



Enfermedad terminal: una perspectiva desde el bioderecho

Terminal Disease: A Biolaw Management



Autores

Dr. Francisco Rivas García

Unidad Municipal de Salud y Consumo. Excmo. Ayuntamiento de Guadix (Granada)

E-mail: saludyconsumo@guadix.es



Resúmen

Son numerosas y variadas las patologías que pueden desembocar en un estado de enfermedad terminal, provocando numerosos dilemas bioéticos que son inherentes y específicos a cada circunstancia personal y médica.

El presente trabajo tiene como objetivo proporcionar un análisis actual y útil que pueda ayudar a comprender los principales problemas que genera una enfermedad terminal, desde la perspectiva del bioderecho y que deben ser resueltos en el inevitable camino hacia el final de la vida. La metodología utilizada ha incluido un estudio de documentación bibliográfica mediante consulta de bases de datos especializadas.

Se concluye que el bioderecho es una herramienta muy útil que permite ayudar en el análisis y toma de decisiones por parte de los profesionales sanitarios y familiares cuando sobreviene una enfermedad terminal. Independientemente de la práctica médica basada en los protocolos y el conocimiento científico, es necesario garantizar que no todo lo que legalmente pueda realizarse, sea aceptado en el ámbito del bioderecho.

Abstract

There are numerous and varied pathologies that can lead to a state of terminal illness, provoking numerous bioethical dilemmas that are inherent and specific to each circumstance. The objective of the present work has been to provide a current and useful analysis that can help to understand the main bioethical problems, from the perspective of biolaw that must be solved in the inevitable path towards the end of life that any terminal illness implies. The methodology used included a study of bibliographic documentation in the main databases of interest in bioethics. It can be concluded that the biolaw is a very useful tool that helps health care professionals and relatives when it comes to the analysis and decision making regarding a terminal illness. Independently of medical practice based on protocols and scientific knowledge, it is necessary to ensure that not everything that can legally be carried out is accepted in the field of biolaw.

Key words

Enfermedad terminal; bioderecho; final de la vida; esfuerzo terapéutico; soporte vital; dignidad humana.

Terminal disease; biolaw; end of life; therapeutic effort; life support; human dignity.

Fechas

Recibido: 07/12/2016. Aceptado: 12/09/2017



1. Introducción

La enfermedad terminal desemboca en la muerte, que es un fenómeno irreversible e ineludible que conlleva el final del ciclo vital de los seres vivos. La definición y el concepto de la muerte no son precisos y han variado a lo largo del tiempo atendiendo a la cultura, religión, ideología y el desarrollo de las ciencias médicas.

Actualmente la enfermedad terminal dispone de numerosos recursos que se ofrecen en el desarrollo científico y el avance tecnológico, que pretenden retrasar el final de la vida. Por tanto, se debe considerar que el auge de la ciencia médica permite aliviar a las personas en estado terminal cuando ya no es posible curar, ofreciéndoles cuidados paliativos que garantizan morir con dignidad; entendiéndose esta expresión como un proceso basado en el alivio de dolor y fundamentado en la libertad de decisión individual (Cortez, 2006).

El auge de la ciencia médica permite aliviar a las personas en estado terminal cuando ya no es posible curar, ofreciéndoles cuidados paliativos que garantizan morir con dignidad

El objetivo del presente trabajo ha sido contextualizar la enfermedad terminal, así como proporcionar un análisis actual y útil que pueda ayudar a comprender los principales problemas, que se suceden diariamente, desde la perspectiva del bioderecho. También se ha abordado el estudio de los cuidados paliativos y la dignidad humana, dos aspectos muy relacionados a considerar y proteger en enfermos terminales.

En este trabajo de documentación se ha utilizado como palabras de búsqueda "enfermedad terminal", "bioderecho", "bioderecho y enfermedad terminal", "final de la vida", "cuidados paliativos y bioderecho", "dignidad humana y enfermedad terminal", y se han

consultado las siguientes fuentes especializadas: a) Pubmed; b) Comité de Bioética de España; b) Observatorio de Bioética y Derecho (Universidad de Barcelona); c) Instituto Borja de Bioética (Universidad Ramón Llul); d) Nuffield Council on Bioethics; e) Centre for Research Ethics & Bioethics; f) The Hastings Centre; g) Biblioteca Virtual en Salud; h) BMC Medical Ethics; i) OMS base de datos de comités éticos.

2. Muerte en nuestra sociedad

2.1. El proceso de morir en nuestra sociedad

La medicina actual considera la muerte como un proceso o fenómeno evitable, por ello, se considera que el fallecimiento de un paciente es un fracaso (Limonero, 1995). En este sentido, aunque la investigación biomédica trata de establecer variados métodos y técnicas para garantizar una menor mortalidad, es un hecho que la inmortalidad no existe, por lo que son numerosos los distintos modelos teóricos que ayudan a las personas a morir dignamente (Bayes, 1998).

El surgimiento de la medicina paliativa es una muestra del avance y disponibilidad de recursos para afrontar la muerte. De hecho, hay autores que consideran como dere-



cho fundamental tener acceso a cuidados paliativos en el proceso final de la muerte (Benítez, 2002).

Según la Real Academia Española (2016), el concepto de muerte implica “cesación del término de la vida y fuerza o actividad esencial mediante la obra que es el ser que la posee”. Quizás, en términos generales, el concepto genera ambigüedad, entre otros aspectos, porque definir el concepto de vida genera un problema epistemológico de difícil comprensión.

Se hace necesario diferenciar el concepto de muerte (fin de la vida) y de morir (proceso que finaliza en la muerte) los cuales no pueden ser aprendidos por ningún tipo de metodología

Históricamente, se ha producido una evolución del concepto de muerte en nuestra sociedad. Así, durante la Edad Media la muerte se percibía como algo cercano, familiar, con rituales específicos y métodos de acompañamiento a los fallecidos. Posteriormente, en el siglo XXI, se observan grandes diferencias con la etapa anterior y la muerte se concibe como un evento de gran dolor. La sociedad actual trata de relegar la muerte como algo excluido de nuestra vida cotidiana considerándola como un acto

privado con un cambio radical de costumbres y ritos funerarios con respecto a nuestros antepasados (Saunders, 1980).

En los países occidentales, la muerte conlleva una serie de consideraciones negativas, por lo que es temida, rechazada, ocultada y menospreciada, sin considerar que la muerte constituye parte de la vida. Todo esto, ha provocado que se adopte un posicionamiento que genera un interés para garantizar un adecuado proceso final de la vida (Adolfo, 2008). Por tanto, en aquellos casos donde se pueda realizar la atención en la fase final de la vida es fundamental aplicarla para ayudar a vivir dignamente. No obstante, se hace necesario diferenciar el concepto de muerte (fin de la vida) y de morir (proceso que finaliza en la muerte) los cuales no pueden ser aprendidos por ningún tipo de metodología (Bordin, 1996).

Establecer la línea que delimita la vida y la muerte es bastante complejo, por ello, se requiere la integración de diversas disciplinas tales como la Biología y el Derecho, de ahí, que la muerte legal, según Adolfo (2008) se define como “el cese irreversible de todas las funciones del sistema nervioso central por encima del *foramen magnum*” (p.10). Relacionado con este concepto se han establecido una serie de creencias y suposiciones, articuladas desde la filosofía, teología y cultura (Kübler-Ross, 1975).

2.2. Perspectivas filosóficas sobre la muerte

Realizando un recorrido histórico, la filosofía ha mostrado ser una disciplina que permite separar la percepción de la muerte como una negación del final de la vida. Sin embargo, la evolución del concepto de muerte ha estado ligada a los distintos descubrimientos, así, inicialmente se asociaba al cese de función respiratoria (Machado, 1993). Posteriormente, Harvey (1968) “asoció muerte a fallo del latido cardíaco” (p.423). Más adelante, Mollaret (1959) definió la muerte como “estado que va más allá del proceso del coma” (p.1013). Harvard (1968) determinó la muerte como “todo encéfalo carente de función cuando respiración y circulación pueden mantenerse artificialmente” (p.85).



Analizando el concepto de la muerte a través de las principales corrientes filosóficas de autores clásicos se concluye que diversas teorías preparan para la muerte ya que nos hace más conscientes sobre el valor de la vida. Así, Favarger (1964) exponía como "Aristóteles planteaba la existencia de Dios como fundamento para el orden universal y como san Agustín permitía abordar el problema del sentido de la vida" (p.1514). Heidegger (1999), uno de los principales filósofos del siglo XX, manifestaba "la importancia de comprender la muerte como una posibilidad que permite descubrir el valor de la vida" (p.50).

Atendiendo a la teoría esencialista, la muerte muestra un dualismo que distingue entre muerte de la persona y muerte del cuerpo

La filosofía contemporánea contempla dos corrientes filosóficas, una biologicista y otra esencialista, que se han desarrollado desde hace varias décadas para comprender el concepto de la muerte. La teoría biologicista, defendida por Bernat, sostiene que la muerte es un fenómeno biológico común a todas las especies y se refiere a la muerte del organismo como un carácter permanente. Su argumentación está basada en el criterio de muerte encefálica que conlleva la pérdida de las funciones integradas del organismo (Gert, 1971).

Atendiendo a la teoría esencialista, defendida por Daniel Wikler (1995) afirma que la muerte muestra un dualismo que distingue entre muerte de la persona y muerte del cuerpo. Según sus postulados la muerte está basada en la identidad individual, cuyos requisitos son continuidad de la actividad cerebral, relación causal de procesos psicológicos, neurológicos, preservación de la memoria y de las capacidades mentales del individuo.

3. Enfermedad terminal

3.1. Generalidades

La enfermedad terminal, según Cohen (1982) se define como "aquella patología incurable, con expectativa de vida no superior a 6 meses, y en la que no existe posibilidad de curación habiéndose tratado con todos los recursos terapéuticos existentes" (p.776). Todo ello, asociado a un gran impacto emocional en el paciente y su familia, que muestra su preocupación por la cercanía de la muerte. Por ello, hablar de enfermedad terminal implica relacionarla con calidad de vida, una de las principales preocupaciones de los familiares y equipo terapéutico.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (1999) define la calidad de vida como:

La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales,



las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. (p.18)

Hablar de enfermedad terminal implica relacionarla con calidad de vida, una de las principales preocupaciones de los familiares y equipo terapéutico

Las mejores claves que pueden considerarse por parte del equipo terapéutico para garantizar la calidad de vida en pacientes con enfermedad terminal deben incluir, entre otras, la maximización de los recursos disponibles y su eficacia, el análisis de los principales problemas éticos que pueden sucederse, el conocimiento de los efectos de cada una de las actuaciones, la evaluación constante del enfermo, la empatía emocional con el enfermo como parte del tratamiento y la aplicación, si existiese, de lo establecido en el documento de voluntades vitales anticipadas (Callahan, 1996).

3.2. Derechos en la enfermedad terminal

La OMS (1990) reconoció para los enfermos terminales los siguientes derechos:

- Tengo derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de los médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte. (p.12)

El contenido y objetivo de los derechos citados anteriormente, se encuentran garantizados en la legislación española vigente a través de lo establecido en:



- a) Ley básica 41/2002 Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Boletín Oficial del Estado] (2002) que derogó los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del Art. 10 y el apartado 4 del Art.11, y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad (BOE, 1986).
- b) Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, denominado abreviadamente como Convenio de Oviedo. Dicho convenio fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996, y en vigor en España desde el 1 de enero de 2008 (BOE, 1999).

3.3.Soporte vital en la fase terminal

El soporte vital se define, según el Hastings Center (1987), como:

Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. Se consideran como técnicas de soporte vital aplicadas en enfermedad terminal aquellas que implican circulación asistida, sistemas de circulación extracorpórea, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar y nutrición artificial. (p.37)

Son numerosas las opciones que proporcionan los medios de soporte vital pero, a su vez, pueden ser una fuente de encarnizamiento terapéutico

Los objetivos del soporte vital son beneficiar al paciente, utilizando todos los medios, minimizando los daños que se provoquen. Atendiendo a lo descrito por la British Medical Association [BMA] (1999) los fines de la medicina paliativa no implican prolongar la vida biológica a cualquier precio sin tener en cuenta su calidad. Existe un consenso en la comunidad científica que indica que su aplicación debe iniciarse en las fases iniciales del estado vegetativo, que el Council on Scientific Affairs (1990) define como "aquel estado que padecen personas con daños graves en los hemisferios cerebrales que conllevan a un estado de inconsciencia crónica" (p.36).

Existe controversia sobre el uso del soporte vital en la enfermedad terminal, aspecto aclarado por la *Declaración de Pamplona* (1998) que establece, entre otros aspectos, la necesidad de todos los enfermos para recibir los cuidados paliativos adecuados con objeto de mejorar la calidad de vida y garantizar, por parte de los profesionales sanitarios, que todos aquellas personas que lo requieran puedan recibir los cuidados paliativos para obtener la mejor calidad posible en los cuidados terminales.

Son numerosas las opciones que proporcionan los medios de soporte vital pero, a su vez, pueden ser una fuente de encarnizamiento terapéutico (Vázquez, 2008). En este sentido, hay autores que han establecido las posibles limitaciones o criterios relativos al encarnizamiento terapéutico (Cabré, 2002; Reyes, 2005) para lo cual será necesario:



- Ajustar la decisión según los datos clínicos y evolución de la enfermedad.
- Establecer un consenso con familiares o pacientes si está consciente.
- Respetar, si existe, documento de voluntades vitales anticipadas.
- El enfermo recibirá toda la asistencia paliativa necesaria.
- Integrar aspectos psicológicos y emocionales del paciente.
- Apoyo familiar para afrontar la enfermedad del paciente.

4. Cuidados paliativos en la enfermedad terminal

Cuidado paliativo, según la OMS es “el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”

Los cuidados paliativos en la enfermedad terminal se definen como “El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” (OMS, s.f.). La OMS definió los objetivos de los cuidados paliativos, entre los que se encuentran, proporcionar alivio del dolor, considerar la muerte como un proceso normal, no acelerar el fenómeno de la muerte ni prolongarla, ayudar a desarrollar una vida activa hasta el final y facilitar apoyo a la familia. Todo ello, para permitir una muerte digna.

Estos cuidados paliativos se sustentan legalmente para su ejercicio y desarrollo en el artículo 43 de la Constitución Española y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En su artículo 2.4., la Ley establece que “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito” (BOE, 2002). Este derecho de negación se exceptúa en casos de tratamiento obligatorio y supone una decisión importante en aquellas personas con enfermedad terminal cuando una determinada terapéutica puede reducir su calidad de vida y dignidad de la persona (Simón, 2001).

4.1. Cuidados paliativos y principios del bioderecho

Los cuidados paliativos deberán basarse en el principio ético de doble efecto que tiene como condiciones que los cuidados sean buenos o neutros, que busquen el mejor efecto beneficioso, que exista un equilibrio entre el resultado bueno y malo, así como la consecución de los resultados positivos que no proceden como consecuencia de una acción negativa (Drane, 1999).

Entre los distintos principios bioéticos aplicados a la medicina paliativa, se engloban, la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (Simón, 2001) los cuales deben considerarse en la atención de las personas que padecen una enfermedad terminal.



Así, el tratamiento de los problemas emocionales, sociales y espirituales quedarían contemplados en el principio de beneficencia (Tapieroz, 2001).

Atendiendo al principio de no maleficencia, este suele ser el más vulnerado en la enfermedad terminal debido a la posible ocultación de información que se produce en numerosas ocasiones, y que no permite tomar las decisiones adecuadas

Atendiendo al principio de no maleficencia, este suele ser el más vulnerado en la enfermedad terminal debido a la posible ocultación de información que se produce en numerosas ocasiones, y que no permite tomar las decisiones adecuadas. Por tanto, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] (2002) en un paciente con enfermedad terminal el cumplimiento del principio de no maleficencia implicaría no utilizar tratamientos que no aporten un resultado favorable. Con respecto al principio de justicia, este conlleva el acceso al derecho a los cuidados paliativos, que en numerosos aspectos depende de las instituciones públicas, las cuales deben facilitar e incrementar las unidades especializadas (Jinish, 1993, p.2).

Los principales dilemas bioéticos que pueden generarse como consecuencia de la aplicación de los principios del bioderecho son referidos a:

- Encarnizamiento terapéutico. Esta situación se produce cuando se insiste en el uso de medidas desproporcionadas cuyo beneficio real es poco probable en la enfermedad terminal, ya que la experiencia previa y el pronóstico no arroja solución de curación. Se debe respetar la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas que generen el menor riesgo, costo y molestias, de manera que permita morir con dignidad (Kuthy-Porter, 1993).
- Ortotanasia. Implica el desarrollo de todas las medidas que permitan mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Para ello, se evita el encarnizamiento terapéutico ya que se retiran todas las medidas que pueden ser desproporcionadas y que no benefician al enfermo, utilizándose solamente aquellas que disminuyen o suprimen el dolor y otras molestias (Di Caprio, 1999).

5. Dignidad humana en el complejo proceso de la enfermedad terminal

El término dignidad puede definirse según la perspectiva ontológica como “el carácter de un primer principio y supone la fuente de derechos” (Mairis, 1994, p.947). “En este concepto ontológico se constituye la base de los derechos humanos y no puede ser medido, destruido, ni contextualizado. En otra vertiente, la perspectiva moral define dignidad como la consecuencia del reconocimiento de la dignidad ontológica” (Aparisi, 2013) y que como afirma Clark (2010) “puede ser otorgado a través de la interacción social” (p.16). Sin embargo, Leget (2013) afirma que “la dignidad moral puede variar según los actos de las personas, la percepción del resto de las personas y cómo estas ejercen su trato en situación terminal” (p.945).

“La enfermedad terminal juega un papel importante en el mantenimiento de la dignidad moral con objeto que esta no se pierda y que las personas afectadas se sientan



consideradas en el periodo final de la vida" (Jacobson, 2007, p.292). En este sentido, están emergiendo modelos y enfoques basados en la práctica clínica que son útiles para preservar la dignidad tales como el modelo de dignidad de Edgar (Nordenfelt, 2005), Clark (2010), Lin (2011), Baillie (2009), Van Genip (2013) y Chochinov (2002). Todos ellos pretenden explicar la dignidad de las personas, conocer los factores que inciden en el cuidado de la salud y la mejora de dichos cuidados (Requena, 2008). De todos ellos, el más usado es el modelo de dignidad de Chochinov que ha sido validado y que considera que las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, el inventario de la dignidad social (límites de privacidad, apoyo social y consecuencias de las preocupaciones) y el repertorio conservador de la dignidad, constituyen las bases influyentes en la percepción individual de la dignidad.

6. Conclusiones

Este carácter terminal está asociado irremediamente a la muerte, acontecimiento que nuestra sociedad tiende cada vez más a enmascarar y a referirse a él como algo tabú y desagradable, fenómeno que históricamente no ha sido así

Todas las personas pueden, potencialmente, padecer una enfermedad terminal provocada por patologías oncológicas o no oncológicas. Este carácter terminal está asociado irremediamente a la muerte, acontecimiento que nuestra sociedad tiende cada vez más a enmascarar y a referirse a él como algo tabú y desagradable, fenómeno que históricamente no ha sido así.

La enfermedad terminal no debe ser causa que justifique el menosprecio de los derechos de los enfermos ni su falta de atención por parte de los profesionales sanitarios, ni de recursos por parte de la administración sanitaria, sino que hay que garantizar la calidad de vida en pacientes con enfermedad terminal mediante la instauración de los cuidados paliativos que, sin duda, son fundamentales para preservar la dignidad de los pacientes.

Para garantizar una adecuada atención en un estado terminal se pueden aplicar una serie de modelos a la práctica médica que pretenden maximizar los recursos disponibles, realizar un adecuado análisis de los principales problemas que plantea la bioética y el bioderecho, así como profundizar en el conocimiento de los efectos de cada una de las acciones de la práctica médica, y por último, una evaluación al enfermo sobre la evolución de su estado terminal.

El derecho a la vida es el fundamento necesario para el resto de derechos por lo que debe considerarse como un bien superior del ordenamiento jurídico a proteger, de ahí que, esta consideración deba tenerse presente para evitar que todo lo que permita la práctica médica deba ser éticamente admitido. Es en este punto donde el bioderecho constituye una útil herramienta para establecer límites y regulaciones ofreciendo soluciones a la ortotanasia y el ensañamiento terapéutico, que son, entre otros, los principales problemas que pueden surgir al final de la vida.



7. Bibliografía

- Adolfo, D. (2008). El paciente terminal y la ética del morir. *Hematología* (12) 1.
- Aparisi, A. (2013). El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuadernos de Bioética*, 201-221.
- Baillie, L. (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *Int J Nurs Stud*, 46 (1) 23-37.
- Bayes, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, (110) 740-743.
- Benítez, M. A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*, 29 (1) 50-52.
- BOE núm. 274, de 15/11/2002, 2002-22188.
- BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986, 1986-10499.
- BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, 36825- 3683.
- Bordín, C. (1996). *Bioética. Experiencia transdisciplinar desde un Comité Hospitalario de Ética Latinoamericano*. Buenos Aires: Edit. Lumen, 15-20.
- British Medical Association. (1999). *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making*. BMJ Books. Recuperado de www.bmj.com/withwith/ww.htm
- Cabré, L. (2002). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Intensiva*, 26 (6) 304-11.
- Callahan, D. (1996). *Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida en El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 91-105.
- Cohen, C. B. (1982). Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of me Hospital Ethics Comitee. *Crit. Care Med*, (10) 776-784.
- Comité de ética de la SECPAL. (2002). Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal*, (9) 41-6.
- Cortez, G. J. (2006). Aspectos bioéticos en el final de la vida. *Rev Cuadernos*, 51 (2) 97-102.
- Clark, J. (2010). Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *NursTimes*, (106) 16-19.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving Care: A new model for palliative care. *JAMA*, 287 (17) 2253-2260.
- Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. (1990). Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. *JAMA*, (263) 426-30.
- Drane, J. F. (1999). *El cuidado del enfermo terminal*. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 13.
- Di Caprio, L. (1999). Medicina y muerte. *Medicina y Ética*, (10) 383.
- Favarger, C. (1964). El sentido biológico de la muerte. En *El hombre frente a la muerte*, Buenos Aires: 9; H. Holz, Art. Tod, en Handbuch philosophischer Grundbegriffe V, 1514.
- Gert, B. (1971). Personal identity and the body. *Dialogue*, 468-478.
- Green, M. (1980). Brain death and personal identitiy. *Philosophy Public Affairs*, 9.
- Harvard, E. (1968). Definición de coma irreversible: un nuevo criterio de muerte. *JAMA*, (205) 85-88.



- Harvey, M. (1968). Medical vs Legal definition of death. *JAMA*, (204) 423-26.
- Hastings Center. (1987). *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying: a report*. New York: Briarcliff Manor, 133 ss.
- Heidegger, M. (1999). *Ser y tiempo*. Madrid: Editorial Tecnos, 50-65.
- Jacobson, N. (2007). Dignity and health: A review. *Soc Sci Med*, 64 (2) 292-302.
- Jinish, H. (1993). El médico ante nuevos retos. *Médico Moderno*, (32) 2.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Editorial Grijalbo, 120-140.
- Kuthy-Porter, J. (1993). Dignidad de la muerte. *Medicina y Ética*, (6) 37.
- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: A perspective from the ethics of care. *Med Health Care and Philos*, (16) 945-952.
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, de 15/11/2002. 2002-22188.
- Limonero, J. T. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, (2) 53-59.
- Lin, Y. (2011). Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: A descriptive qualitative study. *J Clin Nurs*, 20 (6) 794-801.
- Machado, C. (1993). *Evolución histórica en el concepto y diagnóstico de la muerte*. Cuba: Instituto de Neurología y Neurociencia, 8-19.
- Mairis, E. D. (1994). Concept clarification in professional practice-dignity. *J Adv Nurs*, 19 (5) 947-953.
- Mollaret, P. (1959). Le come depasse. *Rev. Neural*, 1013-15.
- Nordenfelt, L. (2004). The varieties of dignity. *Health Care Anal*, 12 (2) 69-81.
- OMS. (1990). *Promoción de la Salud, Glosario*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 18-22.
- OMS. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe Comité Expertos*. Ginebra: OMS (Serie de informes técnicos 804).
- Organización Médica Colegial. (1998). Declaración de Pamplona. En *I Jornadas de Reflexión de la O.M.C.* Pamplona: 14 al 16 de mayo de 1998.
- Real Academia Española. (2016). Muerte. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=Q0MaZUb>
- Requena Meana, P. (2008). Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. *Cuadernos de Bioética*, (XIX) 255-70.
- Reyes, A. (2005). Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista de Calidad Asistencial*, 20, 7.
- Saunders, C. M. (1980). La filosofía del cuidado terminal. En C. M. Saunders, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (pp. 259-72). Barcelona: Editorial Salvat.
- Simón, P. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina Clínica*, (117) 419-426.
- Tapieroz, Z. (2001). Los principios bioéticos ¿se aplican en situación del enfermo terminal? *Anales de Medicina Interna*, (18) 650-654.



- Thompson, G. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2 (1) 49-53.
- Van Gennip, I. E. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*, 50 (8) 1080-1089.
- Vazquez, A. (2008). La asistencia médica descubre sus límites. *Guía Internacional de Bioética*, XX.
- Wikler, D. (1995). Who defines death? Medical, legal and philosophical perspectives. *Developments in Neurology*, 9, 13-21.
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso marzo 2007].