. DOI: 10.1590/1983-80422014223038
- **32.** Byock I. Principles of palliative medicine. In: Walsh D, editor. Palliative medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2009. p. 33-41.
- 33. Costa RS, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNSO. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. Saúde Debate [Internet]. 2016 [acesso 18 out 2023];40(108):170-7. DOI: 10.1590/0103-1104-20161080014
- **34.** Koerich MS, Machado RR, Costa E. Ética e bioética: para dar início à reflexão. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2005 [acesso 18 out 2023];14(22):106-10. DOI: 10.1590/S0104-07072005000100014
- **35.** Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2009 [acesso 18 out 2023];16(1):41-50. Disponível: https://bit.ly/47xVi3a

- 36. Clotet J. A. Bioética: uma aproximação. 33ª ed. Porto Alegre: EdiPUCRS; 2003.
- 37. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
- 38. Crippa A, Lufiego CAF, Feijó AGS, De Carli GA, Gomes I. Aspectos bioéticos nas publicações sobre cuidados paliativos em idosos: análise crítica. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 18 out 2023];23(1):149-60. p. 150. DOI: 10.1590/1983-80422015231055
- 39. Santos FS. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.
- **40.** Vianna MLGS, Silva DSN. Existem cuidados paliativos sem interdisciplinaridade? In: Corradi-Perini C, Sperandio MRG, Souza W, organizadores. Bioética e cuidados paliativos. Curitiba: Prismas; 2016. p. 65-80.
- **41.** Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANPC [Internet]. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acesso 18 out 2023]. p. 23-30. Disponível: https://bit.ly/3GqGhUb
- **42.** Paiva CE, Paiva BSR, Yennurajalingam S, Hui D. The impact of religiosity and individual prayer activities on advanced cancer patients' health: is there any difference in function of whether or not receiving palliative anti-neoplastic therapy? J Relig Health [Internet]. 2014 [acesso 18 out 2023];53(6):1717-27. DOI: 10.1007/s10943-013-9770-6
- **43.** Muldoon M, King N. Spirituality, health care, and bioethics. J Relig Health [Internet]. 1995 [acesso 18 out 2023];34(4):329-50. DOI: 10.1007/bf02248742
- **44.** Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. 23 nov 2018 [acesso 6 dez 2023]. Disponível: https://bit.ly/3uNfq2U
- **45.** Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM n° 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n° 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília: CFM; 2019 [acesso 29 nov 2023]. Disponível: https://bit.ly/40IcAqv
- 46. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
- 47. Dadalto L. Testamento vital. 4ª ed. Indaiatuba: Foco; 2018.
- **48.** Machado S, Reis-Pina P, Mota A, Marques R. Morrer num serviço de medicina interna: as últimas horas de vida. Medicina Interna (Lisboa) [Internet]. 2018 [acesso 18 out 2023];25(4):286-92. DOI: 10.24950/rspmi/original/90/4/2018
- **49.** Bifulco VA, Caponero RA. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde. Barueri: Manole; 2015. A comunicação no final da vida; p. 107-1.

Mario Angelo Cenedesi Júnior – Estudiante de doctorado – mariocenedesi@outlook.com

© 0000-0001-8441-8321

Correspondencia

Rua do Professor, 600, ap. 64, Jardim Irajá CEP 14020-280. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Recibido: 23.7.2023

Revisado: 18.10.2023

Aprobado: 19.10.2023