

Terminología en bioética clínica

Benjamín Herreros,^{a,b} Beatriz Moreno-Milán,^{a,c} Eloy Pacho-Jiménez,^{a,b,d} Diego Real de Asua,^{a,b,e} Ricardo Andrés Roa-Castellanos,^f Emanuele Valentini^g

Terminology in clinical bioethics

In this article some of the most relevant terms in clinical bioethics are defined. The terms were chosen based on three criteria: impact on the most important problems in clinical bioethics, difficulty in understanding, and need to clarify their meaning. For a better understanding, the terms were grouped into 5 areas: general concepts (conflict of values, deliberation, conflict of interest, conscientious objection); justice (justice, distributive justice, models of justice, triage); clinical matters (information, competency, capability, informed consent, mature minor, coercion, secrecy, privacy, confidentiality, professional secrecy); end of life (prior instructions, limitation of therapeutic efforts, professional obstinacy, futility, palliative care, palliative sedation, principle of double effect, euthanasia, assisted suicide, persistent vegetative state, minimally conscious state, locked-in syndrome, brain death), and beginning of life (assisted reproduction, genetic counseling, preimplantation genetic diagnosis).

Keywords	Palabras clave
Terminology	Terminología
Bioethics	Bioética
Ethicists	Eticistas

Una terminología clara en bioética es, además de fundamental, sumamente necesaria. Definir y diferenciar conceptos sirve para poder deliberar de manera correcta, además de que ayuda a tomar decisiones sin barreras lingüísticas o conceptuales. Por este motivo, establecer un consenso en las definiciones es un primer paso para posibilitar un mejor entendimiento y conducir finalmente a una mejor toma de decisiones.

Elegir los términos para el presente artículo ha sido una tarea sumamente compleja. La decisión final se ha realizado con base en tres criterios: su repercusión en los problemas actuales más importantes en bioética clínica, dificultad en su comprensión y necesidad de aclarar su significado por la existencia de errores en su interpretación.

Tras una pormenorizada revisión se han escogido 25 términos. Es posible que puedan faltar algunos términos importantes pero, sin duda, los 25 términos que hemos incluido en este glosario son fundamentales en la bioética actual.

Por otro lado, realmente son más de 25 los términos que se presentan, ya que muchos de ellos incluyen en su definición varios conceptos que se encuentran estrechamente relacionados. Por ejemplo, se definen conjuntamente estado vegetativo persistente, estado de mínima conciencia y síndrome de enclaustramiento.

Los términos se han agrupado en 5 áreas temáticas: (conceptos generales, justicia, relación clínica, final de la vida e inicio de la vida), lo que facilita su comprensión en un contexto más global. Para su definición se ha revisado la bibliografía sobre cada término. Tras ello, se especifica su equivalente en inglés y sus sinónimos en español.

El término elegido es el que se considera más apropiado, aunque en la práctica diaria sea inevitable que se utilicen otros términos sinónimos. Tras ello se procede a sintetizar el término con brevedad, sin olvidar señalar algunos aspectos bioéticos importantes relacionados con el término.

^aInstituto de Ética Clínica Francisco Vallés, Universidad Europea, Madrid, España

^bGrupo de Trabajo en Bioética, Sociedad Española de Medicina Interna, Madrid, España

^cUnidad de Psicología Clínica y de la Salud, Hospital La Fuenfría, Madrid, España

^dServicio de Medicina Interna, Ibermutuamur, Madrid, España

^eServicio de Medicina Interna, Hospital Rey Juan Carlos, Madrid, España

^fInstituto Colombiano de Estudios Bioéticos, Bogotá, Colombia

Comunicación con: Benjamín Herreros

Teléfono: (34) 630 906 473

Comunicación con: benjaminherreros@gmail.com

En el artículo se definen algunos de los términos más relevantes en bioética clínica. Los términos se han escogido con base en tres criterios: repercusión en los problemas más importantes en bioética clínica, dificultad en su comprensión y necesidad de aclarar su significado. Para su mejor comprensión, los términos se han agrupado en 5 áreas temáticas: conceptos generales (conflicto de valores, deliberación, conflicto de intereses, objeción de conciencia); justicia (justicia, justicia distributiva, modelos de justicia, triage); relación clínica (información, competencia, capacidad, consentimiento

informado, menor maduro, coacción, intimidación, privacidad, confidencialidad, secreto profesional); final de la vida (instrucciones previas, limitación de los esfuerzos terapéuticos, obstinación profesional, futilidad, cuidados paliativos, sedación paliativa, principio del doble efecto, eutanasia, suicidio asistido, estado vegetativo persistente, estado de mínima conciencia, síndrome de enclaustramiento, muerte encefálica), e inicio de la vida (reproducción asistida, consejo genético, diagnóstico genético preimplantacional).

Resumen

Conceptos generales

Conflicto de valores^{1,2}

(Eng. *Conflict of values*) (Sinónimos: conflicto ético, conflicto moral)

Se entiende por conflicto entre valores (más que conflicto de valores) cuando dos valores, que idealmente deben realizarse (por ejemplo, la libertad o la amistad), se encuentran enfrentados en la realidad. Todo conflicto ético es un conflicto entre valores. El conflicto entre valores se debe intentar resolver dialógicamente, buscando cursos de acción (vías de resolución) lo más adecuados posibles.

Esta vía dialógica se justifica por dos argumentos: la no prevalencia de ningún valor absoluto por encima del resto, y por el respeto a la pluralidad cultural de la sociedad actual, en la que se admiten distintas escalas de valores.

En el presente, el término valor ha sustituido al término virtud. La ética médica clásica, de corte naturalista, gravitaba en torno a “las virtudes” del facultativo, y la conservación de la salud era su máxima preocupación deontológica. La bioética, como una forma de ética médica contemporánea, incorpora la visión utilitarista que reemplaza virtud por la figura originalmente economicista de valor.

Se abandona la naturaleza como fuente para el perfeccionamiento (la *physis* griega, en la que el *physician*, médico o curador era el sabio que mejor podía entenderla) por un pragmatismo clínico que busca enlazar la medicina científica con los valores subjetivos particulares (necesidades, deseos y expectativas) de los implicados en las decisiones clínicas.

Un conflicto bioético es un conflicto ético en el ámbito de las ciencias de la vida (si es bioética clínica,

en el de la medicina), y por lo tanto, sería un conflicto entre valores en el ámbito de las ciencias de la vida.

Deliberación

(Eng. *Deliberation*)

La deliberación constituye un procedimiento de análisis de un conflicto entre valores para tomar la mejor decisión, que sería la decisión prudente.³

Deliberar sobre problemas y conflictos éticos consiste en dar razones acerca de los valores en conflicto, algo que no es sencillo, ya que los valores se encuentran afectados por una multiplicidad de factores tanto emocionales, como históricos, culturales o individuales.⁴

En su texto “La Ética a Nicómaco”, el filósofo Aristóteles define la deliberación como un proceso de toma de decisiones inspirado en la prudencia, *phronesis*. Un modo de razonamiento propio de la vida práctica del ser humano, y que resulta aplicable a la ética y a la política.

Desde el nacimiento de la bioética, este método prudencial de tomar decisiones ha sido incorporado a la bioética por prácticamente todas las escuelas y tendencias.^{5,6}

Según el planteamiento del bioeticista Diego Gracia, la deliberación en ética clínica tiene tres etapas de análisis: 1) deliberar sobre los hechos clínicos, es decir explorar las circunstancias de una decisión; 2) deliberar sobre los valores, el momento moral del análisis, que está en relación con la identificación de los valores en conflicto, y 3) deliberar sobre deberes, el momento en que se identifican los cursos de acción posibles y se consideran las consecuencias de cada uno.

El proceso deliberativo concluye finalmente cuando se identifica un curso de acción intermedio que intenta preservar el mayor número de valores en conflicto.⁷

Conflicto de intereses

(Eng. *Conflicts of interest*)

Aparece un conflicto de intereses cuando el profesional puede beneficiarse de su ejercicio, y dicho interés individual choca con una obligación profesional o moral. Dentro del término se distingue entre las situaciones en las que el individuo actúa voluntariamente para favorecerse en contra de su responsabilidad hacia el paciente (denominadas *conflicting interests*), y aquellas en las que elementos externos pueden influir en la decisión del profesional de manera indirecta (los auténticos conflictos de interés, *conflicts of interest*).⁸

El término también es aplicable en el marco de la investigación clínica, especialmente respecto a la remuneración por participar en ensayos clínicos. Se ha demostrado que los profesionales con vínculos económicos con empresas farmacéuticas o biotecnológicas ven afectada su capacidad de prescripción y su comportamiento profesional,⁹ por lo que en la actualidad es imprescindible declarar todos los potenciales conflictos de interés en proyectos de investigación. Sin embargo, los estándares de declaración aceptados por las instituciones (académicas, gubernamentales y/o privadas) son variables y, en ocasiones, insuficientes.¹⁰

Objeción de Conciencia

(Eng. *Conscientious Objection*)

La objeción de conciencia tiene lugar cuando un profesional se niega a cumplir un cometido exigido por las leyes, reglamentos o protocolos institucionales, aduciendo que dicho acto se encuentra en conflicto con sus creencias personales, religiosas o morales. Esto es, el objetor reconoce la obligación como autoritaria y vinculante, pero estima que en el caso concreto deben prevalecer sus creencias frente al deber legal. La objeción, por tanto, es individual y concreta.¹¹ Algunos autores la definen como “la defensa del derecho contra la legalidad, cuando esta última acaba por negar la justicia”.¹² Este término debe diferenciarse de la objeción de ley (que cuestiona la legitimidad general de una ley), una actitud de insumisión (el sujeto rechaza no solo una medida particular, sino la legitimidad de la autoridad que enuncia dicha medida) o de desobediencia civil (incumplimiento deliberado, generalmente pacífico, de ciertas leyes que se consideran injustas, y que tiene por objeto el cambio activo de la institución que enuncia la medida).

El reconocimiento a la objeción de conciencia no es universal, ya que algunos autores argumentan que ante una verdadera obligación profesional no debe

existir la objeción, y que la conciencia del profesional no debe interferir en la administración de cuidados.¹³

Para que un acto de objeción esté moralmente justificado, se debe plantear: 1) si la creencia moral que se cuestiona es aceptable; 2) si el rechazo al cumplimiento de la norma nace de razones genuinamente morales, y 3) si el caso concreto es susceptible de objeción. Del mismo modo, habrá que intentar identificar otros cursos posibles de acción que puedan preservar tanto los valores morales del profesional como la solicitud lícita del usuario.

Justicia

Justicia/Justicia distributiva

(Eng. *Justice, equity, fairness, distributive justice/Distributive justice*) (Sinónimos: equidad/distribución de recursos)

El debate sobre la justicia en el contexto sanitario gravita entorno a dos cuestiones: establecer el derecho a la atención sanitaria y garantizar la igualdad de oportunidades respecto al acceso a los servicios sanitarios. Ambos asuntos dependen de cómo se realice la distribución de los recursos disponibles (que siempre son escasos). Por tanto, el concepto de justicia aplicado a la salud es el concepto de justicia distributiva.

Los códigos de ética médica plantean la justicia distributiva como un deber del profesional para garantizar la distribución equitativa de la asistencia sanitaria. Este deber constituye actualmente una fuente de problemas éticos innumerables. La modificación de los servicios de salud como consecuencia del ajuste y del control del gasto sanitario tiene un impacto directo en la toma de decisiones de los profesionales. Pero hay, además, problemas relacionados con la optimización de recursos no estrictamente vinculados con la organización general de los sistemas sanitarios, como pueden ser aquellos derivados de la relación médico-paciente, la relación con los familiares-cuidadores,¹⁴ determinadas decisiones sobre los límites del tratamiento u otros conflictos de intereses.¹⁵

Modelos de justicia

(Eng. *Models of justice*)

A lo largo de la historia se han elaborado diferentes teorías éticas y políticas para definir los criterios de distribución de recursos. Estas teorías o modelos se

diferencian en función de los principios que en cada uno sustentan el valor justicia: 1) el liberalismo pone la libertad como el valor político mas importante; define lo justo como libertad de intercambio en un mercado libre, dotando de especial importancia al mérito individual; protege las libertades particulares y los derechos individuales negativos; 2) el socialismo, pone la igualdad como el valor fundamental de la organización social; su canon afirma que “de cada cual según su capacidad y a cada cual según su necesidad”, admitiendo pocas diferencias entre las necesidades; 3) el utilitarismo entiende como justo aquello que produce la máxima utilidad social, su versión mas actual pone la justicia contractual (fairness) y el valor del contrato social conveniente como lo mas importante; 4) el comunitarismo considera el bien común como el valor de referencia para establecer la distribución de los recursos. La mayor parte de los sistemas sanitarios realmente incluyen una mezcla de varios de estos modelos teóricos.

Todas estas concepciones tienen su origen en la teoría de la justicia aristotélica. En el libro V de la Ética a Nicómaco, Aristóteles define la justicia como una virtud ética. Distingue dos tipos de justicia: una general (completa) y otra particular (parcial). La parcial se articula a su vez en dos tipos de justicia: distributiva (reparte honores y recursos, tanto en un sentido material como social), y transaccional (rectifica las violaciones contractuales y castiga los delitos).¹⁶ Estas distinciones generaron dos sentidos del término justicia, uno mas jurídico o convencional (justo es lo que está conforme a la ley, que es el planteado por la idea general de justicia), y otro particular que es la equidad (la justicia natural, que es mejorada por la justicia general).¹⁷ La persona que respeta la justicia general es moralmente buena, y la persona que respeta la justicia particular es justa porque toma solo lo que le corresponde.

Triage

(Eng. *Triage*)

Los procesos de triage se encargan de valorar y clasificar a los pacientes para determinar la prioridad de su atención y la localización más apropiada para su tratamiento. Generalmente el concepto se aplica en el contexto de los cuidados de urgencia, pero el triage también se realiza en situaciones como los trasplantes o con otro tipo de recursos escasos.

El término tiene su origen en la medicina de campaña, cuyo planteamiento inicial era tratar con más rapidez a aquellos soldados con más capacidad de recuperación. Los casos más difíciles tenían que esperar, independientemente de la gravedad de sus lesiones.

Actualmente, esta noción se ha sustituido por la de “garantizar que el paciente apropiado recibe el tratamiento correcto en el menor tiempo posible”.¹⁸

Desde una perspectiva ética, los procesos de triage derivan del ámbito utilitarista: “el mayor bien para el mayor número posible”. Es decir, la sociedad debe perseguir un uso racional de los recursos para poder beneficiar al mayor número de personas. Un problema médico frecuentemente relacionado con los procesos de triage es la distancia social.¹⁹ Este término hace referencia a la posibilidad de que las decisiones de distribución de recursos no se amolden a la realidad concreta de cada caso. No se debe olvidar que la sociedad tiene responsabilidad con todos sus miembros, lo que puede llevar en ocasiones a flexibilizar el uso de los recursos.

Relación clínica

Información

(Eng. *Information*) (Sinónimos: comunicación)

En el ámbito de la relación clínica se entiende por información cualquier dato sobre un tema específico que permita a una persona adquirir o ampliar su conocimiento sobre su salud, la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.^{20,21} Se ha distinguido entre información clínica, cuya responsabilidad corresponde a los diferentes profesionales que atiendan al paciente durante el proceso asistencial o que le apliquen una técnica o procedimiento concreto (médico, psicología, o enfermería, entre otros) e información médica, concepto menos amplio y que se integra en la historia clínica.

Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible respecto a cualquier actuación en el ámbito de su salud y será el médico responsable del paciente quién garantice el cumplimiento de dicho derecho. La información clínica formará parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. La información, como regla general, se proporcionará verbalmente, dejando constancia en la historia clínica de la finalidad y la naturaleza de cada intervención. De este modo, el paciente informado puede ejercer los derechos que tiene legítimamente reconocidos como usuario de cualquier servicio sanitario. Finalmente, señalar que también existe el derecho a que se respete la voluntad del paciente de no ser informado.

Competencia/Capacidad

(Eng. *Capacity/competency*) (Sinónimos: capacidad de hecho/capacidad de obrar o capacidad de derecho)

Capacidad (capacidad de obrar) es un término jurídico. Es la aptitud de una persona para adquirir derechos y contraer obligaciones por sí misma sin autorización de otro. No es uniforme y admite graduaciones, de manera que carece totalmente de ella el recién nacido, la tiene limitada el menor emancipado y la disfruta plenamente el mayor de edad. La capacidad de obrar puede limitarse, parcial o totalmente, en caso de incapacitación. La decisión del ámbito de incapacitación la decide el juez con base en el informe del médico forense. Tras ello, será el tutor legal del incapacitado el responsable de tomar la decisión sobre el ámbito de incapacitación. Diferente es la capacidad jurídica, que la tienen todas las personas desde su nacimiento por hecho de ser persona, sin restricción de ningún tipo.

La competencia (capacidad de hecho) hace referencia a la aptitud psicológica de un paciente para ejercer su autonomía personal y tomar sus propias decisiones sanitarias.²² Se trata de “la capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos. De este modo, el paciente podrá tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores”.²³ La competencia de un paciente se refiere a una situación clínica concreta para él.

En medicina, es habitual enfrentarse a situaciones en las que el paciente (capacitado o incapacitado legalmente) no es competente para tomar una decisión específica. Por ello se han desarrollado herramientas y tests que permiten al clínico medir la competencia del paciente para tomar una decisión específica. En la práctica clínica se recomienda evaluar la competencia en algunas situaciones: 1) cambios súbitos en el estado mental; 2) rechazo de un método diagnóstico o tratamiento indicados (procedimientos de alto beneficio y bajo riesgo); 3) solicitud de procedimientos diagnósticos o tratamientos de especial riesgo (considerados de bajo beneficio y alto riesgo; o de bajo riesgo pero no indicados); 4) cambios constantes y súbitos a lo largo del tiempo en las elecciones y decisiones acerca de métodos diagnósticos y terapéuticos, y 5) el paciente presenta factores de riesgo para incompetencia (alteraciones cognitivas, alteraciones psicológicas, trastornos psiquiátricos).

El término en inglés para competencia es *capacity*, y para capacidad es *competency*.

Consentimiento informado

(Eng. *Informed consent*) (Sinónimos: autorización, permiso).

El consentimiento informado respecto a una actuación médica es el acto de elección libre y sin coacción realizado por una persona dotada de capacidad y bien informada.^{24,25} Para que se produzca el consentimiento informado se ha de establecer un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente, en el que ambos agentes toman conjuntamente las decisiones sobre la manera más adecuada de abordar el problema concreto de salud. El derecho al consentimiento informado obliga a los profesionales a informar al paciente de todo aquello que pueda ser relevante en su proceso de toma de decisiones. Tras ello, para que el paciente pueda elegir, debe ejercer su voluntad en libertad y en pleno uso de sus facultades mentales.

En ocasiones, para mejorar la calidad de la información, se adjunta, además de la información verbal, un formulario de consentimiento informado. Estos formularios escritos deben tener como finalidad informar mejor al paciente y no buscar la protección jurídica de los profesionales. Por tanto los formularios escritos de consentimiento informado no pueden suplantar en ningún caso el proceso de información verbal.

Menor maduro

(Eng. *Mature minor*)

En el ámbito de la bioética, la doctrina del menor maduro se utiliza para designar a los menores de edad que poseen un grado de madurez psicológica suficiente y apropiado para comprender, valorar e implicarse activamente en la toma de decisiones respecto a su salud.^{26,27}

A diferencia de lo que ocurre con los mayores de edad (en quienes se presupone autonomía para tomar decisiones), la madurez en los menores tiene que demostrarse antes de que se que les permita ejercer la capacidad para decidir. La valoración de la madurez habitualmente compete al médico responsable, y puede resultar conflictivo (por ejemplo, al determinar quién accede a los datos de la historia clínica o respecto a la inclusión de los padres en determinadas decisiones). Por todo ello, si es preciso se debe solicitar un peritaje especializado para ampliar la información sobre la capacidad del paciente menor. Llegado el caso, en determinadas situaciones puede solicitarse la capacitación de la minoría madura ante la autoridad judicial.

Coacción

(Eng. *Coercion*) (Sinónimos: tratamiento involuntario, tratamiento obligatorio)

La definición más aceptada de coacción es la que ofrece el filósofo político estadounidense Alan Wertheimer:²⁸ “A” (un presunto agente que coacciona) coacciona a “B” (el agente que es coaccionado) a hacer “X” (cualquier acto) en determinadas condiciones de realidad.

Cuando la coacción se ejerce informalmente, es decir, fuera de cualquier regulación jurídica específica sobre salud mental, se denomina coacción informal (*informal coercion*) o coacción encubierta (*covert coercion*).

Cuando la coacción está regulada por una legislación específica en salud mental u otra más general, se habla de coacción formal (formal coercion) o coacción abierta (*overt coercion*).

La coacción formal se aplica generalmente bajo forma de ingreso involuntario con pacientes hospitalarios, aunque en algunos países se ha regulado un tratamiento ambulatorio involuntario con pacientes extrahospitalarios, iniciativa muy usada en el contexto anglosajón.²⁹

Algunos autores plantean la existencia de una jerarquía de intervenciones³⁰ o “presiones”³¹ que el profesional pudiera ejercer sobre el paciente para conseguir determinados objetivos terapéuticos. Estas se ejercerían con una continuidad:

1) la persuasión, donde los profesionales se limitan a dar todas las informaciones necesarias para que el paciente pueda tomar la decisión;

2) el apalancamiento, donde el clínico se vale de la relación clínica para convencer al paciente, o recurre a argumentos externos para convencerlo;

3) la inducción, en la que el profesional induce al paciente a cumplir con el tratamiento a cambio de algún beneficio (si no toma la decisión aconsejada pierde el beneficio), y

4) la amenaza, donde se amenaza con retirar algún privilegio o beneficio si no cumple con el objetivo propuesto.

El argumento del ingreso involuntario es utilizado como última opción para convencer al paciente después de este recorrido gradual.³²

El debate ético sobre el uso de la coacción con pacientes extrahospitalarios tiene dos enfoques:

1) la coacción no es ética porque está en contra de los Derechos Humanos,³³ frente a

2) la visión utilitarista: la coacción es potencialmente beneficiosa para los pacientes y sus familias porque reduce el número de ingresos.³⁴

Intimidad/Privacidad/Confidencialidad/Secreto profesional

(Eng. *Intimacy/Privacy/Confidentiality/Professional secrecy*)

La intimidad se define como “aquel espacio reservado de la realidad física, psíquica, espiritual y social en que se protege lo más valioso que se tiene; aquello que se quiere guardar para uno mismo y aquellos que uno elija”.³⁵ El derecho personal a la intimidad conforma una de las bases sobre las que se asientan los demás derechos individuales: derecho a la libertad de expresión o de culto, a la autonomía, etc.

En la literatura anglosajona se tiende a separar el ámbito de lo íntimo (cuyo cuidado es exigible a todos, sin excepciones), del de la privacidad, en que se enmarca la confidencialidad y que presenta ciertos límites.³⁶ En la relación clínica, el paciente expone al profesional voluntariamente su intimidad, en una situación de particular vulnerabilidad y con la necesidad de establecer una relación de confianza.³⁷ La confianza no es solo una característica deseable de la práctica clínica, sino que es un requisito para establecer una apropiada relación clínica. Esta relación de asimetría genera en el profesional una obligación de confidencialidad, entendida como la asunción de la privacidad de la información personal entregada por el paciente y la obligación de su protección frente a posible divulgación. El secreto profesional hace referencia al compromiso de no revelar la información obtenida en la relación clínica. El secreto es el medio a través del cual el médico mantiene “la reserva y la confidencialidad de todo aquello que el paciente le haya revelado y confiado [...] y tenga relación con la salud y la intimidad”.³⁸ Así, el derecho del enfermo a la intimidad genera la obligación de confidencialidad en el profesional sanitario, mantenida bajo la forma de secreto médico.

Final de la vida

Instrucciones previas

(Eng. *Advance directives, living will*) (Sinónimos: testamento vital, directivas anticipadas, voluntades anticipadas)

Las instrucciones previas³⁹⁻⁴¹ son declaraciones escritas realizadas cuando una persona es competente con el objeto de guiar la toma de decisiones sobre la asistencia sanitaria cuando el declarante pierda la capaci-

dad de decidir. Estos documentos expresan la voluntad del paciente acerca de los tratamientos o medidas que se quieren o no recibir, ayudando a los médicos y a los allegados del paciente a tomar decisiones en situaciones de incertidumbre.

A través de las instrucciones previas se pretende situar al paciente en el centro de las decisiones sobre su atención sanitaria. Con ellas se intenta respetar sus valores y preferencias y evitar medidas desproporcionadas, lo que también disminuye gastos sanitarios innecesarios en el final de la vida. Las decisiones incluidas en los documentos de instrucciones previas son vinculantes, y pueden incluir tanto medidas positivas (qué hacer o qué medidas llevar a cabo, por ejemplo pautar tratamiento paliativo) como negativas (qué no se debe hacer, por ejemplo mantener la vida artificialmente y por tanto retirar el soporte vital).

Las medidas incluidas deben estar dentro de la buena práctica clínica (no pueden incluir, por ejemplo, la solicitud de un tratamiento no indicado), por lo que dichos documentos deben ser supervisados por profesionales sanitarios para garantizar la ausencia de malas prácticas. La forma de gestión y la puesta en práctica de las instrucciones previas es generalmente compleja, y varía entre los diferentes países y regiones. En algunos lugares hay registros para poder realizarlas, en otros se realizan ante notario o ante testigos independientes.

Limitación de los esfuerzos terapéuticos

(Eng. *Withholding and withdrawing life-sustaining treatment, limitation of therapeutic effort*) (Sinónimos: adecuación de medidas terapéuticas, limitación del soporte vital)

La limitación de los esfuerzos terapéuticos⁴²⁻⁴⁴ consiste en no aplicar medidas desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea (fundamentalmente curar, mejorar o aliviar) en un paciente con mal pronóstico vital y/o con mala calidad de vida.

Se entiende por medida desproporcionada aquella con un balance inadecuado entre costes-cargas y beneficios para el enfermo. Una medida desproporcionada no ofrecería un beneficio relevante al paciente y le produciría un daño o carga proporcionalmente superior.

El término limitación de los esfuerzos terapéuticos, aunque es el más reconocido, no es del todo apropiado, porque la limitación también abarca procedimientos diagnósticos, no solo terapéuticos. En ocasiones se ha asociado también al concepto de limitación de los esfuerzos terapéuticos la no aplicación de medidas extraordinarias, pero este término es poco concreto y

ambiguo. Se ha propuesto como medida extraordinaria aquella escasa, poco disponible, de elevado coste, invasiva, de alto riesgo o que requiera una tecnología compleja.

El hecho de ser extraordinaria no aclara si la medida se debe limitar. La limitación estará indicada si dicha medida es desproporcionada, y no con base en el hecho de ser una técnica invasiva o excepcional.

Existen dos posibilidades ante una decisión de limitación de los esfuerzos terapéuticos: no iniciar una medida (*withholding*) o retirar una medida previamente instaurada (*withdrawing*). En general, se tiende a ver las dos posibilidades como moralmente equivalentes.

Sin embargo, esta es una discusión abierta porque, además de que dicha equivalencia es un ejercicio intelectual, realmente el paciente que se enfrenta a una retirada de tratamiento nunca puede ser clínicamente equiparable a aquel en quien se plantea no iniciar una medida. Además, existen habitualmente diferencias en sus características clínicas, en la visión del propio paciente o en la de los allegados. Por todo ello lo fundamental es estudiar cada caso individualmente.

Obstinación profesional

(Eng. *Therapeutic obstinacy, unreasonable obstinacy, dysthanasia*) (Sinónimos: distanasia, ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico)

La obstinación profesional⁴⁵⁻⁴⁷ es el intento de prolongar la vida de un paciente mediante medios (diagnósticos o terapéuticos) desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo (curar, mejorar o aliviar), en un paciente con mal pronóstico vital y/o con mala calidad de vida. Por tanto la obstinación profesional llevaría a la prolongación exagerada y con medios artificiales del sufrimiento, la agonía o del proceso de muerte del paciente. En cierta medida es la imagen opuesta a la limitación de los esfuerzos terapéuticos.

Nos podemos encontrar con dos tipos de situaciones: aquellas en que se pretende un máximo esfuerzo terapéutico (por las características clínicas, sociales o personales del paciente se intenta utilizar todo el potencial diagnóstico o terapéutico, por entenderse que existe una probabilidad razonable de alcanzar con ello un beneficio terapéutico); y aquellas donde se persigue la limitación del esfuerzo terapéutico (por el proceso patológico o la situación clínica se restringen determinados procedimientos que pueden resultar más dañinos que beneficiosos). En estas segundas situaciones es en las que se debe estar vigilante de no ser obstinados profesionalmente.

Futilidad

(Eng. *Medical futility*) (Sinónimos: tratamiento inútil, tratamiento inapropiado)

En el contexto del final de la vida, el término fútil^{48,49} se utiliza para referirse a tratamientos que no deberían ser administrados a un paciente con enfermedad avanzada. En sentido estricto, el término futilidad debería ser sinónimo de inutilidad y reservarse para calificar a los tratamientos incapaces de producir los efectos fisiológicos deseados.

De esta manera, no es posible hablar de futilidad para tratamientos que quizás sean eficaces pero que pueden resultar inapropiados en el caso de un enfermo en situación terminal, donde el posible beneficioso resulta inverosímil o demasiado pequeño como para justificar su uso.

Por supuesto, nunca se debería hablar de futilidad si la restricción para utilizar un medicamento deriva, exclusivamente, de su elevado coste económico.

Cuidados paliativos

(Eng. *Palliative care*) (Sinónimos: tratamiento paliativo, medicina paliativa)

Los cuidados paliativos^{50,51} son aquellos cuidados y atenciones destinados a cubrir las necesidades de los pacientes que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad.

Entendemos por fase terminal cuando la enfermedad está avanzada, continúa progresando y no se dispone de un tratamiento eficaz para frenar su evolución, lo que ocasiona síntomas limitantes y conlleva una expectativa de vida limitada a corto plazo.

En este contexto, el objetivo terapéutico debe orientarse a mejorar la calidad de vida del enfermo, proporcionando un cuidado total que, además del control de síntomas, incluya las esferas psicológica, social y espiritual del paciente.

Para todo ello, es indispensable el trabajo en equipo de diferentes profesionales (médico, enfermería, psicólogo, trabajador social, asistente espiritual) bien coordinados y con la capacidad de prestar asistencia tanto en el hospital como en el domicilio del paciente.

Por otro lado, la medicina paliativa debería cuidar al cuidador y servir de soporte a la familia del paciente. Finalmente, los cuidados paliativos han de extenderse más allá de la muerte del enfermo y supervisar el duelo, un proceso que en ciertos casos puede resultar muy doloroso y hasta patológico.

Sedación paliativa / Principio del doble efecto

(Eng. *Palliative sedation/principle of double effect*) (Sinónimos: sedación terminal, sedación en la agonía)

La sedación paliativa^{52,53} es un último recurso en pacientes terminales para aliviar síntomas intensos y refractarios al tratamiento específico. Consiste en la administración de medicamentos sedantes con la finalidad de disminuir el nivel de consciencia hasta donde sea necesario para evitar el sufrimiento del paciente, tanto en adultos como en niños.

Antes de iniciar la sedación se recomienda, si las circunstancias lo permiten, la revisión del caso por un equipo multidisciplinar experto (incluyendo psiquiatría, unidad del dolor, etc.) para asegurar que no hay otra alternativa eficaz. En este contexto, el tratamiento intensivo del dolor y de otros síntomas insoportables al final de la vida es aceptable ética y legalmente, incluso si la muerte se acelera, siempre que la intención de la acción (administración de fármacos sedantes) sea el alivio del dolor y no causar la directamente muerte. En esto consiste el principio del doble efecto, que marca la diferencia entre la sedación paliativa, donde la muerte aparece como un efecto colateral, y la eutanasia, donde la muerte es el objetivo directamente buscado.

Eutanasia/Suicidio asistido

(Eng. *Euthanasia/assisted suicide*)^{54,55}

La eutanasia es la acción dirigida directamente a terminar con la vida del paciente a petición de este y es realizada por un médico. Así, las características de la eutanasia son: activa, directa, voluntaria y médica. Por tanto deben desterrarse expresiones como eutanasia pasiva, eutanasia indirecta o eutanasia involuntaria. La eutanasia es legal en los Países Bajos y Bélgica. En el suicidio asistido alguien proporciona al paciente la información, la prescripción (receta) o directamente el fármaco que el paciente utilizará para acabar con su vida. En el suicidio médicamente asistido es un médico quien suministra la información y el fármaco al paciente, y es legal en Países Bajos, Bélgica, Suiza y en diferentes Estados de Estados Unidos, como Oregon, Vermont, Washington o Hawaii.

Ante una petición de eutanasia o suicidio asistido es fundamental escuchar al paciente, evitando adoptar un posicionamiento moral a priori, y tratando de entender la magnitud de su sufrimiento. A continuación, hay que revisar los cuidados paliativos recibidos y el grado

de control de los síntomas físicos y psíquicos. Además, habrá que valorar la situación familiar así como los posibles problemas sociales o económicos.

Finalmente, puede ser conveniente consultar el caso con un experto en cuidados paliativos, psicólogo, trabajador social, asistente espiritual o con un comité de ética.

Estado vegetativo persistente/Estado de mínima conciencia/Síndrome de enclaustramiento⁵⁶

(Eng. *Vegetative state/minimally conscious state/locked-in syndrome*)

Tras un periodo de coma algunos pacientes pueden tener una recuperación, mientras que otros, con distintos grados de daño cerebral, avanzan a estado vegetativo o a estado de mínima conciencia.

El estado vegetativo⁵⁷ se caracteriza por ser un síndrome de vigilia sin respuesta a estímulos externos. Los ciclos de sueño-vigilia son normales, pero durante las fases de vigilia no hay evidencia de conciencia de sí mismos o del entorno. Los estudios realizados sugieren que no sienten dolor.

Se denomina comúnmente estado vegetativo permanente si persiste más de 1 año después de una lesión traumática, o más de 3 a 6 meses tras un evento anóxico. Tras dicho periodo, los casos de recuperación a estados de conciencia superiores son extremadamente raros.

El periodo previo a ser calificado permanente se denomina estado vegetativo persistente. En dicho periodo se considera posible la mejoría del estado de la conciencia, lo que no significa que recuperen por completo el contenido de la conciencia.

El estado de mínima conciencia es una situación clínica similar al estado vegetativo, pero existe preservación parcial de la conciencia, que queda reducida drásticamente. Los pacientes pueden ser capaces de responder a órdenes simples de seguimiento, de dar respuestas sí o no, de tener una mínima verbalización (con frecuencia incomprensible) o un comportamiento intencional.

La activación del cerebro se ha demostrado similar a los controles sanos en respuesta a estímulos dolorosos y emocionales, aunque se desconoce el nivel y el contenido exacto de la conciencia. Su pronóstico es variado y un poco más favorable que el del estado vegetativo, aunque la recuperación es poco frecuente y por lo general los pacientes quedan con discapacidades permanentes, múltiples y graves.

La evaluación evolutiva de estos estados es por lo general muy difícil. En ocasiones depende de la interpretación subjetiva de la conducta observada.

Además, las respuestas de los pacientes en la exploración física pueden variar con el tiempo, lo que hace que la tasa de diagnóstico erróneo entre estos grupos sea alta.

En el síndrome de enclaustramiento, la conciencia no se ve afectada. Se debe a una lesión en la protuberancia (no en la corteza cerebral) y por ello no es un trastorno de la conciencia como los anteriores.

Los pacientes conservan la capacidad cognitiva pero su presentación clínica es similar a los trastornos genuinos de la conciencia (estado vegetativo y estado de mínima conciencia), porque están completamente paralizados y son incapaces de hablar o de moverse, es decir, están “enclaustrados” en su cuerpo.

La mayoría son capaces de comunicarse a través de movimientos de los ojos, aunque en algunos también falta esta capacidad. Si es así se denomina síndrome de enclaustramiento total.

Los pacientes en estado vegetativo, en estado de mínima conciencia y en síndrome de enclaustramiento pueden permanecer con vida un tiempo indeterminado si se mantiene una adecuada nutrición, hidratación y unos correctos cuidados generales. Por ello, es frecuente que entorno a estos casos se debata la limitación de los esfuerzos terapéuticos: qué medidas limitar y hasta cuándo mantenerlos con vida.

Muerte encefálica^{58,59}

(Eng. *Brain death*) (Sinónimos: muerte cerebral)

La muerte encefálica⁶⁰ es la pérdida completa e irreversible de la actividad encefálica. Dicha pérdida se traduce en la ausencia de capacidad cognitiva y sensitiva, junto con la pérdida de todas las funciones del tronco cerebral, incluyendo el control de la respiración.

El diagnóstico de muerte encefálica es predominantemente clínico. Los componentes esenciales del diagnóstico varían, pero por lo general incluyen la evidencia de una etiología establecida capaz de causar la muerte encefálica, la confirmación clínica de ausencia de reflejos del tronco cerebral, una prueba de apnea y la ausencia de factores de confusión que puedan limitar la evaluación (uso de barbitúricos, traumatismo craneoencefálico severo, etc.).

Si la evaluación clínica completa y exacta no es posible, se pueden usar pruebas adicionales que intentan demostrar la ausencia de actividad eléctrica encefálica o la ausencia de flujo sanguíneo cerebral. Cuando un paciente cumple los criterios de muerte encefálica, se considera legalmente muerto, el soporte vital puede ser retirado y puede ser elegido para donar órganos.

Inicio de la vida

Reproducción asistida⁶¹⁻⁶³

(Eng. *Assisted Reproductive Technology -ART-*)
(Sinónimos: fecundación artificial)

Comprende los procedimientos técnicos que involucran la manipulación *in vitro* de ovocitos, espermatozoides o embriones con el propósito de obtener una concepción desde las líneas progenitoras. A través de la reproducción asistida es posible sustituir algunos de los procesos naturales que se dan durante la reproducción.

Existen diferentes procedimientos de reproducción asistida: fertilización *in vitro*, colección, cultivo y maduración de ovocitos y embriones, transferencia de embriones, sexaje de semen, transferencia intraoviductal de gametos o inyección intracitoplasmática de gametos.

La revisión de The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) con la O.M.S. excluyó la inseminación artificial como técnica de reproducción asistida, manteniéndola como reproducción asistida en veterinaria.

Cada país posee una regulación específica sobre las técnicas que pueden realizarse para engendrar e implantar embriones, pero en todos los países son comunes la confidencialidad de los datos de los posibles donantes de gametos y el consentimiento informado de los implicados en la técnica de reproducción asistida.

Consejo genético^{64,65}

(Eng. *Genetic counseling*) (Sinónimo: asesoramiento genético)

El consejo genético es la labor pedagógica de guiar al paciente (o a sus responsables) en la toma de decisiones ante una enfermedad genética o ante el riesgo de padecerla. Es durante dicho procedimiento cuando se aporta toda la información disponible sobre la enfermedad, procurando además, ayudar al paciente a tomar las mejores decisiones.

Los pacientes pueden acudir al facultativo con prejuicios o ideaciones que deben ser aclaradas, por ejemplo si un problema hereditario predispone o determina la presencia de una enfermedad. El consejero debe acompañar siempre al paciente esclareciendo y aliviando sus temores. Y si fuera preciso, deberá profundizar en la evaluación del diagnóstico

genético para que el paciente pueda tomar una decisión informada.

En 1991 A. Clarke⁶⁶ formuló la pregunta sobre si “¿Es posible un consejo genético no direccionado?”, que por tanto no condicione la decisión del aconsejado. Al ser esto muy difícil de responder, conviene realizar el consejo desde la mayor objetividad científica, y tomando siempre en consideración la confidencialidad de los datos y el consentimiento informado de los afectados.

Diagnóstico genético preimplantacional⁶⁷

(Eng. *Preimplantation genetic diagnostic* [PGD]
y/o *screening* [PGS])

El diagnóstico genético preimplantacional es una forma de diagnóstico prenatal, en la que células de embriones creados por biotecnología reproductiva *in vitro* son analizadas para evaluar la posible presencia de defectos genéticos. Tras el diagnóstico genético preimplantacional aquellos embriones que están libres de los defectos genéticos son implantados en el útero materno para que el futuro feto quede libre de la afectación genética.

Las técnicas diagnósticas para el diagnóstico genético preimplantacional pueden involucrar análisis del cariotipo, reacción en cadena de la polimerasa o F.I.S.H. (del inglés: *Fluorescence In Situ Hybridization*). Habitualmente esta práctica se realiza en el caso de progenitores con alto riesgo de tener un hijo con enfermedad genética, bien por enfermedades monogénicas (enfermedades ligadas a un determinado gen) o por cromosopatías (aberraciones estructurales de los cromosomas, como traslocaciones). También se ha usado en casos de alto riesgo de aneuploidía, por ejemplo en algunos embarazos de mujeres de más de 37 años.

La definición del diagnóstico genético preimplantacional abarca también el análisis de los ovocitos en búsqueda de defectos mitocondriales,⁶⁸ debido a que el ADN mitocondrial transmitido a los hijos es únicamente el materno (las mitocondrias de los hijos son de herencia materna). Este análisis puede hacerse a partir de blastómeros o de corpúsculos polares embrionarios.

Declaración de conflicto de interés: los autores han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos potenciales de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no ha sido reportado alguno que este relacionado con este artículo.

Referencias

- Petrova M, Dale J, Fulford BK. Values-based practice in primary care: easing the tensions between individual values, ethical principles and best evidence. *British Journal of General Practice*, 2006; 56(530), 703-709.
- Roa-Castellanos, RA, Bauer C. Presentación de la palabra bioética, del imperativo bioético y de la noción de biopsicología por Fritz Jahr en 1929. *Revista Bioethikos*, 2009; 3,158-170.
- Gracia D. Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. *Med Healthc Philos* 2001;4(2): 223-232.
- Gracia D. Deliberation and Consensus. En: Chadwick R, Hare HT, Meslin EM, eds. *The SAGE Handbook of Health Care Ethics*. London, UK: SAGE Publications 2011:84-94.
- Moreno JD. Ethics by committee: the moral authority of consensus. *J Med Philos*. 1988 Nov;13(4):411-32.
- Pellegrino ED. Ethics. *JAMA*. 1987 Oct 23-30;258(16):2298-300.
- Moreno JD. *Deciding Together: Bioethics and Moral Consensus*. New York/Oxford: Oxford University Press, 1995:53-64.
- Foster RS. Conflicts of interest: recognition, disclosure and management. *J Am Coll Surg*. 2003;196: 505-17.
- Grande D, Frosch DL, Perkins AW, Kahn BE. Effect of exposure to small pharmaceutical promotional items on treatment preferences. *Arch Intern Med*. 2009;169:887-93.
- Van McCrary S, Anderson CB, Jakovljevic J, Khan T, McCullough LB, Wray NP, et al. A national survey of policies on disclosure of conflicts of interest in biomedical research. *New Engl J Med*. 2000;343: 1621-6.
- Kolers A. Am I my profession's keeper? *Bioethics*. 2014;28:1-7.
- Sartea C. ¿Qué objeción? ¿Qué conciencia? Reflexiones acerca de la objeción de conciencia y su fundamentación conceptual. *Cuad Bioet*. 2013;26: 391-7.
- Savulescu J. Conscientious objection in medicine. *BMJ*. 2006;332:294-7.
- Mitnick S, Leffer C, Hood VL. American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Right Committee. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize the relationship. *J Gen Intern Med*, 2010; 25:255-60.
- Synder L. American College of Physicians Ethics Manual Sixth Edition. *Annals of Internal Medicine* 2012; 156(1):74-104.
- Aristotle. *Nichomachean Ethics*. Ed. Roger Crispe. Cambridge 2000. II30b.
- Sterba JP. Justice 1995. En: *Encyclopedia of bioethics*, 3ª Edición. Gerrard S. Thomson-Gale 2004. Vol 3, 1354-1360.
- Cameron PA, Gabbe BJ, Smith K, Miltra B. Triaging the right patient to the right place in the shortest time. *Br J Anaesth*. 2014;113:226-33.
- Whitaker P. Resource allocation: a plea for a touch of realism. *J Med Ethics*. 1990;16:129-31.
- Lautrette, Alexandre et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356:469-478.
- Levin, Tommer et al. End-of-life communication in the intensive care unit. *Gen Hosp Psychiatry*. 2010 Jul-Aug; 32(4):433-42.
- Weinberger, SE et al. Competency-Based Education and Training in Internal Medicine. *Annals of Internal Medicine* (2010)153, 751-756.
- P Simón Lorda. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 419-426.
- P Simón Lorda. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Med Clin (Barc)* 1993; 101 (5), 174-182.
- Faden R, Beauchamp, TL. *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press. New York, 1986, 238.
- Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 179-190.
- Borri P, Fryns JP, Schotsmans P, Dierckx K. Carrier testing in minors: a systematic review of guidelines and position papers. *European Journal of Human Genetics* (2006) 14, 133-138.
- Wertheimer A. A philosophical examination of coercion for mental health issues. *Behavioral Sciences and the Law* 1993; 11: 239-258.
- Bonnie RJ, Monahan J. From coercion to contract: reframing the debate on mandated community. *Treatment for people with mental disorder. Law and Human Behavior* 2005; 29 (4): 485-503.
- Szmulker G, Appelbaum P. Treatment pressures, leverage, coercion and compulsion in mental health care. *Journal of Mental Health* 2008; 17:233-244.
- Appelbaum PS, Le Melle S. Techniques used by assertive community treatment (ACT) teams to encourage adherence: patient and staff perceptions. *Community Mental Health Journal* 2008; 44:459-464.
- Molodynsky A, Rugkasa J, Burns T. Coercion and compulsion in community mental health care. *British Medical Bulletin* 2010; 1-15.
- Gledhill K. Community treatment orders. *Journal of Mental Health Law* 2007; 16:149-69.
- Munetz M, Patricia A, MSN, Frederick J. The ethics of mandatory community treatment. *Journal of American Academy Psychiatry and Law* 2003; 31:173-83.
- Iraburu M. *Con voz propia: decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*. Alianza editorial, Madrid, 2005, 88.
- Moskop JC, Marco CA, Larkin GL, Geiderman JM, Dense AR. From Hippocrates to HIPAA: Privacy and confidentiality in emergency medicine - Part I: Conceptual, moral and legal foundations. *Ann Emerg Med*. 2005;45:53-9.
- Thompson IE. The nature of confidentiality. *J Med Ethics*. 1979;5:57-64.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. [Publicación en línea] «Código de Deontología Médica. Guía de ética médica». 2011. <http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf>. [consultado 15 diciembre 2014].

39. Goffin T. Advance directives as an instrument in an ageing Europe. *Eur J Health Law*. 2012 Apr; 19 (2): 121-40.
40. White DB, Arnold RM. The evolution of advance directives. *JAMA*. 2011 Oct 5;306(13):1485-6.
41. Shaw D. A direct advance on advance directives. *Bioethics*. 2012 Jun;26(5):267-74.
42. Cochrane TI. Withdrawing and withholding life-sustaining treatment. *Handb Clin Neurol*. 2013;118: 147-53.
43. Manalo MF. End-of-Life Decisions about Withholding or Withdrawing Therapy: Medical, Ethical, and Religio-Cultural Considerations. *Palliat Care*. 2013 Mar 10;7:1-5.
44. Wilkinson D, Savulescu JA. costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Bioethics*. 2014 Mar;28(3):127-37.
45. Clark JD, Dudzinski DM. The culture of dysthanasia: attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics*. 2013 Mar;131(3):572-80.
46. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitation of the therapeutic effort. *Rev Clin Esp*. 2012 Mar;212(3):134-40.
47. Krysinska KE, Lester D. Dysthanasia versus euthanasia. *Psychol Rep*. 2009 Dec;105(3 Pt 1):701-2.
48. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376:1347.
49. Huynh TN, Kleerup EC, Wiley JF, Savitsky TD, Guse D, Garber BJ, et al. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med* 2013;173:1887.
50. World Health Organization (WHO) definition of palliative care, available online at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/2015>.
51. Partridge AH, Seah DS, King T, Leighl NB, Hauke R, Wollins DS, et al. Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now. *J Clin Oncol* 2014; 32:3330.
52. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol* 2012;30:1378-83.
53. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Casuccio A, Home Care-Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:860.
54. Quill TE. Death and dignity. A case of individualized decision making. *N Engl J Med* 1991; 324:691.
55. Orentlicher D, Pope TM, Rich BA. The changing legal climate for physician aid in dying. *JAMA*. 2014; 311:1961-2.
56. Weijer C, Peterson A, Webster F, Graham M, Cruse D, Fernández-Espejo D, et al. Ethics of neuroimaging after serious brain injury. *BMC Med Ethics*. 2014 May 20;15:41.
57. Gipson J, Kahane G, Savulescu J. Attitudes of Lay People to Withdrawal of Treatment in Brain Damaged Patients. *Neuroethics* (2014) 7:1-9.
58. Burkle CM, Sharp RR, Wijdicks EF. Why brain death is considered death and why there should be no confusion. *Neurology*. 2014 Oct 14;83(16):1464-9.
59. Chassé M, Glen P, Doyle MA, McIntyre L, English SW, Knoll G, et al. Ancillary testing for diagnosis of brain death: a protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*. 2013 Nov 9;2:100.
60. Youn TS, Greer DM. Brain death and management of a potential organ donor in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2014 Oct;30(4):813-31.
61. Trounson A, Mohr L. Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. *Nature* 1983, 305 (5936), 707-709.
62. Guttmacher AF. The role of artificial insemination in the treatment of sterility. *Obstetrical & gynecological survey* 1960, 15(6), 767-788.
63. Rubin B. Psychological aspects of human artificial insemination. *Archives of general psychiatry*, 1965, 13(2), 121-132.
64. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Garshell J, Neyman N, Altekruse SF, et al (eds.). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2010*. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Retrieved June 24, 2013.
65. Cabrera E, Blanco I, Yagüe, C, Zabalegui A. The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer. *Patient education and counseling*, 2010, 78(3), 382-388.
66. Clarke A. Is non-directive genetic counselling possible? *The Lancet*, 1991, 338(8773), 998-1001.
67. Sermon, K, Van Steirteghem A, Liebaers I. Preimplantation genetic diagnosis. *The Lancet*, 2004, 363(9421), 1633-1641.
68. Geraedts JPM, De Wert GMWR. Preimplantation genetic diagnosis. *Clinical genetics*, 2009, 76(4), 315-325.