



CIENCIAS CLÍNICAS Y PATOLÓGICAS  
ARTÍCULO DE REVISIÓN

**Consentimiento informado en los cuidados paliativos de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica**

**Informed consent in the palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis**

Maricela Scull Torres<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Facultad de Ciencias Médicas “Manuel Fajardo”. Hospital Docente Clínico Quirúrgico “Comandante Manuel Fajardo”. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [maricelascull@infomed.sld.cu](mailto:maricelascull@infomed.sld.cu)

**Cómo citar este artículo**

Scull Torres M. Consentimiento informado en los cuidados paliativos de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Rev haban cienc méd [Internet]. 2018 [citado ]; 17(6):896-907. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2545>

**Recibido: 29 de agosto del 2018.**

**Aprobado: 15 de octubre del 2018.**

**RESUMEN**

**Introducción:** El consentimiento informado es un proceso comunicativo primordial para preservar y promover la autonomía moral de las personas en el ámbito socio-sanitario. Es imprescindible el conocimiento pleno de dicho proceso por los profesionales de salud involucrados en la toma de decisiones, tanto asistenciales como investigativas, para el logro de una atención de alta calidad.

**Objetivo:** fundamentar la importancia del

consentimiento informado en el cuidado paliativo de las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica.

**Material y Métodos:** Se realizó una revisión bibliográfica donde se hicieron búsquedas en sitios de información científica certificada como PubMed, Cochrane y LILACS, con los términos “consentimiento informado”, “consentimiento informado and cuidados paliativos” “consentimiento informado and derechos

humanos” y “Consentimiento informado and esclerosis lateral amiotrófica”.

**Resultados:** el ejercicio del consentimiento informado en el marco de la relación médico paciente constituye expresión de solidaridad, respeto y humanismo, derecho humano inviolable, responsabilidad profesional. El consentimiento informado en cuidados paliativos merece una reflexión más sensata y juiciosa que permita a los profesionales hacer uso adecuado de este proceso para garantizar una atención de salud de máxima calidad.

### ABSTRACT

**Introduction:** Informed consent is an essential communicative process aimed at preserving and promoting the moral autonomy of the people in the social-sanitary level. A full knowledge of this process is indispensable for healthcare professionals involved in making decisions in both the healthcare and research areas in order to achieve a good quality care.

**Objective:** To establish the importance of informed consent in the palliative care for people suffering from amyotrophic lateral sclerosis.

**Material and Methods:** A literature review was carried out through the search in databases such as PubMed, Cochrane and LILACS, using keywords such as "informed consent", "informed consent and palliative care", "informed consent and human rights", and "informed consent and amyotrophic lateral sclerosis".

**Results:** The practice of the informed consent

**Conclusiones:** el consentimiento informado reviste gran importancia pues permite la toma conjunta de decisiones autónomas, competentes, razonables y moralmente válidas y constituye expresión de solidaridad, respeto y humanismo, derecho humano inviolable y responsabilidad profesional.

**Palabras clave:** Consentimiento informado, autonomía, consentimiento educado, cuidados paliativos, derechos humanos, esclerosis lateral amiotrófica, ética, bioética.

within the framework of the doctor-patient relationship is an expression of solidarity, respect and humanism, an inviolable human right, and a professional responsibility. Informed consent in the palliative treatments merits a more sensible thinking that allows professionals to make an adequate use of this process to guarantee a high quality healthcare.

**Conclusions:** Informed consent is of great importance because it provides joint decision-making, which should be autonomous, competent, reasonable, and morally valid, representing an expression of solidarity, respect, humanism, inviolable human right, and professional responsibility.

**Keywords:** Informed consent, autonomy, educated consent, palliative care, human rights, amyotrophic lateral sclerosis, ethics, bioethics.

### INTRODUCCIÓN

Todo acto humano que involucre a dos o más personas requiere de la deliberación de las

partes, acerca de cuáles medios utilizar para obtener un propósito benéfico, más si se trata de

propuestas que entrañan riesgo para la vida o su calidad. Decidir sobre la base de un acuerdo constituye expresión de participación conjunta y respeto entre las partes, “en la práctica clínica, pacientes y profesionales sanitarios se enfrentan continuamente a situaciones en las que deben tomar decisiones con diferentes grados de incertidumbre, ya sea en relación con procesos diagnósticos o terapéuticos”.<sup>(1)</sup>

“La obtención del consentimiento informado figura entonces como una estrategia que le brinda herramientas al individuo que necesita cuidados de salud para que pueda ejercer su

### OBJETIVO

Es objetivo de este trabajo es fundamentar la importancia del consentimiento informado en el marco de la relación médico-paciente-familia

### MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica, en la que se consultó la biblioteca virtual de salud, Google y Google scholar, se realizaron búsquedas en PubMed, Cochrane, LILAC y Clinical Key con los términos “consentimiento informado”, “consentimiento informado and cuidados paliativos”, “consentimiento informado and

### DESARROLLO

Consentimiento informado evolución histórico-social

“El consentimiento informado es un proceso comunicacional indispensable para preservar y promover la autonomía moral de las personas en los procesos que se desarrollan en el ámbito socio sanitario”.<sup>(3)</sup>

Ahora bien, la relación médico-paciente no

autonomía, participando efectivamente de las decisiones acerca de las actividades que interfieren en el curso de su existencia”<sup>(2)</sup>; sin embargo, la simple obtención del documento de consentimiento no garantiza que el sujeto haya sido respetado y/o hayan sido consideradas sus debilidades ante el contexto en cuestión, por lo cual, es imprescindible el conocimiento pleno de dicho proceso por los profesionales de salud involucrados en la toma de decisiones, tanto asistenciales como investigativas, para el logro de una atención de alta calidad.

que se establece durante el cuidado paliativo, específicamente de personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica.

derechos humanos” y “consentimiento informado and esclerosis lateral amiotrófica”. En article types se seleccionó article y review, en revistas, en idioma inglés y español correspondiente a los últimos cinco años, así como textos de los últimos diez años.

siempre consideró este proceso de igual forma; en la antigüedad Hipócrates, proscibía la información al paciente y en la Edad Media los médicos tampoco daban a los pacientes información sobre su quehacer. En 1847 la *American Medical Association* en su primer código de ética no hacía referencia al consentimiento informado ni a la interacción

entre médico y paciente. A inicios del siglo XX, en Estados Unidos de Norteamérica los pacientes daban el derecho a los facultativos para realizar procedimientos o investigaciones sin necesitar autorización firmada, considerando que mientras actuaran dentro de las normas establecidas, sus decisiones eran inapelables; esta situación permaneció invariable hasta la década de los 50, momento en el que ocurre un cambio en los derechos civiles.<sup>(4)</sup>

La primera referencia al consentimiento informado se produjo a finales de la década del cincuenta en los Estados Unidos, en ocasión de una demanda por negligencia en el caso de un paciente al que le fue practicada una aortografía translumbar a consecuencia de lo cual le quedó como secuela una parálisis permanente. La corte dictaminó que al médico correspondía el deber de informar previamente al paciente sobre todo lo relacionado con el procedimiento al que se iba a someter.<sup>(5)</sup>

Incorporado a la práctica clínica con posterioridad a la segunda mitad del siglo XX, el proceso de consentimiento informado tuvo su origen fuera de la Medicina, en parte debido al desarrollo de la jurisprudencia a partir de casos de vulneraciones en los derechos a los pacientes.<sup>(6,7)</sup>

La práctica del consentimiento informado ha sido el instrumento que ha permitido el ejercicio de la autonomía, entendida esta última como la convicción personal guiada por unos principios, la capacidad para determinar el curso de la acción por uno mismo, requiere la capacidad de tomar decisiones y la habilidad de poner en práctica las elecciones hechas.<sup>(8)</sup>

La autonomía es expresión manifiesta de la

voluntad de las personas para recibir o no determinados servicios de salud, hecho que implica ser tratado como un agente moral independiente en su dignidad e integridad, a quien se le acepta tomar decisiones por sí y sobre sí mismo.<sup>(9)</sup>

La bibliografía consultada evidencia un desarrollo desigual entre el concepto de consentimiento informado y el desarrollo científico técnico en el campo de la medicina; de igual modo establece diferencias en la práctica de dicho proceso en diferentes contextos sociales.<sup>(10)</sup>

En la sociedad neoliberal destacada por el enfoque mercantil, la información puede resultar distorsionada en lo referente a problemas de salud o existir limitaciones en el acceso a planes investigativos o terapéuticos, a consecuencia de carencias económicas, también matiza la diferencia el analfabetismo o nivel educacional mínimo de muchos grupos desfavorecidos y países subdesarrollados, que impide comprender la información y en tal sentido dar o no consentimiento con decisiones autónomas, competentes, razonables y moralmente válidas. Autores señalan que existe una crisis del consentimiento informado dada por su transformación en exigencia de instituciones y médicos para ser utilizada en la defensa frente a posibles demandas de las personas enfermas.<sup>(11)</sup>

Una realidad distinta muestra la sociedad socialista donde los servicios médicos son gratuitos, por tanto hay igualdad de acceso, las personas poseen nivel educacional que les permite ejercer una autonomía responsable y además se respeta el principio de la autodeterminación;<sup>(9)</sup> sin embargo, la sola existencia de un proyecto socialista no es

suficiente para garantizar la implementación humanista del consentimiento informado.

El consentimiento informado hoy en día, ha sido introducido en la práctica médica a nivel mundial, a través de leyes y códigos deontológicos y resulta uno de los tópicos más mencionados en la atención clínica y en los estudios de bioética que tratan, de algún modo, la relación médico-enfermo.<sup>(12,13)</sup>

#### *El consentimiento informado: un derecho humano*

La declaración universal sobre bioética y derechos humanos tiene por objetivos promover el respeto de la dignidad humana y la protección de sus derechos, y establece en su artículo 6:

Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.<sup>(14)</sup>

Por tanto, aquellas prácticas de servicios de salud en las que no se ejercita el proceso de consentimiento informado son siempre objeto de crítica y recomendaciones para implementar procesos de cambio.<sup>(10)</sup> Las necesidades humanas constituyen la base antropológica del sustento para los derechos humanos, de ahí que el respeto y su no violación, sea la garantía al desarrollo de una vida digna.

Los derechos humanos constituyen una categoría histórica dialéctica, surgidos con la modernidad,

inspiraron las revoluciones burguesas del siglo XVIII y pasaron por tres generaciones, llegando a nuestros días. El sustrato ideológico de los derechos de la primera generación fue la teoría liberal-individualista, que sitúa al sujeto de derecho de espaldas a la experiencia, a las ciencias del hombre y a la sociedad (individuo libre y autónomo), hecho que enmascaró su manipulación, por mecanismos de control externo en sustitución de la libre autodeterminación.

La imagen del "hombre situado" en el interior de las instituciones y grupos en los que se integra, representa la evolución a la segunda generación de derechos humanos, por su parte, la tercera pretende partir de la totalidad de las necesidades e intereses del ser humano para devenir en derechos humanos que se realizan "con" los demás y "en" un contexto social e histórico determinado.

Parafraseando a Pérez Luño, solo mediante un espíritu solidario de cooperación voluntaria altruista, será posible satisfacer plenamente las necesidades y aspiraciones globales, comunes, relativas a la calidad de vida.<sup>(15)</sup> La autora considera al respecto, que el ejercicio del consentimiento informado en el marco de la relación médico-paciente constituye expresión de solidaridad, respeto y humanismo, derecho humano inviolable, responsabilidad profesional. Consentimiento informado en el cuidado paliativo

La comunicación con una persona que recibe cuidados paliativos resulta en muchas ocasiones difícil, pues consiste en informar sobre aspectos relacionados con un diagnóstico de pronóstico desfavorable; sin embargo, constituye un acto

muy humano, para el que deben estar preparados todos los profesionales de salud; es preciso considerar que la información puede causar gran impacto y tristeza, pero la incomunicación y la incertidumbre son causa de gran sufrimiento y malestar.

Sobre el tema Tordable Ramírez<sup>(16)</sup> ha expresado: “tanto la falta de formación al respecto, por parte de los profesionales sanitarios de cómo deben comunicarse malas noticias, como cuando la información se realiza de forma poco clara provocando situaciones indeseables, como la existencia de “la conspiración del silencio” entre la familia y el profesional sanitario, hacia el paciente, hace de un acto aparentemente fácil, una situación compleja con repercusiones psicológicas, legales y bioéticas.

Por todo lo antes expuesto, el consentimiento informado en cuidados paliativos merece una reflexión más sensata y juiciosa que permita a los profesionales hacer un uso adecuado de este proceso para garantizar una atención de salud de máxima calidad.

Peculiaridades propias del cuidado paliativo le imprimen características distintas al consentimiento informado que lo particularizan, las personas que reciben estos cuidados resultan en extremo vulnerables, presentan numerosos problemas con síntomas intensos, múltiples, cambiantes y multifactoriales con afectación cognitiva en muchas ocasiones y variabilidad del estado de ánimo.<sup>(17)</sup>

La indagatoria acerca de las preferencias de estos enfermos respecto a la asistencia profesional deriva de la corta expectativa de vida y la irrupción de situaciones emergentes que demandan urgencia en la toma de decisiones y le

imprimen a esta etapa de la vida mucha incertidumbre. En tal situación la familia desempeña un importante papel, no sólo en el cuidado de su ser querido, sino también en la participación conjunta en la toma de decisiones, en que el equipo de profesionales debe mostrar humanismo, sensibilidad y flexibilidad.<sup>(18)</sup>

El consentimiento informado de los pacientes debe reunir tres elementos: voluntariedad, información y comprensión.<sup>(19)</sup> La voluntariedad se expresa en la libre determinación para la toma de decisiones, donde no medie coacción, ni intimidación, sólo se acepta la persuasión siempre que esté dirigida al perfeccionamiento de la elección del enfermo. La información se hará más comprensible cuanto más clara y precisa sea, dosificada, de modo tal que el paciente pueda interiorizar el mensaje y aligerar la carga de temor que le imprime la nueva situación, es imprescindible adecuarse al nivel de escolaridad del enfermo e indagar qué sabe de la enfermedad, qué desea saber y qué información le es necesaria.

El proceso de información y la obtención del consentimiento para dar continuidad al tratamiento, constituye un instrumento terapéutico sujeto a reglas como la sistematicidad, la secuencia, la congruencia y la personalización.<sup>(20,21)</sup>

La comunicación en los cuidados paliativos deviene en arte que exige del profesional, el dominio de la observación y la capacidad de escuchar e interrogar, constituye un deber, el respeto al derecho de la persona enferma a ser o no informado sobre cuestiones inherentes a su estado de enfermedad.

La actuación de los profesionales de salud en el proceso de consentimiento informado durante los cuidados paliativos destinado a obtener, transmitir, utilizar, y archivar información clínica, requiere por parte de estos de la observancia y cumplimiento de los siguientes principios básicos

- La dignidad de la persona humana ha de considerarse un principio ontológico, absoluto.
- La relación médico-paciente debe estar representada por el principio de veracidad sustentado en el respeto, para la buena comunicación durante el acompañamiento.
- Respeto al ejercicio de la autonomía de la persona enferma, su voluntad, valores y creencias, así como su intimidad, permitiéndole la participación en la toma de decisiones.
- La información debe ser parte del proceso terapéutico, el objetivo no es hacer daño al paciente.

La autora considera que es preciso siempre que el paciente lo desee, informar sin dar falsas esperanzas, en el caso del enfermo crónico no se debe separar la esperanza de la aceptación consciente de los límites, además coincide con otros investigadores cuando plantean que en el diálogo se debería hacer énfasis en las fases evolutivas de la enfermedad y en su impacto sobre el proyecto y la calidad de vida, teniendo en cuenta que los cuidados paliativos se concentran más en la vida que en la muerte.<sup>(22,23,24)</sup>

Además, estima pertinente, luego del conocimiento por parte de la persona enferma y su familia del diagnóstico, momento idóneo para comenzar el cuidado paliativo, procurar una relación basada en el respeto y la educación dialógica, es decir ejercer un consentimiento

educado, destinado a garantizar la toma conjunta de decisiones moralmente válidas, en beneficio de todos y especialmente del paciente.<sup>(25)</sup>

Investigaciones foráneas realizadas acerca de qué informan los facultativos reportan que pacientes y familiares tienen mayor conocimiento del diagnóstico que del pronóstico de su enfermedad y se observó en los pacientes una actitud contraria a la esperada tras su conocimiento.<sup>(26)</sup>

En Cuba, Vallongo Menéndez<sup>(4)</sup> declaró que: aun cuando se crea que se aplica el principio bioético de la autonomía, tanto el personal médico como los pacientes adoptan una actitud 'paternalista', en la que los primeros creen hacer siempre lo mejor y los segundos consideran que 'el médico sabe' y que 'lo que haga o decida el médico, está bien hecho', verdaderamente lo que siempre se pone en vigor son los principios de beneficencia y no maleficencia, y en los casos en que el pronóstico es sombrío, la comunicación no se hace directamente con el enfermo, sino con la familia que se responsabiliza con tomar las decisiones que estime conveniente, aun cuando el paciente se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales.

#### *El consentimiento informado de las personas con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)*

La base ética principal de la toma de decisiones clínicas en un paciente con ELA consiste en una actitud permanente de comunicación y deliberación acerca de lo que puede ser más beneficioso para él.<sup>(27)</sup>

Distinto a lo que ocurre con otras enfermedades de pronóstico fatal, en la esclerosis lateral amiotrófica se dan diversas posibilidades sustitutivas de funciones, que se deterioran en el

curso de la enfermedad de modo irreversible, tal es el caso de la deglución y la respiración, hecho que hace que las decisiones terapéuticas se revelen como particularmente difíciles, al igual que el diálogo con el enfermo y sus familiares, por tratarse en ocasiones de la limitación de la calidad de vida impuesta por proceder como la ventilación artificial y pese a lo cual, la inminencia de la muerte por complicaciones derivadas del proceder es inevitable. Son numerosas las opciones que proporcionan los medios de soporte vital pero, a su vez, pueden ser una fuente de encarnizamiento terapéutico.<sup>(28)</sup>

Es crucial proporcionar información completa. Se necesitan varias entrevistas largas, para explicar, discutir y permitir la asimilación de la información; además, los médicos deben tener cuidado de no centrarse exclusivamente en los aspectos biomédicos de la enfermedad, ya que los pacientes con ELA generalmente aceptan la oportunidad de discutir temas de fin de vida con sus médicos.<sup>(29)</sup>

El ejercicio de la autonomía debe ser de forma oportuna y tras un buen consentimiento educado, efectuado por los profesionales involucrados en el proceso de atención, con el debido respeto a la dignidad de la persona humana hasta el final de la vida.<sup>(30)</sup> Otra situación no menos compleja se presenta, cuando la persona enferma no dispone de capacidad para tomar decisiones y son otras quienes en su lugar lo hacen, se ejerce, entonces, el consentimiento por sustitución.

La incapacidad para ejercer la autonomía genera problemas de índole bioético en el proceso de toma de decisiones, en muchas ocasiones, aunque el enfermo que padece esclerosis lateral amiotrófica no puede expresarse, comprende lo que sucede y las decisiones que se toman, pueden ser opuestas a su preferencia.<sup>(31)</sup>

Por tal motivo, la toma de decisiones por representación o sustitución debe ser el reflejo de las preferencias, los valores e intereses de la persona aquejada, expresada por familiares consanguíneos o de afectos previamente elegidos por el paciente.

Las decisiones facultativas en ausencia de consentimiento por representación o en situación de emergencia con peligro inminente para la vida e incapacidad para ejercer la autonomía son responsabilidad del facultativo o equipo de atención, ya no será posible permitir el ejercicio de la autonomía y la guía de actuación ha de ser el principio de beneficencia.

La bibliografía consultada coincide en afirmar que las decisiones médicas en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica avanzada continúan suscitando un amplio debate.<sup>(32)</sup>

La autora coincide con los criterios de Aguiñaga-Malanco y colaboradores cuando se sugiere que las estrategias para paliar las situaciones de estas personas enfermas de esclerosis lateral amiotrófica deben fundamentarse en la toma de decisiones asertivas, adecuadamente razonables y que se encuentren establecidas de forma sistemática y metódica.<sup>(33)</sup>



## CONCLUSIONES

El consentimiento informado en el marco de la relación médico-paciente reviste gran importancia pues permite la toma conjunta de decisiones autónomas, competentes, razonables y moralmente válidas; además constituye una

herramienta médica imprescindible, frente a los problemas emergentes que imprimen las nuevas tecnologías a la toma de decisiones, es el rescate de lo eminentemente humano, garantía de una atención de salud de excelencia.

## RREFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Participación del paciente en la toma de decisiones. Infac [Internet]. 2014 [citado 28/10/2018]; 22(3): [Aprox. 21p.]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime\\_infac\\_2014/es\\_def/adjuntos/INFAC\\_Vol\\_22\\_n\\_3\\_Decisiones\\_compartidas.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_22_n_3_Decisiones_compartidas.pdf)
2. Freitas Silva M. Consentimiento informado: estrategia para mitigar la vulnerabilidad en la asistencia hospitalaria. Rev Bioét [Internet]. 2017 [citado 28/10/2018]. 25 (1): [Aprox. 15 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/es\\_1983-8042-bioet-25-01-0030.pdf](http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/es_1983-8042-bioet-25-01-0030.pdf)
3. Allende-Pérez S, Cantú-Quintanilla G, Verástegui-Avilés E. La trascendencia del Consentimiento Informado en bioética y la complejidad de informar al paciente terminal su pronóstico en la primera visita: visión del paciente y familiares en el Instituto Nacional de Cancerología. GAMO [Internet]. 2013 [citado 28/10/2018]. 12 (4): [Aprox. 22p.]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-la-trascendencia-del-consentimiento-informado-X1665920113269838>
4. Vallongo Menéndez MB. Consentimiento informado. ¿Un derecho?... ¿Un deber?... Rev cuba anestesiol reanim [Internet]. 2012 [citado 28/10/2018]. 11(2): [Aprox. 23 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S172667182012000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172667182012000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
5. Ubeda Rodríguez V. La capacidad de elección de los pacientes en la sedación terminal [Tesis Estudios de Grado de Enfermería]. Universitat de les Illes Balears; 2014 [citado 28/10/2018]. Disponible en: [http://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4106/Ubeda\\_Rodriguez\\_Veronica.pdf?sequence=1;T](http://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4106/Ubeda_Rodriguez_Veronica.pdf?sequence=1;T)
6. Gonzalo G. Los derechos humanos y el consentimiento informado en la práctica clínica: Más allá del derecho a la salud. Rev Perú Med Exp Salud pública [Internet]. 2013 [citado 28/10/2018]; 30(2): [Aprox. 16 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342013000200025&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342013000200025&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
7. Cocanour CS. Consentimiento informado. Am J Surg [Internet]. 2017 [citado 28/10/2018]; 214: [Aprox. 20p.]. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenido.asp>
8. Torres Acosta R. Glosario de bioética [Internet]. La Habana: Ecimed; 2011 [citado 28/10/2018]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario\\_bioetica/index\\_p.htm](http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario_bioetica/index_p.htm)

9. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2017 [cited 28/10/2018]; (4): [Aprox. 25p.]. Available from: [http://www.sdhl.nhs.uk/assets/docs/sdm/cochrane\\_CD001431.pdf](http://www.sdhl.nhs.uk/assets/docs/sdm/cochrane_CD001431.pdf)
10. Gonzalo G. Los derechos humanos y el consentimiento informado en la práctica clínica: Más allá del derecho a la salud. Rev Perú Med Exp Salud Pública [Internet]. 2013 [citado 28/10/2018]; 30 (2):[Aprox. 20p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1726-46342013000200025&lng=es>
11. Gorrita Pérez RR. Consentimiento informado: un dilema ético a la luz de la sociedad actual. Medimay [Internet]. 2012 [citado 14/12/2018]; 18 (1): [aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/560>
12. Rodríguez Piñero JE, Tabernero Duque M J, Rodríguez Calvo MS. Estudio descriptivo sobre la aplicación del consentimiento informado en centros sanitarios de Galicia (España). Cuadernos de Bioética. 2018; 29(95):69-79
13. Pardo-Caballeros A, Echarte-Alonso LE. La formalización del consentimiento informado en investigación y la pérdida sentimental del paciente. Pers. Bioét. [Internet]. 2015 [citado 28/10/2018]; 19(2): [aprox. 20 p.]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5749833>
14. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. [s.l.]: UNESCO [Internet] 2005 [citado 28/10/2018]. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005. [aprox. 12 pantallas]. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
15. Pérez Luño AE. Las generaciones de derechos humanos. REDESG. [Internet] 2013 [citado 28/10/2018]. 2(1):[Aprox. 18 p.]. Disponible en: <https://periodicos.ufsm.br/REDESG/article/view/10183#.XBQRBm5OnIU>
16. Tordable Ramírez AM. Evaluación del grado de información de los pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2017 [citado 28/10/2018]. 28 (1):[Aprox. 64p.]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/92/41.pdf>
17. Busso C, León-Sanz P. Investigación con pacientes en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio. Pers Bioét. [Internet]. 2016 [citado 28/10/2018]. 20(2): [Aprox. 32 p.]. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/4932/html>
18. Ortiz A, Burdiles P. Consentimiento informado. Rev Méd Clín Las Condes. [Internet]. 2010 [citado 28/10/2018]; 21: [Aprox. 64p.]. Disponible en: [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864010705824https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70582-4](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864010705824https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70582-4)
19. Morales Yera R A, Sierra Pérez L, Alonso Mariño O L. Bioética y consentimiento informado en pacientes con cáncer incluidos en ensayos

- clínicos. *Medicent Electrón.* [Internet] 2017 [citado 28/10/2018]; 21(4) :[Aprox. 33 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30432017000400010](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432017000400010)
20. Reyes Méndez MC, Grau Abalo JA, Chacón Roger M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
21. Barsky, Arthur J. Theiatrogenicpotential of thephysician'swords. *Jama* [Internet] 2017 [citado 28 de Oct 2018]; 318 (24). Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2661032>
22. Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Hernández R, et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. [Internet]. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA Nº 2006/04. 2012 [citado 28/10/2018]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_informes\\_estudio/es\\_pub/adjuntos/Cuidados%20paliativos.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/Cuidados%20paliativos.pdf)
23. Robinson M T, Holloway RG. Palliative Care in Neurology. *Mayo ClinicProceedings.* [Internet]. 2017 Oct [citado 28/10/2018]. 92: [Aprox. 12p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/search/advanced?qs=Knowledge%20about%20palliative%20care%20in%20ALS&articleTypes=REV&show=25&sortBy=relevance&years=2017&lastSelectedFacet=years>
24. Russo MT. Dignidad y ética del cuidar en las enfermedades neurodegenerativas. *Cuadernos de Bioética*[Internet]. 2015 [citado 28/10/2018]; 26 (88):[Aprox. 16p.]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/88/385.pdf>
25. Cañete Roberto, GuilhemDirce, Brito Katia. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta bioeth.* [Internet]. 2012 Jun [citado 28/10/2018]. 18(1): [Aprox. 13p.]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v18n1/art11.pdf>
26. Bermejo J C, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *MEDIPAL* 2013; 20(2):49-59.
27. González-Meneses López A, Benavides Vílchez J, Fernández de la Mota E, Fernández López R, García García A, García Roldán P, et al. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía Guía asistencial de esclerosis lateral amiotrófica. Andalucía: Consejería de Salud; 2012. [citado 28/10/2018]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupal/jda/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2088-2012.pdf>
28. Rivas García F. Enfermedad terminal: una perspectiva desde el bioderecho. *Rev iberoam Bioética* [Internet]. 2017 [citado 28 de Oct 2018]; 5: [Aprox. 12p.]. Disponible en:

<http://revistas.upcomillas.es/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/7484/7832>

29. Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe S, et al. Consideraciones éticas y cuidados paliativos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: Una revisión. *Rev Neurol (Paris)*. 2017; 173(5): 300-307.

30. Scull Torres M. Cuidados paliativos en esclerosis lateral amiotrófica. *Medimay* [Internet]. 2018[citado 6/04/2018]; 25(1): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1194>

31. Connolly S, Galvin M, Hardiman O. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol* [Internet]. 2015 [citado 6/04/2018]; 14(4). Disponible en:

[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221-2)

32. Silberberg AA, Robetto J, Achával M. Suspensión del soporte respiratorio en enfermos con esclerosis lateral amiotrófica. *Cuad Bioética*. 2018; 29(96):137-146.

33. Aguiñaga-Malanco S, Sauri-Morales R, Méndez-Domínguez N. La teoría del todo (2014), una mirada hacia los efectos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la vida de Stephen Hawking. *Rev Med Cine*. 2017; 13(2):53-60.

### **Conflicto de intereses**

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.