

“Deliberación anticipada de la atención”: Educatando al profesional de la salud

Advance Care Deliberation: Educating Health Professionals

Carlos Pose

Fundación de Ciencias de la Salud

Resumen

En este artículo proponemos un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por la expresión, que se denominará en nuestro enfoque “deliberación anticipada de la atención”. Para su desarrollo cubriremos dos tipos de objetivos, unos generales y otros más concretos. De modo general, abordaremos la historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, que se circunscribe a los últimos 50 años. De modo más concreto, analizaremos, en primer lugar, el origen, el contexto y los primeros modelos de testamento vital. En segundo lugar, describiremos la evolución legislativa de las instrucciones previas, desde las primeras leyes estatales de instrucciones previas hasta la ley nacional de unificación de las instrucciones previas. En tercer lugar, revisaremos críticamente el enfoque jurídico de las instrucciones previas, lo que nos permitirá abundar en las deficiencias de este enfoque y el giro hacia un enfoque comunicativo de la planificación anticipada de la atención. En cuarto lugar, analizaremos el sentido ético de la planificación anticipada de la atención y la estructura que durante años le ha impreso Linda Emanuel. Terminaremos con una propuesta de deliberación anticipada de la atención, centrándonos sobre todo en los contenidos que necesariamente ha de abordar el profesional de la salud en su práctica clínica con el paciente.

Palabras clave: Bioética, Testamento vital, Planificación anticipada de la atención, Valores, Deliberación anticipada de la atención, Linda L. Emanuel.

Abstract

In this article, we propose a complete reconceptualization of advance care planning, starting with the wording of the concept, which from our perspective will be formulated as “advance care deliberation”. For its development we will cover two types of objectives, some general and others more specific. In general, we will discuss the history of living wills, advance directives and advance care planning during the last 50 years. More specifically, we will analyze, first of all, the origin, the context and the first models of living wills. Secondly, we will describe the legislative evolution of advance directives, from the first US state laws regarding advance directives to the national law of uniformization of advance directives. Third, we will critically review the legal approach to advance directives, which will allow us to delve into the deficiencies of this approach, and the shift towards a communicative approach to advance care planning. Fourth, we will analyze the ethical meaning of advance care planning and the structure that Linda Emanuel has been giving it for years. We will finish with a proposal for advance care deliberation, with a specific focus on the contents that health professionals must address in their clinical practice with the patient.

Keywords: Bioethics, Living Wills, Advance Care Planning, Values, Advance Care Deliberation, Linda L. Emanuel.

Introducción

Desde mediados de los 70, las instrucciones previas se han concebido como la herramienta jurídica que, en sustitución o ampliación del consentimiento informado, sirvieran para comunicar de forma oficial las preferencias de los pacientes en situación crítica sobre su atención al final de la vida. Simultáneamente, se pensaba que de este modo los profesionales de la salud tendrían más probabilidades de conocer las preferencias de los pacientes, de respetarlas y de aplicarlas a las situaciones concretas. Estos documentos permitían, además, nombrar a un representante para la toma de decisiones en caso de incapacidad. Sin embargo, con el tiempo se vio que el enfoque jurídico de las instrucciones previas planteaba muchas dudas y ofrecía pocas respuestas.

De ahí que a principios de los 90 se iniciara un enfoque distinto denominado planificación anticipada de la atención. Dado que el punto débil de las instrucciones previas lo constituyó la interpretación del documento de instrucciones previas y su falta de uso por parte de los pacientes, de lo que se trataba ahora no era de transformar lo que se había entendido como un evento (esto es, una conversación, un registro y una intervención) en un proceso continuo de comunicación entre el profesional de la salud, el paciente, los representantes, etc., sobre los cuidados al final de la vida. De ahí que este nuevo enfoque fuera denominado a veces enfoque comunicativo.

No obstante, este nuevo enfoque nunca se desprendió completamente del enfoque jurídico, por lo que no pudo ir más allá de algunas modificaciones estructurales de la planificación. Los contenidos permanecieron intactos. Esta es la razón por la que proponemos un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por su expresión, que se denominará en nuestro enfoque “deliberación anticipada de la atención”. La deliberación anticipada de la atención sanitaria no es la planificación de la muerte, ni se trata, por tanto, de un nuevo nombre para las instrucciones previas. Los profesionales deben integrar la deliberación anticipada de la atención en un nuevo modelo de relación clínica, dándole un sentido distinto de una instrucción previa. Como ha expresado el Prof. Gracia, el profesional de la salud debe ir adelantándose a los acontecimientos, debe ir deliberando con el paciente, en orden a ir teniendo previstas las situaciones en que éste se pueda encontrar. Se trata, por tanto, de un estilo de relación clínica general, esté el paciente muy malo o no lo esté, vaya a morir o no. De lo que se trata es de mejorar la calidad de la relación clínica, adelantándose a los acontecimientos, de modo que las decisiones que se tomen sobre ellos, cuando lleguen, sean más maduras.

En este artículo cubriremos dos tipos de objetivos, unos generales y otros más concretos. De modo general, abordaremos la historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención que se circunscribe a los últimos 50 años. De modo más concreto, analizaremos, en primer lugar, el origen, el contexto y los primeros modelos de testamento vital. En segundo lugar, describiremos la evolución legislativa de las instrucciones previas, desde las primeras leyes estatales de instrucciones previas hasta la ley nacional de unificación de las instrucciones previas. En tercer lugar, revisaremos críticamente el enfoque jurídico de las instrucciones previas, lo que nos permitirá abundar en las deficiencias de este enfoque y el giro hacia un enfoque comunicativo de la planificación anticipada de la atención. En cuarto lugar, analizaremos el sentido ético de la planificación anticipada

de la atención y la estructura que durante años le ha impreso Linda Emanuel. Terminaremos con una propuesta de deliberación anticipada de la atención, centrándonos sobre todo en los contenidos que necesariamente ha de abordar el profesional de la salud en su práctica clínica con el paciente.

1. El origen del “testamento vital” y los primeros pasos (casos).

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos como el marco jurídico hicieron que hacia finales de la década de los sesenta y principios de los setenta aparecieran los primeros testamentos vitales. Como ha relatado Sissela Bok,

La preocupación por las condiciones en que las personas se aproximan a la muerte es cada vez mayor. El sufrimiento de Karen Ann Quinlan y su familia impresionó a muchos lectores. Más que el miedo a la propia muerte se trata del miedo a una muerte prolongada y de ser una carga para la familia. También se trata del miedo más generalizado de morir en un hospital o en una residencia como ahora es el caso de más del 80% de los estadounidenses; de un proceso de pérdida cada vez mayor de la capacidad mental que acaba a veces en la incapacidad completa; o quizás del sufrimiento intenso y prolongado. Y a la base de todos estos miedos está el miedo a la pérdida de la capacidad de influir en cómo se muere, la capacidad de decidir en alguna medida en qué lugar se quiere estar, qué tipo de cuidados se espera recibir, y con quién se desea pasar los últimos días. (Bok, 1976: 367)

El primer testamento vital fue propuesto por la Sociedad Americana de Eutanasia en 1967 (Glick, 1991). Luis Kutner, un abogado especializado en los derechos humanos de Chicago que representaba a la Sociedad, utilizó esta expresión en un artículo publicado en 1969, *Due Process of Eutanasia: The Living Will, A Proposal* (Kutner, 1969). Partió de la premisa expresada por Morse en *Legal Implications of Clinical Investigations* (Morse, 1967) “de que la ley garantiza que un paciente no puede ser sometido a tratamiento sin su consentimiento” (Kutner, 1969: 550). El desafío era qué hacer con los pacientes que ya no eran capaces de tomar decisiones sobre su salud. Sugirió que las personas deberían indicar por escrito y de forma anticipada en qué

La introducción de nuevas técnicas clínicas de soporte vital y la creación de Unidades de Cuidados Intensivos replanteó el problema de la toma de decisiones médica.

medida consentirían el recibir tratamiento. Se refirió a este documento como un “testamento vital”, “una declaración que determina el final de la vida”, o un “testamento que permite la muerte”, entre otras denominaciones (Kutner, 1969: 551). Por lo tanto, este

primer testamento se elaboró en el contexto del debate sobre la responsabilidad del médico acerca del final de la vida, la eutanasia y la muerte por compasión (“*mercy killing*”). El testamento vital tenía precisamente como principal papel jurídico el liberar al médico de cualquier responsabilidad y consecuencias a nivel penal provocadas por la muerte de un paciente que deseaba rechazar los tratamientos al final de la vida.

El documento propuesto fue el siguiente:

La muerte es parte de la vida, al igual que el nacimiento, la madurez y la vejez – de hecho, es la única certeza de la vida. Si en algún momento yo, _____, ya no soy capaz de participar en las decisiones acerca de mi propio futuro, quiero que esta declaración sea una expresión de mis deseos, estando yo en pleno uso de mis facultades mentales.

Si se llegara a una situación en la cual ya no fuera posible esperar de manera razonable mi recuperación tras haber quedado incapaz física o mentalmente, solicito que se me permita morir y no se me mantenga con vida por medios artificiales o con medidas “extraordinarias”. No temo a la muerte tanto como temo a las indignidades de la degradación, la dependencia y el dolor sin esperanza. Por tanto, solicito que se me administre medicación de forma compasiva, con el fin de aliviar el sufrimiento, aunque ello pueda precipitar la muerte. (*The Euthanasia Educational Council*, 1969; Bok 1976: 367)

Este no fue el único modelo que se puso en marcha en este momento. A principios de la misma década se dieron a conocer otros modelos con orientaciones diversas, como el propuesto por E. A. Stead titulado “*If I became ill and unable to manage my own affairs*” (Stead, 1970); o el publicado en el *Medical Word News* titulado “*A Physician’s Instructions on Final Care*” (1972); o, finalmente, el de la *Catholic Hospital Association*, titulado *Christian Affirmation of Life*. (Saint Louis, 1974)

Quizá el modelo que más influyó en otros posteriores fue el publicado por Walter Modell en 1974 titulado “*A ‘Will’ to Live*”. (Modell, 1974). El autor insiste en el cambio que sufrió la práctica médica tras el desarrollo cada vez más acelerado de la tecnología médica, así como la necesidad de una nueva perspectiva centrada en la dignidad del fin de la vida.

Hace una década, “prolongar la vida a toda costa” era la regla de la práctica médica. Los médicos etiquetarían como “eutanasia” cualquier sugerencia que se desviara de esta línea, y, en consecuencia, la ignorarían. La actitud actual que se inclina hacia el reconocimiento de la validez, e incluso de la urgencia de la necesidad de una “muerte digna” se ha desarrollado lenta y casi imperceptiblemente. (Modell, 1974: 907)

El autor también observó que la falta de un documento similar al testamento sobre la propiedad era uno de los problemas a los que se enfrentaban las personas gravemente enfermas, que no tenían ninguna forma de establecer disposiciones sobre el final de la vida, ni un modelo que les orientara.

Una de las dificultades en proteger a los pacientes, familiares y amigos de forma anticipada ante enfermedades catastróficas, es la falta de un formulario comparable con el testamento legal, mediante el cual una persona puede asegurarse de que se respetarán sus deseos sobre la gestión de su propiedad. Las personas que quieren proteger e instruir a sus amigos y familiares sobre cómo tratarles en las últimas fases de su enfermedad no tienen ninguna orientación. No existen directrices éticas,

médicas o jurídicas, ni siquiera ejemplos que se puedan seguir. (Modell, 1974: 907)

Modell cuenta además que tanto en su práctica clínica como en calidad de amigo se le solicitó consejo sobre estos asuntos, por lo que fue un tema sobre el que volvió una y otra vez en diversas conversaciones con pacientes, amigos, etc. Casi una década antes, en 1962, una amiga íntima le entregó unas instrucciones escritas que expresaban con más precisión y claridad sus necesidades que cualquier otro documento que él había visto antes. De hecho, consideró que era un documento que los médicos podían respetar sin romper el Juramento Hipocrático. Y para mostrar a otros cómo se podría redactar un documento similar, publicó las instrucciones personales de su amiga, con su consentimiento y suprimiendo todos sus datos identificativos. He aquí el documento:

Sobre los procedimientos médicos.

Declaración de intenciones en caso de incapacidad para la toma de decisiones en el momento en que sea necesario.

Considero que en cada época es importante replantearse las responsabilidades con las que cada persona carga, tanto sobre su propia vida, como sobre la vida de otros. En esta época, hemos llegado a vivir una crisis porque los avances médicos se han distanciado de los modelos de comportamiento ético que esperamos. Antes del desarrollo de las tecnologías médicas modernas, el deseo de vivir, el deseo de recuperarse, podrían verse como parte de la lucha de cada persona por vivir la vida de la manera más completa y responsable posible. Sin embargo, hoy en día existen muchos tipos de procedimientos que todavía no se han integrado en la conciencia de las personas sobre cuándo es apropiada la decisión de seguir viviendo. Por tanto, creo que es sensato establecer un orden de preferencias que se puedan usar para guiar a los médicos que me atiendan en cualquier circunstancia en la cual, debido a un accidente, enfermedad física o mental, no esté completamente consciente y no pueda tomar una decisión informada en aquel momento. Este documento es una lista de decisiones que me gustaría ser capaz de tomar.

Si estuviera implicada en una enfermedad o accidente, y pudiera aceptar o rechazar un procedimiento que implicara el riesgo de supervivencia con una deficiencia mental de cualquier tipo, daño cerebral, amnesia, pérdida cognitiva de cualquier tipo, no deseo que se tomen estas medidas a no ser que yo esté completamente consciente en ese momento y sea capaz de tomar una decisión informada.

Si el procedimiento implicara la pérdida de un sentido o de una forma de comunicación con el resto del mundo, deseo que se actúe de la siguiente manera: estaría de acuerdo con intentar procedimientos que podrían resultar en que yo continúe viviendo únicamente ciega o únicamente sorda, o con la mitad inferior del cuerpo paralizada. Si estuviera en riesgo de padecer un grado más alto de discapacidad, estaría dispuesta a vivir con ceguera si pudiera oír y hablar, o con

sordera si pudiera ver y escribir. En otras palabras, querría asegurarme de poder comunicarme con otros y recibir información de otros de una forma apropiada.

También entiendo que puedo legalmente nombrar a alguien que actúe como un amigo responsable de mis asuntos. Creo que, en cualquier situación, es peligroso jugar a ser Dios y que podría haber una circunstancia, que me es imposible prever en un documento como este, en la cual hubiera dudas sobre la completitud y responsabilidad de mis intentos de prever los eventos futuros o sobre mi capacidad de tomar decisiones en el momento dado. En tal caso, nombro a mi amiga [...] para anular la parte de esta declaración relevante a la situación, y para tomar cualquier decisión que más se adecue a mis propósitos en general, que le he comunicado detalladamente.

Por procedimiento entiendo cualquier intervención médica, quirúrgica o de enfermería con el fin de preservar mi vida, cirugía cerebral, alimentación por vía intravenosa, transfusiones de sangre, alimentación por sonda nasogástrica, amputación, etc.

He tomado estas decisiones con la plena comprensión de que puedo contar con el amor y el cuidado de mis familiares y amigos, compañeros de trabajo y alumnos, a quienes les tengo mucho cariño y agradezco que comprendan mis razones por hacer esto. En nuestra cultura actual, yo soy la única que puede tomar tal decisión y no quisiera imponer a otros la carga de llevar a cabo medidas que ellos sabrían que yo no hubiera elegido, pero que ellos no pueden evitar. Es mi creencia que la decisión de no vivir cuando una persona ha dejado de ser ella misma puede tomarse con toda la responsabilidad y con cariño para las personas que uno deja atrás.

En todo momento y en cualquier circunstancia, quiero que se me diga toda la verdad sobre mi condición física, sin protegerme, evitar el tema o intentar ser optimista. Si lo que me espera es un periodo limitado de tiempo antes de la muerte, deseo utilizar tal tiempo de forma responsable y constructiva. (Modell, 1974: 908)

Modell presentó este modelo como ejemplo de cómo una persona puede expresar sus deseos con precisión y sin que sean posibles confusiones o malas interpretaciones y, en consecuencia, con la mayor esperanza de que los médicos, familiares y amigos respeten estos deseos.

A partir de estas primeras propuestas, a pesar de que estos documentos no tenían completo reconocimiento a nivel jurídico, cada vez fueron más las personas que comenzaron a firmar testamentos vitales, solicitando que no se les prolongara la vida en ciertas condiciones. De este modo, los primeros testamentos vitales nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos, o dicho de otro modo, como una manera de evitar la deshumanización del sufrimiento que puede acompañar la capacidad técnica cada vez mayor de prolongar la vida hasta un punto que pocas personas

desearían alcanzar. Tal como hemos expuesto en otro artículo (Pose, 2016), algunos autores han resumido del siguiente modo cuáles eran sus funciones preliminares:

Primero, representan un esfuerzo por mantener algún control sobre los acontecimientos al final de la vida, cuando uno ya no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, o asegurarse de que éstas se cumplan. La existencia de estos documentos viene a reconocer, por un lado, que no todos hacen las mismas elecciones sobre cuándo abandonar la lucha por la vida, y por otro, evitan que los profesionales de la salud tengan que suponer, a falta de pruebas claras que demuestren lo contrario, que sus pacientes desean que se haga el mayor esfuerzo posible para prolongarles la vida. De hecho, si los médicos hicieran la suposición contraria sin tales pruebas claras, podrían estar expuestos a las consecuencias de la responsabilidad civil y penal.

Segundo, estos documentos permiten a los individuos tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida mientras todavía están sanos y en un momento en que no hay dudas de su capacidad legal. De esta forma, los profesionales de la salud no tendrán que sopesar el grado en que las peticiones de los pacientes terminales representan elecciones auténticas antes que elecciones influidas por la medicación, el dolor, la depresión, y otros deterioros.

En tercer lugar, tales declaraciones sobre los deseos de cuidado al final de la vida pueden quitar a los pacientes el peso de la elección en un momento en que muchos ya no quieren, o no tengan la fuerza para preocuparse sobre las formas alternativas de cuidado. Igualmente, gran parte de la ansiedad e incluso la culpabilidad por parte de los familiares y profesionales de la salud que los lleva a proporcionar medidas de soporte vital mucho más allá del punto en que el paciente podría desearlo, puede aliviarse mediante estos documentos, para que nadie se sienta culpable por no haber hecho todo lo posible para aplazar el momento de la muerte. (Bok, 1976: 367)

Sin embargo, la vaguedad con la que inicialmente se redactaron los primeros testamentos vitales desde el punto de vista clínico o del profesional de la salud, podía dar lugar a ciertas malinterpretaciones.

Una persona que firmaba tal testamento tenía que confiar mucho en la buena voluntad de aquellos que iban a llevarlo a cabo. Muchos tendrían interpretaciones diferentes de lo que significa "discapacidad física o mental". Seguramente nadie desearía que el testamento vital se aplique en un momento de incapacidad temporal para comunicar cuándo la pérdida de audición o la artritis podían interpretarse erróneamente o maliciosamente como el tipo de discapacidad especificada. A causa de esta vaguedad del texto, es probable que aquellos que cuiden a los pacientes con tales testamentos vitales interpreten frecuentemente las palabras clave de acuerdo con lo que ellos ya piensan que es lo mejor hacer. De este modo, a veces es posible que hagan menos de lo que el paciente habría deseado, y en otras ocasiones mucho más. (Bok, 1976: 367-368).

Este fue, sin duda, un problema real en la puesta en marcha y redacción de los primeros testamentos vitales, es decir, el del contenido del documento, pues no incluía ninguna disposición que permitiera individualizar las decisiones en muchos asuntos en que las personas difieren profundamente sobre lo que desean que se haga o se evite al final de la vida. Y relacionado con este problema, surgió otro más central todavía en la toma de decisiones clínica, pues afectaba de lleno al trabajo del equipo médico con pacientes críticos.

Estos documentos no recogen ninguna declaración sobre los tipos de conflicto que surgen con tanta frecuencia en las decisiones sobre el cuidado de un paciente terminal. ¿Qué pasa si los médicos no están de acuerdo con el propósito de este testamento? ¿Qué pasa si ellos están de acuerdo, pero algunos de los familiares no lo están? ¿Quién resolverá los problemas en la interpretación de los términos clave del testamento –términos como discapacidad o medidas artificiales– incluso en las situaciones en que todos quieran respetar los deseos del paciente? (Bok, 1976: 368)

De ahí que Bok propusiera como alternativa otro modelo, un documento que llamó “instrucciones para mi cuidado”.

El tono utilizado en el nuevo documento debería ser el de una persona que está pidiendo sus derechos, no el de una persona que está suplicando ser oída. El documento debería establecer disposiciones tanto para la aceptación, como para el rechazo del tratamiento. Debería tener la brevedad y claridad necesarias para un uso amplio, y a la vez evitar, en la medida de lo posible, las disposiciones imprecisas que puedan resultar en interpretaciones erróneas e incluso abusos. Debería dejar un párrafo en blanco donde las personas puedan insertar instrucciones específicas sobre condiciones concretas en las cuales no querían que se les mantuviera con vida, o sobre los tipos concretos de tratamiento que sus principios morales o religiosos no les permitirían aceptar. Además, el documento debería fomentar la comunicación con los médicos.

Este documento también establecería disposiciones para los conflictos que surgen inevitablemente, de dos maneras. Primero, establecería que el firmante dispone que el testamento vital debiera prevalecer en todas las situaciones posibles, a no ser que sus disposiciones fueran, de hecho, contrarias a la ley. Segundo, nombraría a un representante de confianza – un familiar, un médico o un amigo de confianza – que tomara decisiones sobre el tratamiento e interpretara [los deseos del firmante] en caso de posible falta de consenso. (Bok, 1976: 368)

Al igual que Modell, quien consideraba que “no se puede imaginar un documento estandarizado que tenga tanto peso como unas indicaciones personalizadas, hechas a medida” (Modell, 1974: 907), Sissela Bok propuso un modelo de testamento vital narrativo y personalizado, indicando que este tipo de documento debería permitir modificaciones, supresiones y adiciones:

Inevitablemente, algunas personas querrán tachar algunos juicios o añadir otros. Por tanto, deberían tomarse en cuenta las supresiones, y debería proporcionarse un espacio en blanco para adiciones al final de estas instrucciones. Las instrucciones que algunas personas querrán insertar en tal párrafo incluyen: estar informado sobre su condición, sin evasivas o deformaciones de la verdad; que se les proporcione medicación para aliviar el sufrimiento, incluso si la cantidad necesaria para este fin pueden acortar la vida; ciertas condiciones como la parálisis o la ceguera, o los umbrales de dolor más allá de los cuales una persona desearía que se pusiera fin a cualquier medida de prolongación de la vida; situaciones en las cuales una persona no desearía ingresar en el hospital o en una residencia, sino recibir cuidados en su casa; instrucciones específicas sobre el lugar dónde se desea recibir cuidados; procedimientos que una persona no querría aceptar, quizás por objeciones morales o religiosas; y el nombre del médico, del abogado y de los familiares con los cuales se ha conversado sobre este documento.

Según estas condiciones, el documento propuesto fue el siguiente:

Yo, _____, deseo participar en mi propio cuidado de salud por cuanto tiempo sea capaz de hacerlo. Aun así, soy consciente de que un accidente o una enfermedad hagan que un día ya no sea capaz de ello. En este caso, el presente documento pretende guiar a aquellos que tomen decisiones en mi nombre. Lo he redactado siendo legalmente capaz y estando en pleno uso de mis facultades mentales. Si estas instrucciones entraran en conflicto con los deseos de mi familia, con las políticas institucionales del hospital o con los principios de las personas que me proporcionen cuidados, solicito que estas instrucciones prevalezcan, salvo el caso en que estas fueran contrarias a las leyes en vigor o expusieran al personal médico a un riesgo importante de incurrir en consecuencias jurídicas.

Deseo vivir una vida larga y plena, pero no a toda costa. Si mi muerte está cerca y es inevitable, y si he perdido la capacidad de relacionarme con los demás, y si no existe ninguna posibilidad razonable de que recobre esta capacidad, o si mi sufrimiento es intenso e irreversible, no deseo que se me prolongue la vida. Solicito, en este caso, que no se me someta a cirugías o a reanimación. Tampoco deseo recibir soporte vital mediante ventiladores, servicios de terapia intensiva, u otros tipos de procedimientos que prolongan la vida, incluida la administración de antibióticos y derivados de la sangre. En vez de esto, deseo recibir cuidados que me ofrezcan confort y apoyo moral, que faciliten mis relaciones con los demás en la medida en que eso sea posible, y que me traigan paz.

Con el fin de aplicar e interpretar estas instrucciones, autorizo a _____ para que acepte, planifique y rechace el tratamiento en mi nombre, en cooperación con los médicos responsables y los otros profesionales de la salud implicados. Esta persona conoce el valor que yo pongo sobre la experiencia de la vida, y

sabe cómo sopesaría yo la incapacidad, el sufrimiento y la muerte. Si no fuera posible contactar con esta persona, autorizo a _____ a tomar tales decisiones en mi nombre. Hemos hablado sobre mis deseos con respecto al cuidado al final de la vida y confío en su juicio en mi nombre.

Adicionalmente, he conversado con esta persona sobre las siguientes instrucciones específicas relativas a mi cuidado:
_____ (continúa en el dorso)

Fecha: _____ Firma: _____

Testigos: _____ y _____

(Bok, 1976: 369)

No está claro que este documento resolviera todas las incertidumbres a las que Sissela Bok se refería más arriba. De hecho, concluye que no se puede tener ninguna certidumbre sobre la muerte, ni el lugar ni el tratamiento ni la capacidad de soportar el proceso de morir. En este sentido, este documento no se proponía más que aliviar los peores efectos de la incertidumbre que acompaña a las personas que cuidan de pacientes sin saber nada sobre sus deseos; de la incertidumbre que podría obligar a los profesionales de la salud a tomar decisiones extremas en ausencia de instrucciones del paciente.

Las primeras leyes sobre los testamentos vitales y la evolución legislativa de las instrucciones previas.

Una vez visto el origen de los primeros testamentos vitales y algunos de los modelos propuestos, conviene detenerse en lo que ha sido el desarrollo del ámbito legal de la toma de decisiones al final de la vida en general, y de las instrucciones previas en particular. Esto nos va a permitir poner de manifiesto un progresivo cambio de paradigma en la legislación estadounidense, que aleja las instrucciones previas de los documentos legales estandarizados y oficiales, para aproximarlas a una planificación anticipada de la atención orientada a un proceso continuo de comunicación entre profesionales, pacientes, representantes, etc.

Fueron los desarrollos tecnológicos acontecidos a lo largo de las décadas de los años 60 y 70 los que habían empujado a la medicina a un nuevo modelo de práctica clínica y de toma de decisiones. Como ha descrito ampliamente Colby, por primera vez resultaba difícil hacer la distinción entre salvar la vida y prolongar el sufrimiento y la muerte. (Colby, 2006) De ahí que desde mediados de los 70, las instrucciones previas se hayan promovido como la principal herramienta jurídica con el fin de comunicar de forma oficial los deseos sobre la atención al final de la vida y, presumiblemente, para mejorar la probabilidad de que los profesionales de la salud respetaran estos deseos. Estos documentos permitían especificar los objetivos y las instrucciones

La toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes se reforzó con el nacimiento de la primera carta de derechos de los pacientes, al equipararse estos derechos con los derechos de los consumidores.

acerca de la atención de un paciente, y nombrar a un representante para la toma de decisiones en caso de incapacidad.

No obstante, las instrucciones previas estuvieron sujetas a distintos cambios de la legislación norteamericana. Estos cambios fueron graduales y, según Sabatino, se pueden distinguir al menos cinco fases en la historia de las instrucciones previas.

a) Primera fase: las primeras leyes sobre el testamento vital.

El marco legal sobre instrucciones previas empieza en 1976, después de la decisión del Tribunal Supremo en el caso de Karen Ann Quinlan, con la adopción en California de la primera ley sobre testamentos vitales. Esta ley contenía el por entonces llamado documento de Instrucciones para Médicos (*Directives to Physicians*), popularmente conocido como *testamento vital*. Como en parte hemos analizado más arriba, el modelo del testamento vital pretendía ofrecer algo apetecible tanto a pacientes como a médicos.

A los pacientes les ofrecía una herramienta estandarizada para expresar sus deseos sobre el tratamiento de soporte vital – generalmente la posibilidad de que este no fuera iniciado o fuera retirado – en el caso de encontrarse en estado terminal o vegetativo permanente. A los médicos, el testamento vital les ofrecía inmunidad jurídica si ellos, de buena fe, respetaran los deseos de los pacientes. (Sabatino, 2010: 213)

Un artículo publicado en la revista *Time* (1975) sobre el caso de Karen Ann Quinlan, que todavía no se había resuelto, describía la mentalidad de aquel tiempo:

Al fin y al cabo, a muchos médicos se les enseña a ver la muerte como a un enemigo y a hacer todo lo posible para vencerla, o al menos aplazarla por un tiempo. Muchos consideran que “desconectar” a un paciente es un acto similar a la eutanasia, que está prohibida tanto por la ley, como por la deontología médica. (*Time*, 1975)

El artículo de *Time* terminaba con problemas más amplios de políticas públicas que todavía resuenan en los debates actuales sobre limitación de tratamiento.

Aunque el caso Quinlan se centra principalmente en el mantenimiento de la vida por medios artificiales, llevada la iniciativa hasta el final, esto podría aplicarse en los hospitales públicos, en las instituciones para los discapacitados mentales y en las residencias para ancianos... [y] podría llevar a nuevos procesos judiciales por parte de padres que intentan poner fin a la agonía de sus hijos con enfermedades incurables, o por parte de los hijos que buscaran acortar el sufrimiento de sus padres de edades avanzadas o enfermedades terminales. (*Time*, 1975)

Este tipo de cuestiones tuvieron como resultado un modelo jurídico de testamento vital que se centraba en las formalidades legales convencionales con el fin de proteger del daño a las poblaciones vulnerables, por ejemplo, del final prematuro de la vida debido a que el firmante del testamento vital sufriera una falta de comprensión, una capacidad disminuida o una presión indebida. (Sabatino, 2010: 231) Glick recoge más de 30 casos como los de Karen Ann Quinlan que acabaron en los tribunales entre 1976 y

1989. De ahí que el número de leyes que regulaba los testamentos vitales creciera rápidamente en esos años y que hasta el final de 1986 se hubieran adoptado en 41 Estados. (Glick, 1991)

Sin embargo, las deficiencias de los testamentos vitales se hicieron evidentes tanto para la población como para los responsables de las instituciones, especialmente por el estrecho rango de decisiones a las cuales se aplicaban estas leyes. Como reacción, los responsables de las políticas públicas dieron un giro y se centraron en la validación y reformulación del uso de otro documento jurídico: el poder legal de representación. (Sabatino, 2010: 214)

b) Segunda fase: la aparición del poder legal de representación para asuntos de salud

El poder legal de representación (*power of attorney*) existía en el derecho consuetudinario como una herramienta mediante la cual una persona podía nombrar un representante para actuar en su nombre. Originalmente se usaron para delegar la autoridad sobre asuntos de propiedad. No obstante, bajo el derecho consuetudinario, un poder legal de representación se anulaba por ley en caso de incapacidad del representado. Por eso el poder legal de representación del derecho consuetudinario no tenía utilidad como herramienta de atención anticipada en casos de incapacidad. En 1954 el Estado de Virginia aprobó la primera ley de poder legal de representación “permanente” (*durable power of attorney*), en este caso, en asuntos de propiedad, que permitía a un representante seguir ejerciendo de representante incluso después de que el representado perdiera la capacidad. Posteriormente otros Estados siguieron esta misma orientación.

El uso del poder legal de representación como una herramienta para la toma de decisiones sanitarias tenía evidentes ventajas sobre el testamento vital. De hecho, en una fecha tan temprana como 1983, la *President's Commission* promovió su uso para la toma de decisiones de salud en el informe *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*.

Un poder legal de representación general o concreto puede utilizarse en la toma de decisiones, no solamente en asuntos de propiedad, sino también en asuntos personales, y en este caso, el poder legal de representación se puede utilizar para delegar autoridad a otros para la toma de decisiones sanitarias. Por lo tanto, un poder legal de representación puede servir para las decisiones de sustitución. Usando esto, una persona puede nombrar a otra para tomar decisiones sanitarias en caso de que él o ella sea incapaz de tomar estas decisiones.

Un obstáculo a este uso del poder legal de representación, no obstante, es que el poder legal de representación general pierde su vigencia exactamente cuando es más necesario; el poder legal de representación del derecho consuetudinario llega a su fin de forma automática cuando el firmante pierde su capacidad. Para evitar este obstáculo muchos Estados han aprobado leyes creando un poder legal de representación permanente, lo que significa que la autoridad de un representante continúa después de que el firmante del poder legal de

representación ha perdido la capacidad. Como resultado de esto, el poder legal de representación permanente representa una herramienta simple, flexible y poderosa para la toma de decisiones sanitarias en nombre de pacientes incapaces. (*President's Commission*, 1983: 146)

No obstante, en este informe la *President's Commission* también expresa una preocupación por posibles abusos inherentes al uso del poder legal de representación convencional para la toma de decisiones sanitaria.

Estas leyes no tienen procedimientos estrictos porque se promovieron principalmente para evitar los costes de los procedimientos completos de custodia o tutela en casos de pequeñas propiedades. Adaptarlas al contexto de la salud puede necesitar que se proporcionen mayores requisitos procedimentales: exactamente qué requisitos son necesarios es algo que podría decidirse mejor después de haberse acumulado más experiencia. (*President's Commission*, 1983: 147)

Para abordar estas preocupaciones y fomentar el uso del poder legal de representación en el sistema sanitario, los Estados empezaron a redactar leyes especiales sobre el poder legal de representación permanente para asuntos de salud o, alternativamente, añadir cláusulas sobre los representantes a sus leyes sobre los testamentos vitales. Esta onda legislativa tuvo lugar aproximadamente desde mediados de 1980 hasta mediados de 1990. De nuevo, el primer Estado que lideró esta fase fue California con su ley de 1983. Hasta el final de 1988 solamente doce Estados habían aprobado estas leyes, pero hacia finales de 1997 todos los Estados habían aprobado alguna versión de la ley sobre el poder legal de representación para asuntos de salud. (Sabatino, 2010: 214-15)

c) Tercera fase: la implementación de las órdenes de no reanimación.

La tercera onda legislativa empezó a principios de 1990, impulsada por la cada vez mayor conciencia de casos de pacientes terminales que recibían reanimación cardiopulmonar en contra de su voluntad, en su casa o en el hospital, cuando se producía una crisis o se llamaba a los servicios de emergencia. A falta de un protocolo sobre la no reanimación fuera del hospital, el equipo de los servicios médicos de emergencias está obligado a hacer todo lo posible para reanimar a un paciente con parada cardiorrespiratoria. Sin embargo, este presupuesto comenzó a cambiar ya a principios de los años 80. Como tituló un diario tituló el 13 de junio de 1982, *Doctor Sees Trend Not to Resucitate*. (Washington Post, 1982) La *President's Commission* se hizo eco de esta cuestión y de ahí que en el informe de 1983 dijera:

Cuando no ha habido una deliberación previa, este presupuesto a favor de la reanimación está justificado. Aunque hace unos años la principal preocupación era el encarnizamiento terapéutico (*overtreatment*), algunos profesionales de la salud ahora se preocupan por un tratamiento insuficiente (*undertreatment*) injustificado – es decir, que se está debilitando la presuposición a favor de la reanimación. Cuando un médico siente la necesidad de justificar reanimar o no reanimar a un paciente, entran en conflicto muy diferentes presupuestos. Tanto en un caso como en el otro, son grandes los riesgos de tomar una decisión inadecuada con consecuencias graves para el paciente si los problemas

no se abordan según criterios bien establecidos. Con el fin de evitar utilizar la reanimación en situaciones donde sería más apropiado no utilizarla, en la mayoría de los casos estaría indicada una deliberación previa (*advance deliberation*) sobre estos temas. Como en todas las decisiones sanitarias, el principal problema debería ser qué procedimientos son más adecuados para las preferencias y el mayor interés de los pacientes. Cuando estas preferencias e intereses no se pueden conocer en unas circunstancias dadas, se justifica la presuposición de mantener la vida del paciente. (*President's Commission*, 1983: 240)

La *President's Commission* consideró que en la evaluación de riesgos y beneficios en la decisión de reanimar a un paciente hay implicados tres valores: la autonomía del paciente, su bienestar y la equidad. La autonomía es aquí el valor principal.

La autonomía del paciente es especialmente importante en las decisiones a favor o en contra de la reanimación. Tales decisiones requieren sopesar el valor de prolongar la vida – usualmente por periodos cortos de tiempo y generalmente en condiciones de incapacidad y sufrimiento – frente a una muerte más temprana. Diferentes pacientes tendrán necesidades y preocupaciones muy diferentes al final de sus vidas; disponer de unas horas, días o incluso semanas más de vida en condiciones difíciles puede tener mucha menos importancia para algunas personas que para otras. Por lo tanto, en las decisiones con respecto a pacientes capaces, la mayor importancia debe otorgarse a la autonomía del paciente, y deben aceptarse las decisiones del paciente.

Este gran peso que se otorga a la autonomía de los pacientes capaces significa que los médicos tienen el deber de conocer las preferencias de los pacientes, lo que implica informar a cada paciente de la posible necesidad de reanimación cardiopulmonar y de las consecuencias probables (tanto beneficiosas como dañinas) de su uso o falta de uso según sea necesario. Cuando se considera que la parada cardíaca es una posibilidad significativa para un paciente capaz, una orden de no reanimar debería introducirse en la historia clínica solamente después de que el paciente haya decidido que esto es lo que él o ella desea. Cuando la reanimación es una posibilidad remota, no obstante, el médico no necesita plantear el problema a no ser que este sea un tema que preocupa al paciente o que va en contra de los deseos del paciente. Algunos pacientes en las etapas finales de una enfermedad terminal sufrirían un daño innecesario si se debatieran en detalle los procedimientos y consecuencias de la reanimación. En tales casos, el médico podría hablar sobre la situación en términos más generales, buscando conocer las preferencias generales de la persona sobre los esfuerzos “extraordinarios” o “agresivos” y invitando al paciente a plantear cualquier pregunta que pueda tener. (*President's Commission*, 1983: 242)

Sin embargo, el valor de la autonomía puede entrar en conflicto con el valor del bienestar. Un juicio médico sobre los beneficios de la reanimación a un paciente

implica tanto hechos objetivos como valores subjetivos. Los hechos objetivos se basan en la evaluación del médico del estado físico del paciente antes y después de la reanimación, mientras que los valores subjetivos tienen que ver con las preferencias del paciente. En casi todos los casos, el médico puede evaluar los hechos objetivos, mientras que el paciente capaz puede determinar el valor de los diferentes resultados. Y aunque las decisiones sobre reanimación deberían reconocer la importancia de la autonomía del paciente, a veces puede ser necesario cuestionar las decisiones de los pacientes con el fin de proteger su bienestar. Por una parte, un paciente puede tener una opinión errónea sobre el tipo de tratamiento que puede alcanzar sus objetivos, entender erróneamente sus consecuencias y su relación con sus propios valores. Por otra parte, puede ser necesario que las decisiones se basen en el bienestar porque la autonomía no es posible en determinadas circunstancias. (*President's Commission*, 1983: 242)

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos, como el marco jurídico, hicieron que hacia finales de la década de los sesenta y principios de los setenta aparecieran los primeros testamentos vitales.

Para abordar todos estos problemas, los Estados empezaron a aprobar leyes o reglamentos a principios de los 90 para permitir a las personas enfermas evitar la reanimación indeseada mediante el uso de órdenes de no reanimación extrahospitalarias. Estos protocolos generalmente exigían que tanto el médico como el paciente firmaran la

orden de no reanimación (muchos Estados también permitían firmar a un representante) y que se usara una pulsera especial de identificación o un formulario que el paciente guardara consigo. Hacia finales de 1999 unos 42 Estados habían implementado protocolos de no reanimación, generalmente a través de la legislación. (Sabatino, 2010: 215)

d) Cuarta fase: el consentimiento por representación

La cuarta onda legislativa aborda la otra cara de la moneda –cómo deben tomarse las decisiones a falta de instrucciones previas– y sus orígenes se remontan a los años 60.

Ahora, al igual que en los años 60, la mayoría de las decisiones sobre el cuidado al final de la vida de personas sin capacidad para la toma de decisiones se toman sin la orientación o la autoridad de una instrucción previas. Históricamente, las leyes estatales no identificaban, en ausencia de un representante o tutor, quién era la persona autorizada para tomar decisiones en estos casos. (Sabatino, 2010: 215)

Por defecto, las leyes de consentimiento familiar o por representación proporcionaban una respuesta a esta cuestión. Estas leyes existían a la altura de 2010 en 44 Estados y el Distrito de Colombia, aunque varían significativamente en rango, amplitud y origen. Algunas se aplican solamente a decisiones específicas, como la reanimación o el consentimiento para la investigación médica. Todas las leyes establecían una lista de representantes permitidos, generalmente empezando con la pareja y una lista de familiares próximos. Algunas limitan los representantes a los familiares más próximos. (Sabatino, 2010: 215)

Estas leyes también variaban de forma significativa en el grado de autoridad otorgado a los representantes y en las formalidades legales exigidas en el proceso de toma de decisiones. La mayoría no encuentra una solución para las personas que carecen de familia próxima o amigos, es decir, para el llamado “paciente solitario”. (Karp y Word, 2003) Pero al menos proporcionaban una jerarquía clara de autoridad para la toma de decisiones en las familias más convencionales.

e) Quinta fase: la unificación jurídica de las instrucciones previas.

La quinta, y quizá la más importante, onda legislativa comenzó cuando se combinaron las diferentes leyes que ya se habían adoptado sobre la toma de decisiones sanitarias. Esto fue un resultado en parte de la conciencia cada vez mayor de la falta de comprensión por parte de la población de la complejidad legal de esos documentos, a lo que se añadió su falta de uso. En general, las tasas de registros de adultos de todas las edades a principios de los 90 giraban alrededor del 20% o menos. (Larson y Eaton, 1997: 276).

Nueva Jersey aprobó la primera ley combinada en 1991, combinando el testamento vital (llamado “*instruction directive*”) y el poder legal de representación permanente para asuntos de salud (llamado “*a proxy directive*”) en una única “instrucción previa para la atención sanitaria”. Hasta principios del año 2000, unos 16 Estados tenían leyes globales o combinadas de instrucciones previas que como mínimo combinaban los testamentos vitales y el poder legal de representación en la misma ley. En 2010 este número había llegado a 25. La más amplia de estas leyes también incluía un representante por defecto a falta de una instrucción previa, y proporcionaba la opción de incluir indicaciones sobre la donación de órganos en la instrucción previa.

Las instrucciones previas se han concebido como la herramienta jurídica que, en sustitución o ampliación del consentimiento informado, sirvieran para comunicar de forma oficial las preferencias de los pacientes en situación crítica sobre su atención al final de la

El principal modelo para unas instrucciones previas flexibles, que combinan el registro de preferencias con el nombramiento de un representante por defecto, ha sido la Ley para la Unificación de las Decisiones Sanitarias. Esta ley fue promulgada como modelo a nivel nacional por la *Nacional Conference of Commissioners on Uniform State Laws* en 1993 y establece unas reglas sencillas para reconocer casi cualquier tipo de declaración escrita o oral como una instrucción previa. Aunque según esta ley se reconocen incluso los documentos firmados sin testigos, los Estados que han adoptado esta ley casi siempre han añadido más requisitos que los estándares. De hecho, todos los Estados que han adoptado la ley requieren de testigos. Esta ley proporciona opcionalmente un modelo de formulario que contiene distintas opciones para dar instrucciones sobre la atención sanitaria, nombrar representante, hacer una donación de órganos o tejidos, y nombrar a un médico responsable. La ley también reconoce representantes por defecto a falta de una instrucción previa.

A nivel federal, la principal iniciativa fue la Ley de Autonomía del Paciente de 1990, que tiene un papel informativo y educativo, al requerir a todos los centros de salud públicos cumplir cinco requisitos:

- Proporcionar información escrita a los pacientes acerca de su derecho según las leyes estatales de toma de decisiones sobre su atención sanitaria y derecho a las instrucciones previas.
- Mantener políticas y procedimientos escritos sobre las instrucciones previas y ponerlas a disposición de los pacientes.
- Registrar si el paciente tiene una instrucción previa vigente o no.
- Respetar los requisitos de las leyes estatales sobre las instrucciones previas.
- Educar al personal y a la comunidad sobre instrucciones previas.” (PSDA, 1991)

2. Revisión crítica del enfoque jurídico de las instrucciones previas.

¿Qué cabe concluir de todo el recorrido anterior? Que las leyes van siempre por detrás, que caminan a espaldas de los problemas reales. De ahí el fracaso constante del enfoque jurídico de las instrucciones previas. Según la historia descrita hasta este punto, las leyes de instrucciones previas se centraban principalmente en los formularios legales oficiales, caracterizados por una formalidad y unas restricciones obligatorias, con requisitos y limitaciones procedimentales con el fin de proteger de los tratamientos invasivos y de los errores clínicos. Este enfoque podría caracterizarse como el “enfoque jurídico” en la medida en que se centra en los pasos que deben darse con el fin de crear e implementar las herramientas legales para dirigir o delegar las decisiones sanitarias de forma anticipada, para un posible caso de incapacidad para la toma de decisiones.

De esta manera, se aborda la creación de las instrucciones previas de forma similar a un contrato que establece derechos y obligaciones. La validez del procedimiento se centra en los requisitos jurídicos y en la estandarización del proceso. Las formalidades legales pretenden subrayar, para todas las partes implicadas, la veracidad del proceso y sus posibles consecuencias. Y, por tratarse de un instrumento jurídico que a menudo se firmará y utilizará sin el asesoramiento de un asesor jurídico, se recurre a formalidades detalladas y estandarizadas para garantizar la ejecución voluntaria y consciente de la transacción por parte de un usuario con capacidad, así como para asegurar su reconocimiento y cumplimiento por parte de los profesionales de la salud. (Sabatino, 2010: 219)

Se esperaba que el documento de instrucciones previas, una vez completado, promoviera el cumplimiento del criterio legal preferido para la toma de decisiones, el llamado criterio del “juicio por representación” (*substituted judgment*). En términos más simples, el criterio del juicio por representación requiere que un representante tome una decisión de tratamiento de la manera en que el paciente hubiera decidido si pudiera hablar por sí mismo. Esto exigía que existiese constancia de las preferencias del paciente. Precisamente las instrucciones previas debía ser la regla de oro para conocer esas preferencias del paciente. Pero este enfoque resultó ser, como mínimo, ingenuo. El problema se agudizaba cuando no era posible determinar las preferencias del paciente, pues la ley imponía para la toma de

Con el tiempo se vio que el enfoque jurídico de las instrucciones previas planteaba muchas dudas y ofrecía pocas respuestas.

decisiones el llamado criterio del “mayor interés” (*best interests*) es decir, exigía que el representante eligiera el curso de acción que promoviera el mayor interés del paciente. Por lo tanto, estas distinciones legales en la toma de decisiones por representación han demostrado ser difíciles de definir y también de aplicar tanto a nivel jurídico, como a nivel clínico (Meisel y Cerminara 2010). Sin embargo, a nivel institucional, los documentos de instrucciones previas se convirtieron en la opción más común para defender la autonomía del paciente frente a la incapacidad.

En las últimas dos décadas este enfoque se ha ido aproximando paulatinamente a un enfoque que se centra preferentemente en un proceso continuo y flexible de comunicación. De ahí que se hayan acumulado las críticas al enfoque jurídico de las instrucciones previas. Este enfoque puede haber obstaculizado más bien que promovido una planificación de la atención efectiva al final de la vida. De hecho, un amplio cuerpo de investigaciones, resumidas por Fagerlin y Schneider (2004) y otros (Wilkinson et al., 2007), muestra que las instrucciones previas convencionales han tenido un impacto relativamente reducido sobre la toma de decisiones al final de la vida.

Angela Fagerlin y Carl Schneider publicaron en 2004 un artículo titulado sugestivamente *Enough. The Failure of the Living Will*, en el que hacen una crítica a los testamentos vitales y, por extensión, al enfoque jurídico de las instrucciones previas. Declarando que “el testamento vital ha fallado, y ya es el momento de asumirlo”, los autores analizaron una serie de factores que, según ellos, llevó al fracaso de los testamentos vitales.

El primer dato, y el primer argumento de Fagerlin y Schneider, es el bajo uso de los testamentos vitales entre la población norteamericana, a pesar del respaldo amplio que han tenido estas herramientas de planificación.

A nivel teórico, los testamentos vitales han triunfado tanto entre el público, como entre los médicos más influyentes. Las personas dicen a menudo que quieren tener un testamento vital, y los testamentos vitales se han convertido en un tipo de sabiduría médica convencional, de tal manera que “implicarse en este proceso llega a presentarse como un deber de los médicos y de otras personas”. A pesar de esto, y a pesar de décadas de insistencia, la mayoría de los norteamericanos no tienen testamentos vitales. (Fagerlin y Schneider, 2004: 32)

Según Fagerlin y Schneider, las causas de esta discrepancia deben buscarse en las motivaciones subjetivas de las personas, y no necesariamente en una falta de información sobre los testamentos vitales.

Los detractores [de los testamentos vitales] proponen muchas explicaciones. No saben lo suficiente sobre los testamentos vitales, piensan que los testamentos vitales son difíciles de ejecutar, posponen, dudan en plantearles el tema a sus médicos (así como los propios médicos dudan en plantearse a los pacientes). Algunos pacientes dudan de que necesiten un testamento vital. Algunos piensan que los testamentos vitales son para las personas mayores o muy enfermas y no se consideran parte de ninguno de estos dos grupos. Otros sospechan que los testamentos vitales no cambian el tratamiento

recibido. [...] Muchos pacientes están satisfechos o incluso ansiosos por dejar las decisiones a cargo de sus familias, a menudo porque no les importa tanto qué decisiones se toman, sino quién las toma. Algunos pacientes encuentran que los testamentos vitales no son compatibles con su cultura y tradiciones. [...] En pocas palabras, las personas tienen razones, a menudo considerables, para evitar los testamentos vitales, y es poco probable que estas razones puedan superarse a través de la persuasión. (Fagerlin y Schneider, 2004: 32)

El segundo obstáculo importante en la realización y aplicación de las instrucciones previas, en la forma de testamentos vitales u otros documentos con validez jurídica, también está relacionado con la manera del ser humano de tomar decisiones y los sesgos que esto implica. Cuando las personas utilizan estas herramientas legales, ellas no comprenden los formularios que tienen que completar o las decisiones futuras que tendrán que tomar. Como Fagerlin y Schneider observan, para la mayoría de las personas es difícil “imaginar preferencias para un futuro inespecífico frente a enfermedades no identificables con tratamientos impredecibles” (2004: 33). La manera en que se plantea la cuestión y la escasa maduración de las decisiones también son factores que influyen en el uso de instrucciones previas.

Las personas no solamente saben muy poco, a menudo, cuando firman un testamento vital, sino que también (de nuevo, somos humanos) analizan sus decisiones solamente de forma superficial antes de consignarlas a la cápsula del tiempo. [...] Las formas de hacer las preguntas influyen en las respuestas. Las preferencias sobre tratamiento son influidas por factores como si se usan tasas de éxito o tasas de fracaso, qué nivel de detalle se utiliza, o si se explican primero las consecuencias a largo plazo o las consecuencias a corto plazo. (Fagerlin y Schneider, 2004: 33)

La estabilidad de las preferencias es otro factor importante, y las instrucciones previas no siempre se modifican tras un cambio en los deseos del paciente. Fagerlin y Schneider comentan que la asociación de estos dos elementos es uno de los obstáculos que hacen que los testamentos vitales sean no solo inútiles, sino un riesgo para los pacientes.

Y no se trata solamente de que las preferencias sean sorprendentemente lábiles, sino también de que las personas tienen dificultades en reconocer que sus opiniones han cambiado. Esto hace que sea menos probable que ellos modifiquen sus testamentos vitales a medida que cambian sus opiniones y más probable que sus testamentos vitales distorsionen sus deseos. (Fagerlin y Schneider, 2004: 33)

Otro aspecto de las instrucciones previas que, en opinión de los autores, llevó a su fracaso fue la forma en la que estos fueron concebidos. Los formularios eran la alternativa más práctica para que personas con formación y habilidades muy diversas pudieran expresar sus deseos de una forma fácil. No obstante, los formularios por su naturaleza no proporcionaban mucha orientación. El fallo de los formularios se extendió tanto a la forma, como a su contenido. Por una parte, la mayoría de los formularios no se adaptaba a las circunstancias específicas de los pacientes, y, por

otra parte, la vaguedad del lenguaje y las estructuras utilizadas impedían la comprensión de estos documentos. Esto llevó a algunos autores a afirmar que “la mayoría de los formularios de instrucciones previas [...] a menudo no tienen ni un alcance adecuado, ni la profundidad necesaria. Ellos no hacen todas las preguntas necesarias, ni las hacen de una manera en que se puedan obtener respuestas claras.” (Pope, 1999)

Un obstáculo de otro tipo está relacionado con la implementación de las instrucciones previas. Por una parte, en muchos casos un documento de instrucciones previas no “viaja” con el paciente cuando este cambia de hospital o de médico, por lo cual los profesionales de la salud no siempre son conscientes de la existencia de tal documento. Por otra parte, incluso cuando este documento está disponible y cuando los profesionales de la salud conocen su existencia, esto no tiene un efecto significativo sobre el cuidado del paciente. El ejemplo más conocido es el estudio SUPPORT, desarrollado a lo largo de cuatro años, entre 1990 y 1994, que examinó la relación entre la existencia de instrucciones previas y la atención recibida al final de la vida en un grupo de más de 9000 pacientes de 5 hospitales norteamericanos. Los resultados de este estudio revelaron que las instrucciones previas no tenían un efecto discernible en la atención sanitaria que los pacientes recibían al final de la vida (Connors et al., 1995). De modo similar, en su artículo de 2010, Sabatino cita un estudio sobre la toma de decisiones por parte de médicos internistas (Hardin y Yusufaly, 2004), donde se demostró que frecuentemente tomaban decisiones de tratamiento que no coincidían con las instrucciones previas escritas, no porque hubiera problemas con las instrucciones previas, sino porque en situaciones clínicas difíciles los internistas tenían en cuenta otros factores como el pronóstico, la percepción de la calidad de vida, y los deseos de la familia o amigos. No obstante, Sabatino también señala que otras pruebas empíricas sugieren que tener un documento de instrucciones previas está asociado a morir fuera del hospital (sea en casa o en una residencia), a un uso mayor del cuidado paliativo, a una menor preocupación por los problemas de comunicación, y una probabilidad más baja del uso de nutrición o respiración artificial en el último mes de vida. En todo caso, se desconoce si existe una relación de causalidad entre estos hechos. (Sabatino, 2010: 224)

El artículo de Fagerlin y Schneider concluye que deberían eliminarse los testamentos vitales y poner más énfasis en el uso del poder legal de representación para asuntos de salud, que plantea menos opciones que las instrucciones previas, que es más simple y más familiar, que tiene una forma más accesible y no requiere un cambio drástico de paradigma, puesto que la familia sigue teniendo un papel fundamental.

A su vez, el informe de 1997 del Instituto de Medicina sobre la mejora del cuidado al final de la vida también cuestionó el valor de las instrucciones previas convencionales:

Aunque reconoce el valor de las instrucciones previas, el comité cuestiona la urgencia de la intensidad de los esfuerzos para universalizar su uso. En esta área de la toma de decisiones al final de la vida, el producto favorito de la ley – el documento legalmente vinculante – a veces puede obstaculizar el proceso en vez de facilitarlo, especialmente si estos documentos se consideran ingenuamente como la solución definitiva para las dificultades de la toma de decisiones. Más bien, los documentos conocidos como instrucciones previas deberían

considerarse como un conjunto de herramientas útiles en el proceso continuo de la planificación anticipada de la atención. (IOM, 1997: 203)

Como respuesta a las deficiencias del enfoque jurídico, emergió un paradigma alternativo que va más allá del enfoque jurídico y que por eso algunos autores han denominado enfoque comunicativo. Este paradigma se deriva del concepto de la planificación anticipada de la atención:

La planificación anticipada de la atención es un concepto más amplio y menos centrado en documentos legales que las instrucciones previas. Esto implica no solo la realización de documentos legales, sino también conversaciones entre familia y profesionales de la salud sobre lo que podría suceder en el futuro con las personas gravemente enfermas, sobre cómo a los pacientes y las familias querrían que sus creencias y preferencias orientaran el proceso de toma de decisiones... y los pasos que se pueden tomar para aliviar las preocupaciones relacionadas con los costes sanitarios, los asuntos de familia, las cuestiones espirituales y otros asuntos que angustian a los pacientes gravemente enfermos o moribundos y a sus familias. (IOM, 1997: 198-99)

Esta perspectiva, según autores como Lo y Steinbrook, va asociada a una simplificación radical de las leyes sobre los documentos de instrucciones previas. En su artículo de 2004, titulado *Resuscitating Advance Directives*, Lo y Steinbrook recomendaron que las instrucciones previas se centraran en el diálogo entre el paciente y los profesionales de la salud, alejándose de los documentos escritos:

Los requisitos legales adoptados con el fin de proteger a los pacientes pueden tener resultados contrarios. El requisito de que las instrucciones previas escritas sean firmadas por testigos o autenticadas ante notario supone una carga para los pacientes que completan estas instrucciones. Las instrucciones previas serían más útiles si se centraran en la planificación anticipada de la atención, especialmente en las conversaciones con los médicos sobre el fin de la vida, en vez de centrarse en los documentos jurídicos. [...] El registro de las conversaciones es importante, pero no debería ser tan complicado como para disuadir a las personas de tener las conversaciones. [...] Los pacientes deberían ser capaces de nombrar representantes para la toma de decisiones sanitarias mediante declaraciones orales hechas ante su médico. (Lo y Steinbrook, 2004: 1502)

Aunque las leyes estatales norteamericanas de instrucciones previas están lejos del modelo propuesto por Lo y Steinbrook, la importancia cada vez mayor del enfoque comunicativo se reflejaría en los pasos graduales pero reales que se fueron dando hacia la simplificación de las leyes estatales, especialmente acerca de los formularios y los términos obligatorios. El modelo para esta simplificación sería la ya comentada Ley para la Unificación de las Decisiones Sanitarias (*Uniform Health-*

A principios de los 90 se inició un enfoque distinto, denominado planificación anticipada de la atención, debido a la dificultad en la interpretación del documento de instrucciones previas y a su falta de uso por parte de los pacientes.

Care Decisions Act) de 1993, que impulsó a un número de Estados a combinar documentos separados sobre las decisiones sanitarias en un único documento global.

Otra posible vía de simplificación de la dispersión jurídica de los documentos de instrucciones previas fue la adopción en la mayoría de los Estados norteamericanos de un único documento de instrucciones previas, conocido como el documento de los “Cinco Deseos” (*Five Wishes*). Este documento, redactado y publicado por la organización *Aging with Dignity* (2010), pretende ser un documento único, personalizado, fácil de usar y no jurídico, que cumpliera con los requisitos legales de la mayoría de los Estados. El documento incluye una sección en la que el paciente puede nombrar a un representante, una sección de instrucciones previas utilizando cuatro situaciones posibles con diferentes niveles de gravedad, una sección en la que se pueden especificar los tipos de cuidados y el grado de confort que el paciente desea recibir, etc.

Ya en 1998, Robert Pearlman y su equipo del Centro Médico de la Administración de Veteranos, en Seattle, elaboró una de las primeras herramientas de este tipo, titulada “*Your Life, Your Choices – Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will*”. Desde entonces, ha habido otros modelos que se han ido adaptando a la tecnología actual. Uno de los más recientes es el modelo de Levi y Green, titulado “*Making Your Wishes Known: Planning Your Medical Future*”, que es un programa de ordenador interactivo, construido como un intercambio de preguntas y respuestas y que incluye audio, vídeo, texto e imágenes. El programa simula un diálogo ideal que un paciente podría tener con un profesional formado, con experiencia y con mucho tiempo disponible. (Levi y Green, 2010: 3)

El artículo de Sabatino señala que otra alternativa a las instrucciones previas oficiales es el reconocimiento de la validez de las instrucciones previas comunicadas de forma oral, que ya se han implementado en algunos de los Estados norteamericanos. Las instrucciones previas orales, afirma, refuerzan la comunicación entre médico y paciente y representan una herramienta accesible para las personas con niveles más bajos de alfabetización. (Sabatino, 2010: 226)

Más allá de la evolución legislativa de las instrucciones previas, las herramientas de orientación de la planificación anticipada también están cambiando. Inicialmente, los materiales informativos disponibles para el público estaban constituidos principalmente por formularios legales, instrucciones y hojas informativas. A finales de los años 90, estos materiales empezaron a centrarse en el proceso de la planificación, en los valores y los objetivos que deben tenerse en cuenta, y en las conversaciones sobre esos temas con la familia, los amigos, los representantes y los profesionales de la salud. Y aunque el resultado final sigue siendo la instrucción previa escrita, se hace más énfasis en el proceso y no en los formularios.

En definitiva, dado el movimiento norteamericano hacia el enfoque comunicativo, algunos autores, como Sabatino, se plantearon si tal enfoque tiene algún efecto real en la toma de decisiones al final de la vida en comparación con el enfoque jurídico. En realidad no existe ninguna investigación clara como respuesta, y eso en parte porque el modelo, afirman, todavía se está desarrollando. Pero también existe la opinión de que las instrucciones previas están fallando tanto desde el enfoque jurídico como desde el enfoque comunicativo, y que los éxitos, en este segundo caso, cuando existen, dependen más del equipo de profesionales que del modelo de instrucciones

previas. Por lo tanto, cualquier respuesta exige repensar los tipos de objetivos que los distintos modelos pretenden alcanzar. Para el enfoque comunicativo la esencia de la planificación anticipada de la atención se enmarca en un concepto más amplio del cuidado centrado en el paciente y de la calidad de la comunicación entre el paciente, la familia, y los profesionales de la salud. Pero no está claro que esto resuelva el problema. La pregunta queda en el aire: ¿se trata de una atención meramente centrada en el paciente? ¿Qué hay de los contenidos de esa atención?

3. En busca de un enfoque ético: de la planificación anticipada de la atención a la deliberación anticipada de la atención.

La conclusión del apartado anterior es que la planificación anticipada de la atención es un proceso que ha ido ganando terreno desde el más primitivo modelo puramente jurídico de instrucciones previas. Se trata de un proceso revisable a lo largo del tiempo con el fin de identificar las prioridades, los valores y los objetivos de una persona en relación a sus cuidados de salud. Permite, a su vez, nombrar a un representante, e implicar a otras personas que puedan participar en el proceso de toma de decisiones en el futuro. No obstante, tanto el marco teórico como la puesta en práctica de la planificación anticipada de la atención exigen ahora un nuevo enfoque. Y aunque la necesidad de un nuevo enfoque, como acabamos de ver, no es algo nuevo, solamente recientemente se han visto con mayor claridad las consecuencias de un enfoque puramente jurídico de instrucciones previas. En este apartado reconstruiremos la historia de la planificación anticipada de la atención de la mano de una de las autoras que más ha publicado sobre esta cuestión a lo largo de la década de los 90, Linda Emanuel, en busca de un enfoque estrictamente ético de la planificación anticipada de la atención, lo que finalmente nos llevará a lo que daremos en llamar “deliberación anticipada de la atención”.

a) El origen de la expresión *advance care planning*

El primer problema que se plantea es el terminológico. Por una parte, no está claro que la expresión “planificación anticipada de la atención”, usual en la literatura sobre este asunto en lengua española, sea correcta. Parece un pleonismo, y quizá lo es, puesto que planificar siempre es hacer algo con antelación, por lo que no tiene mucho sentido decir esto redundantemente. Si somos fieles a la expresión inglesa (“*advance care planning*”), quizás sería más correcto decir “planificación de la atención anticipada”. Por otro lado, también es incierto el origen de la expresión “*advance care planning*”. Con anterioridad se había hablado de *advance directives* (instrucciones anticipadas o previas), *advance medical directives* (instrucciones médicas anticipadas), *advance care document* (documento de atención anticipada), etc. Todos estos términos tienen en común incluir el término *advance*, lo cual quiere decir que se trata siempre de algo que se hace “anticipadamente”. Ahora bien, esto que se anticipa puede entenderse como un “suceso” o como un “proceso”, como algo puntual, o como algo que se va a realizar a lo largo de un periodo de tiempo. En el primer caso estamos ante lo que con anterioridad hemos llamado “testamento vital” o “instrucciones previas”, la elaboración y el registro de un

La planificación anticipada de la atención nunca se desprendió completamente del enfoque jurídico, por lo que no pudo ir más allá de algunas modificaciones estructurales de las instrucciones previas.

documento en el que se indican las preferencias de atención o cuidado de un paciente para cuando se encuentre en situación excepcional de incapacidad, bien por encontrarse en situación crítica, bien por encontrarse en fase terminal, etc. En el segundo caso, y esta es la perspectiva hoy más extendida, la planificación anticipada de la atención es un proceso, dirigido al final de la vida o no, realizado en el tiempo. Esto significa que el documento de instrucciones previas no es más que un paso, el último o penúltimo, al que conducen otros previos, y todos ellos englobados en un proceso de clarificación e interpretación de las preferencias del paciente, mediante una serie de “entrevistas” con el médico responsable, otros profesionales de la salud, los representantes del paciente, sus familiares o amigos, etc.

Una de las personas que más ha contribuido a dar esta orientación a la planificación anticipada de la atención ha sido Linda Emanuel, que además parece que fue quien más utilizó la expresión “*advance care planning*” desde principios de los 90 y finalmente acuñó en su artículo titulado *Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice* (Emanuel et al., 1995). Aunque el artículo se publicó en 1995, ya aparecen referencias al mismo como “*manuscript*” al menos un año antes, en 1994, en el artículo que Linda Emanuel publicó en el último número (noviembre-diciembre) del *Hastings Center Report* titulado *What makes a Directive Valid?* (Emanuel, 1994). Ciertamente, en este número del *Hastings Report* aparecen otros artículos que utilizan la misma expresión, *Advance Care Planning*, como el de Greg A. Sachs titulado *Increasing the Prevalence of Advance Care Planning* (Sachs, 1994), y el de Joan M. Teno, Hilde Lindernann Nelson y Joanne Lynn titulado *Advance Care Planning. Priorities for Ethical and Empirical Research* (Teno et al, 1994), pero lo que esto significa es que se trataba de una expresión habitual en los debates sobre este tema. No fueron los únicos intentos de consolidar una expresión distinta de *Advance Directives*, que desde Sissela Bok venía siendo la usual. En 1995, por ejemplo, Muriel R. Gillick publicó un artículo en el que hace uso de una expresión muy próxima a la anterior, *Advance Medical Planning*. El título completo del artículo fue *A Broader Role for Advance Medical Planning*, (Gillick, 1995). Y al año siguiente, en 1996, Joan M. Teno y Joanne Lynn vuelven a utilizar la expresión *Advance Care Planning* en la publicación titulada *Putting Advance-Care Planning Into Action* (Teno et al, 1996). Quiere esto decir que la expresión *Advance Care Planning* surgió en la primera mitad de la década de los 90 como un intento de crear un modelo distinto del enfoque meramente jurídico de las instrucciones previas. De hecho, preguntada Linda Emanuel por el origen de la expresión en aquel momento, su respuesta fue la siguiente:

Tienes razón en que “*advance care planning*” fue una expresión nueva en aquel momento. Las personas [que trabajaban] en el campo en aquel momento habían empezado desde el término “*advance directive*”. Era la expresión que había usado Sissela Bok y que otros también [habían empezado a utilizar] después de su muy breve artículo en el NEJM.

Poco a poco fue quedando claro que las personas habían pensado en eso [en las “*advance directives*”] como un acontecimiento aislado, no como parte de un proceso continuo. Es por eso por lo que me pareció importante escribir el artículo que mencionas. Creo que las personas estaban probando con varias expresiones; está claro que yo estaba haciendo esto. No me centré en acuñar una expresión nueva, sino más bien en encontrar una descripción precisa. No estoy segura de si fue

algo original, pero quizás – en la medida en que algo puede ser original – lo fue.

No obstante, [la idea] no tuvo suficiente impacto, porque todavía estamos pasando por dificultades, en la medicina y en la cultura más amplia, a causa de la concepción antigua y errónea de [que es suficiente] una única conversación, un único documento, una única intervención.

Por tanto, estoy encantada de saber de tu trabajo y me gusta mucho el concepto que describes, de la planificación anticipada de la atención como parte de la relación general que el médico debería aspirar a ofrecer a su paciente. (Emanuel, Correspondencia personal del 16 de marzo de 2017).

La novedad de la expresión que Linda Emanuel usó no está en el término *Advance*, ni tampoco en el término *Care*, que ya se venían utilizando con anterioridad de distintas maneras, sino más bien en la consideración de que se trataba no de un suceso sino de un *proceso* que exige planificación (*Planning*).

No tengo seguridad para afirmar que fui la primera en usar la expresión “*advance care planning*”. Quizás fui la primera en publicarla y entender [la planificación] como un proceso, pero otros eran capaces de usar la expresión en los debates al menos lo suficiente como para que no fuera necesario definirla cuando se hablaba de esto. (Emanuel, Correspondencia personal del 27 de marzo de 2017).

En todo caso, el uso del término “*planning*”, planificación, unido a *advance care*, es algo nuevo que se consagra o que comienza a fijarse como expresión de referencia frente a *advance directives*, instrucciones previas. “Plan” en español significa varias cosas, entre ellas, “intento, proyecto, estructura”. (DRAE, 1992) Y “planificación” es el “plan general, científicamente organizado y frecuentemente de gran amplitud, para obtener un objetivo determinado, tal como el desarrollo económico, la investigación científica, el funcionamiento de una industria, etc.” (DRAE, 1992) Por lo tanto, cabe traducir “plan general” por “proyecto general” o “estructura general” que ha de tener, en este caso, la “atención anticipada”. Y como la “atención anticipada” tiene por objeto, según Emanuel, “clarificar” las “preferencias” de la “atención futura”, entonces cabe distinguir, por un lado, (a) la *estructura* que ha de tener la “atención anticipada” y, por otro, (b) el *contenido* que ha de englobar la atención futura. Visto así, lo que el artículo de Linda Emanuel antes mencionado viene a añadir a las instrucciones previas, no es tanto un nuevo contenido como una nueva estructura. No es casual que su título sea un tanto redundante: “*Advance Care Planning as a Process: Structuring the Conversations in Practice*”. Lo que parece claro ahora es que esta estructura tiene que ser procesual.

a) La estructura de la atención anticipada: del documento al procedimiento.

Todavía en 1989 Linda Emanuel proponía un nuevo documento de instrucciones previas: *The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document* (Emanuel et al., 1989). La razón que arguye es que a pesar de que las instrucciones

previas habían tenido el respaldo de los tribunales, los abogados, los médicos, la Comisión Presidencial, así como de otros grupos concretos, su uso no se había generalizado.

Ante este respaldo fuerte y amplio, es sorprendente que los testamentos vitales se usen tan raramente en la práctica médica. El 9% de los estadounidenses ha hecho un testamento vital. Sin embargo, estos documentos parecen no llegar a los despachos médicos y a los hospitales. (Habría que hacer notar que, igual que el consentimiento informado, los testamentos vitales surgieron fuera del ámbito clínico. De ahí el comentario de Linda Emanuel, cuyo propósito es introducir los testamentos vitales en el hospital). Los datos empíricos sobre el uso de los testamentos vitales no son abundantes. Uno de los pocos estudios enfocado en los médicos de California implicados en la atención a pacientes adultos en fase terminal, encontró que más de la tercera parte de los médicos no tenían pacientes con testamento vital, y más del 70% tenían menos de cinco pacientes con testamento vital en su práctica clínica. Adicionalmente, una revisión, por una parte, de los registros médicos de un hospital universitario de Massachussets sobre 113 pacientes con órdenes de no reanimar en un periodo de 3 meses, y por otra, de los 73 casos presentados a un comité de ética en un periodo de 10 años, no reveló ninguna mención de los testamentos vitales o de los documentos de atención anticipada. A pesar de la teóricamente amplia aceptación social de los testamentos vitales, su uso parece reducido en la práctica clínica. (Emanuel et al, 1989: 3289)

La bioeticista atribuye esta divergencia entre teoría y práctica a varias razones, empezando por el origen histórico de los propios testamentos vitales.

Puesto que los testamentos vitales se desarrollaron debido a la preocupación de que las intervenciones médicas prolongasen la vida de las personas de forma innecesaria, casi todos los testamentos vitales existentes se centraban en el deseo del paciente de poner fin a los tratamientos médicos. Para muchas personas, incluidos los médicos, los testamentos vitales parecían tener el objetivo de rechazar la atención – e incluso posiblemente acelerar la muerte – en vez de ser una oportunidad para que el paciente defina de forma anticipada el completo rango de preferencias sobre la atención médica, incluyendo el deseo de que se le administren ciertos tipos de tratamientos.

Otra parte de la razón de la falta de uso de los testamentos vitales podría relacionarse con su forma y diseño actuales. Los testamentos vitales estandarizados emplean términos imprecisos, lo que provoca problemas de interpretación. Un nivel de esta imprecisión lingüística tiene que ver con la condición del paciente. Por lo tanto, la mayoría de los testamentos vitales requiere que la retirada del soporte vital se haga cuando “no haya ninguna posibilidad razonable de... recuperación de la incapacidad extrema física y mental.” Un segundo nivel de esta imprecisión lingüística se refiere al tipo de procedimientos a los cuales deberá ponerse fin. Por ejemplo, el testamento vital publicado por la organización *Concern for Dying*, indica a los médicos renunciar a

“medios artificiales y medidas heroicas”. Otros testamentos vitales solicitan poner fin a “los procedimientos que prolongan la vida”. Los testamentos vitales más tardíos han incluido algunas orientaciones específicas, por ejemplo, solicitar el fin de procedimientos quirúrgicos, de ventilación, antibióticos, derivados de la sangre, y de cuidados intensivos. No obstante, los términos más importantes con los que trabaja este documento – ninguna posibilidad razonable de... recuperación, medidas heroicas, procedimientos que prolongan la vida, etc. – están abiertos a múltiples interpretaciones sobre cuándo intervenir y qué procedimientos querría el paciente.

Tercero, al no tomar en cuenta un rango de posibles situaciones clínicas, los testamentos vitales parecen demasiado inflexibles para una gestión personalizada de la atención. Por ejemplo, muchas leyes de testamentos vitales permiten que el paciente rechace los procedimientos solamente si es un enfermo en fase terminal. En algunos casos, la enfermedad en fase terminal se define de una forma muy estricta, es decir, si el paciente morirá con o sin atención médica dentro de un año. Irónicamente, restringir los testamentos vitales a los enfermos terminales no permite la retirada de ventilación mecánica de pacientes como Karen Ann Quinlan, que no sufren de ninguna enfermedad terminal, pero están mantenidos con vida mediante tecnología médica.

Finalmente, las personas a menudo firman testamentos vitales sin haber conversado con sus médicos sobre sus términos y sus deseos. Esto limita la eficacia del testamento vital, porque a menudo el médico desconoce la existencia y lo previsto en el testamento vital, y porque no proporciona a los médicos y pacientes la posibilidad de comunicar y clarificar la comprensión por parte del médico de los deseos del paciente, así como la comprensión del paciente de cómo se pueden traducir sus deseos a decisiones médicas en caso de enfermedad crítica o terminal. (Emanuel et al., 1989: 3289)

Todos estos problemas de los testamentos vitales existentes –la falta de amplitud para incluir opciones de tratamiento positivas, la imprecisión terminológica y conceptual, la inflexibilidad, y la pobre comunicación– Linda Emanuel creía que se podían aliviar mediante el uso de un nuevo documento de instrucciones previas. Se trataría de un documento específico y global de atención anticipada para el cuidado al final de la vida (*advance care document*). Este documento se dividía en cinco partes: (a) introducción; (b) una sección que contenía cuatro situaciones paradigmáticas de enfermedad en la que se especifican preferencias para la atención médica; (c) una sección para nombrar a un representante para la toma de decisiones; (d) una sección sobre la donación de órganos; y (e) una declaración personal. Por lo tanto, este modelo de instrucciones médicas era concebido de modo más global que todos los documentos anteriores, en la medida en que cubría los objetivos deseados de tratamiento y las preferencias concretas de tratamiento en diferentes situaciones de incapacidad, la opción de nombrar a un representante para la toma de decisiones en casos de incapacidad, la opción de registrar una declaración personal y una sección para los deseos sobre donación de órganos. Se trataba pues de un nuevo documento de atención anticipada que los médicos podían recomendar a sus pacientes para fomentar la inclusión de las

instrucciones individuales en las decisiones médicas. “Lo proponemos como un modelo que los tribunales, las leyes estatales y el congreso podrían querer adoptar.” (Emanuel et al., 1989: 3288)

Lo más destacable de la estructura de este documento era la inclusión de cuatro situaciones paradigmáticas de enfermedad en las que se especificaban preferencias para la atención médica: situación A) el paciente está en coma irreversible o en estado vegetativo permanente pero no tiene una enfermedad terminal; situación B) el paciente está en coma con una posibilidad pequeña e incierta de recuperación; situación C) el paciente ha sufrido daño cerebral que le ha provocado la incapacidad mental y está en fase terminal; y situación D) el paciente ha sufrido daño cerebral que le ha provocado la incapacidad mental, pero no está en fase terminal. (Esta clasificación indica hasta qué punto las instrucciones previas estaban motivadas exclusivamente por el hecho de la incapacidad futura).

Estos cuatro escenarios de enfermedad son paradigmáticos en dos sentidos. Primero, ellos cubren todo el espectro de los tipos de incapacidad mental. Segundo, ellos representan las principales circunstancias de la práctica clínica que han desencadenado procesos judiciales. Por ejemplo, el primer escenario (situación A) se ha dado en muchos procesos judiciales como Quinlan, Brophy, y Jobes; el tercer escenario (situación C) se ha dado en el proceso de Dinnerstein; y el cuarto escenario (situación D) es común en pacientes con Alzheimer y otras demencias, y se ha dado en los procesos Spring y Conroy.

En cada uno de esos escenarios paradigmáticos el paciente debe indicar si aceptaría o no procedimientos en 12 categorías de tratamiento, desde la reanimación y ventilación artificial, a la alimentación artificial, y hasta los procedimientos de diagnóstico más sencillos. Estas categorías cubren el rango típico de procedimientos de diagnóstico y tratamiento para pacientes incapaces.

Las opciones elegidas permiten no solamente rechazar la intervención sino también solicitar que ciertos procedimientos se administren siempre que sean indicados clínicamente. Adicionalmente, estas opciones no obligan a los pacientes a aceptar o rechazar cada tratamiento, sino que reconocen que los pacientes pueden tener dudas sobre sus preferencias sobre ciertos procedimientos o pueden estar seguros de que quieren ciertos procedimientos, aunque con límites específicos sobre cuánto tiempo se deberían continuar administrándose. De esta manera, la especificidad de los procedimientos debería ayudar a reflejar los matices de las preferencias de los pacientes.

De este modo, los escenarios proporcionan a los pacientes la oportunidad de indicar cómo sus propios valores se aplican a la atención médica en caso de incapacidad. En particular, ellos permiten que los pacientes informen a los médicos sobre si y cuándo ellos creen que estaría justificada la limitación de los procedimientos médicos. De esta manera la especificidad de los escenarios permitirá que se haga una generalización más informada sobre situaciones similares.

Sin ayuda, muchas personas serían incapaces de imaginar, definir y expresar en términos precisos las posibles circunstancias clínicas y el rango de procedimientos médicos en los cuales podría ser útil un documento de atención anticipada. Al detallar unos escenarios específicos de enfermedad y opciones de tratamiento, se garantiza que los pacientes tengan la oportunidad de expresar sus deseos del modo más preciso posible, independientemente de sus capacidades intelectuales. (Emanuel et al., 1989: 3291)

Posteriormente, estos cuatro escenarios fueron ampliados a seis en otro importante artículo publicado dos años más tarde, *The Health Care Directive: Learning How to Draft Advance Care Documents* (Emanuel, 1991). Lo que media entre este y el anterior artículo es la aprobación de la Ley de Autonomía del Paciente (PDSA, 1990). Continuando los intentos de extender la autonomía del paciente en la toma de decisiones médica, esta ley venía a subrayar la necesidad de que los pacientes recibieran la información adecuada para que pudieran tener en cuenta el papel de las instrucciones previas en su atención clínica y tomar las decisiones adecuadas en función de sus valores y objetivos. Con esta ley se esperaba, por ello, un mayor uso de las instrucciones previas. El desafío era, no obstante, cómo implementar estas instrucciones previas a nivel institucional e integrarlas en la práctica médica diaria en orden a hacer un uso correcto de las mismas. Esto estaba lejos de estar claro. De ahí que Linda Emanuel volviera sobre esta cuestión afirmando que “es posible que la Ley de Autonomía del Paciente haya llegado demasiado pronto” (Emanuel, 1991: 1221). Eran muchas las preguntas que todavía quedaban por responder:

¿Qué clase de documento debería ofrecerse a los pacientes? ¿A tipo de pacientes debería dirigirse, y cuándo? ¿Cuándo se deberían revisar y actualizar las instrucciones previas? ¿Cómo deberíamos abordar el cambio de decisiones? ¿Cómo podríamos protegernos de la falta de entendimiento entre médico y paciente? ¿Cómo deberíamos abordar las preferencias de los pacientes que pueden ser legales en su propio Estado pero ilegales en otro? ¿Cómo deberíamos registrar las instrucciones previas en los registros médicos sin que esto afecte a las decisiones sobre la atención clínica en situaciones de enfermedad que no implica incapacidad? (Emanuel, 1991: 1221)

Para responder a algunas de estas cuestiones, Linda Emanuel establece una cierta analogía entre lo que ha sido la implementación del consentimiento informado y lo que debe suceder en el caso de las instrucciones previas. En el caso del consentimiento informado, la práctica médica paternalista se vio modificada debido a la onda legislativa en torno a este tema. Un cuerpo considerable de leyes médicas habían regulado la práctica médica con respecto a la información y el consentimiento del paciente. Y el resultado más positivo de este movimiento legislativo fue la reflexión sobre lo que se considera una relación clínica ideal. A este propósito, y de modo ideal, dice Emanuel, la relación clínica se describió como un proceso continuo de intercambio de información, la toma de decisiones compartida, y el consentimiento de ambas partes sobre las opciones elegidas. De igual modo, las instrucciones previas podían interpretarse de modo similar.

Idealmente la relación entre médico y paciente incluye un proceso continuo de entendimiento de las preferencias del paciente sobre el

tratamiento en condiciones concretas de enfermedad. Las instrucciones previas, por tanto, no son más que la extensión del proceso continuo de planificar la atención (*planning for care*) en caso de incapacidad futura. Una relación clínica saludable debería ser capaz de incluir fácilmente el proceso de planificación anticipada (*advance planning*) como parte de la atención diaria (*care*). Igual que una buena relación clínica se ve poco afectada por la ley del consentimiento informado, tampoco esta relación debería verse muy afectada por la ley de instrucciones previas. (Emanuel, 1991: 1221)

Conviene advertir que el término *planning*, aparecido aquí en distintos lugares del texto viene ahora a implementar las otras expresiones más frecuentes al respecto, como *advance care*, *advance directives*, o *advance medical directives*. Parecería, con ello, que la idea de “planificar” las instrucciones previas empezaba a formar parte de los debates tanto de médicos como de pacientes, pero la verdad es que todo seguía girando en torno a un documento (y no a un proceso), como ya había expresado Linda Emanuel en el artículo de 1989, continuaba en este de 1991 y luego revisaría en el de 1995.

Sabemos que tanto los pacientes como los médicos responden de forma positiva a los debates sobre la planificación anticipada de la atención (*advance care planning*). También sabemos que se puede utilizar un documento para estructurar la comunicación con pacientes con diferentes niveles de educación. Por lo tanto, un buen modelo de documento (*pre-drafted*) de instrucciones previas tiene el potencial de influir en la forma y el contenido de la alianza terapéutica en general, así como en la forma y el contenido de la planificación anticipada en particular (*advance planning*). Por tanto, con la idea de que el primer paso para garantizar un modo prudente de hacer la planificación anticipada es crear una relación terapéutica sólida, este artículo se centra en la primera de las muchas preguntas mencionadas anteriormente. ¿Qué tipo de documento debería usarse para la planificación anticipada (*advance planning*)? (Emanuel, 1991: 1221)

Por lo tanto, lo que este nuevo artículo de Linda Emanuel venía a añadir al de 1989 era un nuevo modelo de documento en el que se producía una ampliación de los escenarios allí consignados, en base a algunos datos empíricos y los objetivos de tratamiento que no figuraban en el modelo de documento anterior. Los datos empíricos procedían de la aplicación del modelo de documento de 1989 mediante un ensayo clínico. (Emanuel et al., 1991) Se trataba ahora de ampliar a seis los escenarios posibles, en la idea de que las instrucciones previas ya no se centrarían exclusivamente en los casos de incapacidad, como venía siendo habitual hasta ahora, sino que comenzaría a tenerse en cuenta las situaciones de pacientes muy mayores o de enfermos crónicos.

En cuanto a la introducción de los objetivos de tratamiento, Linda Emanuel se valió de la publicación de un artículo de 1976 del Comité de Cuidados Óptimos del Hospital General de Massachussets, en el cual se describían diferentes niveles de procedimientos para pacientes incurables (*Critical Care Committee of the Massachussets General Hospital*, 1976; Pose, 2016: 46) Al definir los niveles de intervención, el principal criterio del Comité lo constituían los objetivos de tratamiento.

Hay algo de valor en este concepto que se puede aplicar a los documentos de instrucciones previas en pacientes individuales. Es especialmente importante la combinación de opciones concretas de tratamiento con declaraciones sobre los objetivos o las intenciones de tratamiento. Relacionar los objetivos y los tipos de tratamiento de modo rígido puede ser algo demasiado restrictivo para un documento de instrucciones previas. No obstante, es posible añadir los objetivos a los tipos de tratamiento que se pueden seleccionar en cada escenario de enfermedad. Estos objetivos son diferentes tanto en relación a las opciones concretas de tratamiento como en relación a la declaración de los valores del paciente. (Emanuel, 1991a: 1223)

Tabla 1. Diferentes escenarios de enfermedad descritos en el formulario de instrucciones previas (Emanuel 1991: 1226-1228)

	Situación A				Situación B			
	Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) estoy en coma o en estado vegetativo permanente y no existen esperanzas de que recobre la conciencia o las funciones mentales superiores, indiferentemente del tratamiento que se me aplique, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:				Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) estoy en coma, con una posibilidad pequeña e incierta de que recobre la conciencia o las funciones mentales superiores, y una mayor posibilidad de recuperarme, pero con daño cerebral, y una posibilidad aun mayor de no recuperarme, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:			
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1. Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación								

para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de la atención sanitaria debería ser:	- prolongar la vida; tratar todo - solo cuidados de confort - otro (especificar) (marque uno)				- prolongar la vida; tratar todo - solo cuidados de confort - otro (especificar) (marque uno)			
	Situación C Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) he sufrido daño cerebral permanente que me hace incapaz de reconocer a las personas, hablar de forma inteligible o vivir de forma autónoma, y <i>también tengo una enfermedad terminal</i> , entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:				Situación D Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) he sufrido daño cerebral permanente que me hace incapaz de reconocer a las personas, hablar de forma inteligible o vivir de forma autónoma, <i>pero no tengo una enfermedad terminal</i> , y puedo vivir de esta forma por mucho tiempo, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:			
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1.Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de la atención sanitaria debería ser:	- prolongar la vida; tratar todo; - intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que				- prolongar la vida; tratar todo; - intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que			

	prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)				prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)			
	Situación E Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) tengo una enfermedad crónica incurable que provoca dolor físico o discapacidad mental leve y que resultará en la muerte, y además desarrollo una enfermedad grave, pero reversible, y me encuentro incapaz de tomar decisiones, entonces mis deseos son los siguientes:				Situación F Si me encuentro en mi estado actual de salud (describa brevemente)			
	y más tarde (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) desarrollo una enfermedad grave, pero reversible, y me encuentro incapaz de tomar decisiones, entonces mis deseos son los siguientes:							
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1. Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de	- prolongar la vida; tratar todo;				- prolongar la vida; tratar todo;			

la atención sanitaria debería ser:	- intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)	- intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)
------------------------------------	--	--

Como se puede constatar, la amplitud y precisión de este nuevo documento exigía que los pacientes tuvieran un mayor nivel de información que el exigido en el documento propuesto en el artículo de 1989. También necesitaría una buena capacidad de expresar sus objetivos y valores. De ahí que Linda Emanuel aconsejara que este documento se completara como parte de la relación clínica. De esta manera, pensaba la bioeticista, se podrían corregir los errores, las falsas interpretaciones y las ambigüedades del lenguaje, y los profesionales de la salud podrían tener una perspectiva única y esencial sobre la manera en que la atención médica debería adaptarse a las necesidades de cada paciente concreto. Ya en el artículo de 1989 sugería que

la disponibilidad habitual de las instrucciones previas en las consultas médicas y las conversaciones rutinarias sobre opciones de tratamiento en los diferentes escenarios (enfaticando el hecho de que los documentos de atención anticipada no se reducen al rechazo de ciertos tratamientos) evitarían las mayores desventajas de los testamentos vitales. Se limitaría la imprecisión lingüística; la interpretación estaría orientada por los deseos expresos del paciente; y se extendería y se clarificaría la aplicabilidad de este documento. (Emanuel, 1989: 1291)

Emanuel también apela a las diferentes áreas de la responsabilidad tradicional de los médicos, que ahora, tratándose de las instrucciones previas, continuarían a recaer en sus hombros.

Además de establecer el diagnóstico, solo el médico puede evaluar los riesgos y beneficios de los posibles procedimientos, recomendar uno o varios, y hacer un pronóstico. Transmitir la información y conversar con las partes implicadas en la decisión también es responsabilidad del médico. (Emanuel, 1989: 1291)

Es a menudo parte de las tareas del médico estar familiarizado en alguna medida con la visión de vida del paciente. Sería benéfico enfocar esta interacción en las instrucciones médicas. Si, como resultado de las entrevistas, resultara que los deseos del paciente parecen incompatibles con los principios del médico, podría ser mejor informar al paciente de la posibilidad de buscar atención médica por parte de otro profesional. (Emanuel, 1989: 1291)

Unos años después, en 1995, Linda Emanuel publica otro artículo en el que cambia sustancialmente la orientación de las instrucciones previas, lo cual afectó no sólo al nombre sino, sobre todo, a la estructura de las instrucciones previas. Se trata del artículo, ya mencionado más arriba, *Advance Care Planning as a Process: Structuring*

the Discussions in Practice (Emanuel et al., 1995). Como en el anterior artículo, parte de la constatación de que las instrucciones previas para la atención de la salud de modo anticipado han recibido un importante impulso para una implementación a gran escala debido a la recién aprobada Ley de Unificación de las Decisiones Sanitarias (Uniform Law Commission, 1993). Sin embargo, considera ahora que las instrucciones previas presentan riesgos y no solo beneficios.

La gran dificultad de la anticipación, formulación y comunicación de los deseos para la atención en caso de incapacidad hacen que sea incierto que cualquier persona pueda transmitir sus deseos de forma precisa a otra persona. Los papeles del representante para la toma de decisiones y de los profesionales de la salud son complejos y sutiles; por ejemplo, es necesario ser capaz de hacer distinciones entre los estándares del juicio por sustitución y los estándares del mayor interés y la interpretación estadística del pronóstico. Por tanto, no se puede suponer que los deseos del paciente se apliquen correctamente a sus circunstancias. En muchos casos estas dificultades se añaden a circunstancias emocionales complicadas, y gestionar estas tareas sin crear conflictos interpersonales, e incluso conflictos jurídicos, requiere habilidad. De hecho, pruebas recientes confirman la importancia de estas habilidades de comunicación. No obstante, los profesionales de la salud deben ayudar a los pacientes en el tema de las instrucciones previas en estas subóptimas circunstancias, aunque existe relativamente poca información e investigación para orientarles. (Emanuel, 1995: 440)

Ahora el centro de todos los problemas de las instrucciones previas es la cuestión de la interpretación y aplicación de las preferencias del paciente. De ahí el sentido de entender estas, más que como un “suceso”, como un “proceso”. Y con el objeto de esclarecer esta cuestión, describe la planificación anticipada de la atención como “el proceso de desarrollar una expresión válida de los deseos más que una simple consulta circunstancial o la firma de un documento oficial.” (Emanuel et al., 1995: 440)

Este enfoque es similar al consentimiento informado cuando esta acción [planificación] se realiza como un proceso de toma de decisiones que es parte de la interacción continua entre el médico y el paciente, más que el mero acto de firmar un documento de consentimiento. La práctica médica rutinaria proporciona muchas oportunidades para completar el proceso a lo largo del tiempo: los pacientes con enfermedades crónicas hacen varias consultas al año, e incluso los adultos sanos acuden a su médico para el control anual y cuentan las historias de enfermedad o de muerte en su familia. Como parte de una buena relación entre médico y paciente, este proceso puede ayudar a reducir los riesgos y aumentar los beneficios de la planificación anticipada. (Emanuel et al., 1995: 440)

Con el objeto de describir el proceso de planificación anticipada de la atención, en el artículo se ofrecen una serie de pasos y habilidades fundamentales orientados hacia la práctica clínica, basados en la experiencia clínica y en la investigación de los autores firmantes del texto, con la intención de ayudar a otros clínicos y a los profesores de medicina, pero también se trata de una serie de intervenciones definidas o claras que

pueden proporcionar un modelo verificable de investigación y una guía para los gestores de instituciones sanitarias y otros.

Nosotros identificamos cinco pasos del proceso ideal de la planificación anticipada de la atención. (1) Plantear el tema y ofrecer información; (2) Realizar una entrevista estructurada; (3) Redactar una declaración y registrarla; (4) Revisar las instrucciones previas y actualizarlas periódicamente; y (5) Aplicar los deseos anteriores a las decisiones reales. (Emanuel et al., 1995: 440)

Cada uno de estos pasos requería habilidades e implicaba consideraciones prácticas. La iniciativa de la planificación anticipada de la atención puede partir del médico, y según Linda Emanuel, plantear el tema en una entrevista clínica rutinaria ya puede ser la mitad de la victoria.

La principal habilidad en este primer paso es plantear un tema posiblemente tabú de una manera sensible y comprensiva y permitir al paciente que exprese su nivel de conocimiento y su enfoque personal de este tema. En muchos casos los profesionales de la salud podrán asegurar al paciente que la planificación anticipada es una parte de la atención rutinaria y no es un reflejo del pronóstico del paciente. El estado de ánimo del paciente no debería verse afectado por esto. Para los pacientes enfermos se debería enfatizar la idea de que tal planificación no se concibe como un abandono sino como la afirmación de una alianza terapéutica continua. Los médicos deberían ser conscientes de sus propios miedos y reacciones emocionales a este tema y poder juzgar cuándo y cómo debería excluir tales reacciones de la relación profesional. En la literatura se presentan otras habilidades más generales aplicables a la comunicación entre médico y paciente. (Emanuel et al., 1995: 440)

Complementariamente, el profesional de la salud o la institución había de poner a disposición del paciente la información básica necesaria (folletos, vídeos, etc.), desde la información sobre qué significa la planificación anticipada hasta la comprensión de qué clase de cuestiones son relevantes, antes de que pueda esperarse que el paciente se implique de forma significativa en la planificación anticipada. Por lo tanto, “un modelo ideal es que el médico plantee el tema y remita al paciente a las fuentes de información, proporcionando una conversación después de que el paciente haya consultado los materiales.” (Emanuel et al., 1995: 441)

El segundo paso se iniciaría con una entrevista estructurada. Se trata de la base o punto esencial de todo el proceso de planificación anticipada de la atención. Debería tener el objetivo de delimitar las preguntas fundamentales de la planificación, y preliminarmente conocer o identificar los deseos del paciente. Para esto, también se requerían algunas habilidades por parte del profesional.

Las habilidades del profesional necesarias en esta etapa son las de transmitir los aspectos clínicos relevantes de modo comprensivo y facilitar al paciente expresar sus deseos, al igual que en la mayoría de las conversaciones ideales sobre el consentimiento informado. Puede ser necesaria una formación específica para adquirir la información, las

habilidades y el modo de pensar implicados en esta parte fundamental del proceso de la planificación anticipada, porque a diferencia de la mayoría de las decisiones médicas, en este caso las preferencias del paciente se proyectan en escenarios futuros. (Emanuel et al., 1995: 441)

Al principio, según Linda Emanuel, la entrevista podría centrarse en lo que sería más adecuado para un paciente concreto, si la designación de un representante, las instrucciones previas o ambas cosas. El médico debería ayudar al paciente a expresar valores abstractos, objetivos de tratamiento y ejemplos concretos de preferencias de tratamiento con el fin de disponer de los principales elementos de la toma de decisiones. Las conversaciones podrían estructurarse correctamente revisando juntos un modelo de documento. También debería presentarse al paciente situaciones que ilustren los posibles pronósticos y los grados de disfuncionalidad que generalmente acompañan la incapacidad. Y después de una serie de situaciones estándar, podrían examinarse unas situaciones a la medida del paciente. Por lo tanto, la cuestión de los escenarios sigue siendo para Linda Emanuel una opción fundamental en el diseño de la planificación anticipada de la atención.

Mientras los escenarios de enfermedad pueden ser difíciles de imaginar, sugerimos que las preferencias que se obtienen sin el uso de escenarios de enfermedad es improbable que sean deseos precisos o realistas; sin unas circunstancias de enfermedad concretas, una preferencia de tratamiento carece de sentido.

Un paciente que examina escenarios de enfermedad también podría ser capaz de expresar qué estados le provocan el mayor miedo, si los hay, o que siente que sería una situación *peor que la muerte*. (Emanuel et al., 1995: 442)

Una vez analizado un abanico de situaciones, afirma Linda Emanuel, a menudo sería posible volver atrás e identificar la situación/es en que los objetivos del paciente han cambiado desde “tratar” a “no tratar”. Esto podría proporcionar el criterio útil y concreto que orientara más tarde al médico y al representante. Por lo tanto, comprobar y concretar las opiniones del paciente usando ejemplos concretos podría ser un modo útil de reducir los casos en que los pacientes toman decisiones clínicas poco realistas.

En esta etapa, añade Linda Emanuel, también debería redactarse como poco un esbozo de instrucciones previas. El paciente debería llevarse a casa este esbozo, para más reflexión, y revisarlo junto a otras partes implicadas, como el representante, la familia, los amigos, o su asesor espiritual. Este paso puede ser un mecanismo útil para abordar de manera anticipada las posibles divergencias entre las partes.

Los siguientes pasos consistirían en redactar una declaración de instrucciones previas y registrarla, con el objeto de aplicar los deseos del paciente a decisiones reales, subrayando que se trata de una exposición de preferencias revisables y sujetas a examen por parte del profesional periódicamente, o cuando el paciente cambie de opinión.

En este momento, la principal habilidad del profesional de la salud es asegurarse de que el paciente ha llegado a una decisión y está

preparado para expresar unas preferencias sobre las que ha reflexionado. En este paso también debería completarse cualquier aspecto que ha quedado sin completar en los dos pasos anteriores. Incluso si el paciente ha llegado a una conclusión, debería recordársele que las instrucciones previas pueden revisarse si o cuando sus deseos cambien. (Emanuel et al., 1995: 443)

Esto no quiere decir, afirma Linda Emanuel, que no haya que explorar los cambios de opinión del paciente. Las habilidades del profesional de la salud en este punto también son de gran ayuda.

Las personas con capacidad a menudo cambian sus decisiones en toda clase de asuntos, desde los más importantes a los menos importantes. También se ha observado un grado de constancia razonable, pero imperfecto en las decisiones de la planificación anticipada tomadas por individuos con capacidad. Los médicos deberían ser conscientes de esto y revisar las instrucciones previas de forma periódica con sus pacientes. Los médicos deberían comprobar cuáles decisiones se mantienen y cuáles deberían modificarse. Un cambio de ideas debería determinarle al médico a prestar una especial atención a lo que motivó el cambio; algunos cambios son bien razonados, y otros son señales de una comprensión errónea que necesita aclararse. Algunas personas pueden tener una tendencia a cambiar de opinión; los médicos deberían hacer esta observación a sus pacientes, y preguntar por la causa. Si, con una orientación comprensiva e información, el paciente no alcanza una estabilidad razonable en sus instrucciones previas, debería ponerse más énfasis en la toma de decisiones por representación. (Emanuel et al., 1995: 443)

En consecuencia, la planificación anticipada de la atención como proceso exige ahora que los clínicos estén dotados tanto de habilidades interpersonales como interpretativas desde el inicio hasta esta difícil etapa final. Los pacientes a menudo acaban necesitando decisiones que no se han especificado de forma concreta en sus instrucciones previas. En este caso, los médicos y el representante deben partir desde la información disponible y suponer lo que querría el paciente. Conocer los valores del paciente, sus objetivos, sus decisiones en un abanico de situaciones, y sus criterios para no poner o retirar determinados tratamientos, puede ser muy útil. En este sentido, advierte Emanuel consciente de la imposibilidad de anticipar con absoluta precisión una situación futura, “los documentos que se redactan como una declaración orientativa (*advisory statement*) en vez de ser un documento vinculante o legal, es menos probable que lleve a una aplicación ciega de decisiones irrelevantes.” (Emanuel et al., 1995: 443)

Por tanto, por ejemplo, si un paciente tiene un documento mal redactado en el que declara solamente que no quiere que se le instaure ventilación mecánica, los médicos deberían intentar clarificar a qué circunstancias se aplicaría esta preferencia; el paciente puede tener la intención de que esta declaración se aplique a situaciones de pronóstico infausto, pero de hecho puede estar enfrentándose a una enfermedad grave pero reversible. Los médicos y el representante necesitarían ignorar esta declaración con el fin de respetar los deseos reales del

paciente en tal caso; ellos interpretarían esas simples declaraciones para adecuarse a los verdaderos deseos del paciente, en vez de ir en contra de ellos. La plena responsabilidad de este proceso interpretativo y los riesgos de usarlo de forma incorrecta en juicios paternalistas deberían estar claros tanto para el médico como para el representante. (Emanuel et al., 1995: 443)

Según la anterior descripción de los cinco pasos del proceso de planificación anticipada de la atención, para Linda Emanuel es claro que el centro de todos los problemas de la planificación anticipada de la atención es ahora la cuestión de la interpretación y aplicación de las preferencias del paciente. De ahí el sentido de entender las instrucciones previas, más que como un “suceso”, como un “proceso” en el que todas las partes implicadas tienen su papel en la toma de decisiones.

La toma de decisiones, especialmente si se implica a un representante, es un asunto que requiere colaboración. El médico y el representante tienen papeles distintos que se deberían comprender. El papel del médico es el de diagnosticar la enfermedad y proporcionar información, opiniones y juicios, y después conversar sobre todo ello con el representante, de la misma manera en la que conversaría con el paciente. El papel del representante es el de intentar hacer juicios y hablar en nombre del paciente cuando sea posible, o de hacer juicios en el mayor interés del paciente como una segunda alternativa si no hay manera de suponer cuáles serían los deseos del paciente. A menos que el paciente o las leyes estatales establezcan lo contrario, el representante debería ser la “voz” del paciente y asumir el mismo nivel de autoridad – ni más ni menos – que tendría el paciente. (Emanuel et al., 1995: 444)

Linda Emanuel dedica la última parte del artículo a otras cuestiones no poco interesantes para una completa concepción de la planificación anticipada de la atención. Por ejemplo, frente a lo que es más habitual leer en toda la literatura dedicada a este tema, esto es, que la planificación tiene por objeto el final de la vida, Emanuel amplía este objetivo y subraya que “la planificación anticipada puede considerarse como una rama de la medicina preventiva.” (Emanuel et al., 1995: 444) Esto es tanto como hacer de la planificación una parte necesaria de la relación clínica diaria. Esta visión converge, además, con la idea de que “la planificación anticipada del cuidado debería iniciarse de forma ideal en los servicios de atención primaria, donde se sabe que tales conversaciones son bien recibidas. Después, cuando se plantea el tema al ingresar en el hospital según lo requiere la ley de autonomía del paciente, esto probablemente parecerá menos intimidatorio.” (Emanuel et al., 1995: 444)

Pero quizá el punto fundamental que no puede pasar inadvertido es el del modo de relacionar el proceso de planificación anticipada de la atención con el aspecto legal. En concreto, se trata de aclarar si la declaración de los deseos del paciente tiene valor jurídico o ético. He aquí la visión de Linda Emanuel:

Las declaraciones incluidas en la planificación anticipada del cuidado y hechas con la ayuda del médico deberían considerarse declaraciones orientativas (*advisory statements*). (Utilizamos la expresión “*advisory*

statement” para distinguir las herramientas de la planificación de los documentos legales con un rango más reducido, que tienen propósitos legales diferentes.) Los médicos deberían dejar claro a sus pacientes que la declaración orientativa es el área en que la orientación médica es lo más relevante y que la declaración orientativa es uno de los mejores medios para que ellos expresen sus deseos. Una declaración orientativa puede considerarse un retrato de los deseos del paciente, un perfil que debería interpretarse para amoldarse a las situaciones. Tal declaración puede interpretarse con la flexibilidad necesaria para cumplir con las complejidades de la toma de decisiones médica y las incertidumbres de la toma de decisiones en general.

Los clínicos deberían sentirse seguros de que tales documentos orientativos se respetarán según la ley, incluso si no son parte de documentos jurídicos o legales. Sin embargo, pedimos a los profesionales de la salud que se preocupen menos por los problemas jurídicos y más por la labor médica de traducir los deseos más profundos del paciente a decisiones médicas sólidas. Generalmente una declaración orientativa no debería causar problemas legales porque su papel principal es proporcionar una descripción válida de los deseos del paciente. No obstante, aspectos legales como por ejemplo si los testamentos vitales y declaraciones sobre representantes son diferentes en otros Estados, necesitarán orientación legal; en este caso el médico debería evitar ofrecer consejos jurídicos sin estar autorizado y remitir al paciente a un abogado.

Los médicos podrían fomentar el uso simultáneo de documentos legales, como, por ejemplo, formularios diseñados para respetar las leyes de cada Estado, porque esto es lo que les da a los médicos inmunidad jurídica cuando estos llevan a cabo las instrucciones del paciente o del representante. Algunos documentos legales pueden contener una sección orientativa. Si este no es el caso, los documentos orientativos y los legales pueden combinarse o registrarse juntos. (Emanuel, 1995: 445)

Por lo tanto, el uso de una “declaración orientativa” (*advisory statements*) le permite a Linda Emanuel abrir una brecha entre el enfoque jurídico de las instrucciones previas y el enfoque ético de la planificación anticipada de la atención. La planificación anticipada de la atención, primero, constituye un proceso deliberativo entre clínico, paciente, representante, etc. y no sólo un evento destinado al registro de un documento con efectos jurídicos, y segundo, exige la proyección de unos escenarios futuros posibles, la interpretación ético-clínica de los valores y preferencias de cuidado del paciente y la revisión continua de las opciones de tratamiento más acordes con la situación real. En este sentido, el uso de un documento puramente jurídico se reduciría a algunos casos especiales, pero no constituiría la esencia de la planificación anticipada de la atención.

Tabla 2. Formulario de instrucciones previas (Emanuel 1991: 1226-1228)

INTRODUCCIÓN Como parte del derecho de todas las personas a la autonomía, cualquier adulto puede aceptar o rechazar cualquier tratamiento indicado. Esto es relativamente fácil cuando las personas están bien y pueden hablar. Desafortunadamente, en las situaciones de enfermedad grave, las personas a menudo están inconscientes o incapaces de comunicar sus deseos, precisamente cuando es más necesario tomar muchas decisiones. El Documento de Instrucciones Previas establece sus deseos en relación a diferentes tipos de tratamientos médicos, en varias situaciones representativas, con el fin de que se respeten sus deseos. También permite nombrar a una persona que tome decisiones médicas en su nombre si Ud. se encuentra en la situación de no poder hacerlo; se trata de nombrar a un representante. Este documento se aplica únicamente si Ud. es incapaz (incapaz de tomar decisiones o de expresar sus deseos), y puede modificarlo en cualquier momento hasta este punto. En cuanto sea capaz, debería hablar directamente con su médico sobre su atención.
CÓMO COMPLETAR EL FORMULARIO Si es posible, debería completar el documento en una visita a su médico. Idealmente, su representante para la toma de decisiones también debería estar presente [...] [Se describen los seis escenarios de enfermedad y las opciones de intervenciones (reanimación, respiración artificial, etc.)]
QUÉ HACER CON EL FORMULARIO Una vez completado el formulario, debería ser firmado por Ud. y dos testigos adultos. [Se indica que este Documento de Instrucciones Previas puede anexarse a cualquier otro documento con validez jurídica en el Estado del paciente.] Una copia de este documento debería estar a disposición de su médico, incluido en el registro médico del paciente y señalado para fácil acceso. Su médico debería indicar en el registro médico del paciente que ha tomado nota de las instrucciones previas de este. También deberían proporcionarse copias al representante en la toma de decisiones y a la familia. Ud. también debería llevar en la cartera una tarjeta que indique que Ud. tiene instrucciones previas y dónde se encuentra este documento.
SEIS ESCENARIOS DE ENFERMEDAD [...]
MI DECLARACIÓN PERSONAL En esta sección, describa qué, en su opinión, es importante que su médico y representante sepan. Especialmente, intente responder a las siguientes preguntas: 1. ¿Qué situación sería tan mala que Ud. quisiera rechazar el tratamiento de soporte vital: dolor difícil de controlar con medicación; pérdida grave de las funciones mentales superiores; incapacidad de relacionarse con otros; depender de otros; que su familia soporte una importante carga financiera; otras circunstancias. 2. ¿Qué situación sería tan mala que Ud. quisiera interrumpir un tratamiento ya instaurado?
PODER LEGAL DE REPRESENTACIÓN PARA ASUNTOS DE SALUD

[Nombra a un representante y establece su autoridad y funciones]

DONACIÓN DE ÓRGANOS

[...]

PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE CÓMO COMPLETAR LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

1. ¿Qué pasa si mi situación no está cubierta por las situaciones descritas en el documento de Instrucciones Previas?

Las situaciones del documento de Instrucciones Previas fueron seleccionadas como situaciones problemáticas comunes o típicas en las que las personas se encuentran cuando llegan a ser incapaces. Muchas circunstancias se acercarán lo suficiente para que su médico y su representante puedan orientarse por sus deseos, tal y como se han establecido en las situaciones de este documento. Si esto es así, su representante, idealmente junto con su médico, puede tomar decisiones por usted. Incluso en este caso, es muy probable que su representante en la toma de decisiones haya aprendido mucho de la forma en que Ud. completó este documento y estará en mejores condiciones para tomar una decisión cercana a la que Ud. habría tomado.

2. ¿Qué pasa si mi situación cambia para peor?

Es posible que la condición de una persona empeore de modo que empiece por corresponderse a una situación del documento de Instrucciones Previas y termine por corresponderse a otra situación expuesta en este documento. Usted puede hacer uso de esto para expresar mejor sus deseos. Digamos, por ejemplo, que sus deseos son los siguientes: en una situación de coma con una posibilidad de recuperación, desea aceptar una gama de procedimientos para preservar esa oportunidad, pero desea estar seguro de no recibir estos procedimientos si, sin embargo, acaba en un estado de coma permanente. Entonces, Ud. puede optar por recibir todos los procedimientos de soporte vital, o intentar todas las opciones de tratamiento si está en coma con una posibilidad de recuperación, y optar por rechazar las intervenciones si está en coma permanente.

3. ¿Qué pasa si cambio de opinión en el último momento?

La declaración más reciente que Ud. ha completado mientras tenía capacidad es la declaración que debe respetarse. Si usted o su médico piensan que podrían enfrentarse a una situación donde las personas a menudo cambian de opinión, es importante considerar y hablar sobre esto cuando haga sus planes.

4. ¿Para qué sirve la Declaración Personal?

Esta sección es para que usted pueda declarar cualquier cosa que sea importante en sus decisiones con respecto a su atención médica si llega a perder la capacidad. En particular, sería útil para su médico y su representante que Ud. respondiera a las preguntas establecidas en la parte superior de la sección.

5. Si utilizo la opción de “intentar el tratamiento”, ¿cuándo se retiraría este?

Esta es una pregunta importante. Considerar que un tratamiento es inútil es algo sobre lo que las personas pueden no llegar a un consenso. Lo que importa es su juicio de cuándo no vale la pena luchar. Las preguntas que le sugerimos que responda en su sección de la declaración personal ayudarán a entender cuál sería su juicio.

Es importante darse cuenta de que optar por intentar cierto tratamiento indicará que usted querría que el tratamiento se retirara si se considerase inútil, de acuerdo con lo que su médico y representante piensan que Ud. habría decidido. Dado que algunas personas encuentran difícil poner fin a un tratamiento una vez que este se ha instaurado, debe expresar esto con claridad.

6. En el escenario E, ¿qué significa exactamente “dolor físico o discapacidad”?

Es simplemente demasiado complicado describir todos los tipos de discapacidad. Lo importante es qué tipo de discapacidad sería tan grave para usted, que usted desearía

renunciar o poner fin a los tratamientos de soporte vital. Esto debe indicarse cuando responda a las preguntas que sugerimos en la sección que contiene su declaración personal.

Tras todo este recorrido por la estructura de este nuevo modelo de planificación anticipada de la atención, la bioeticista no oculta la dificultad de la tarea. La conclusión general del artículo es que “la idea básica de extender la autonomía del paciente más allá de la falta de capacidad para la toma de decisiones es un concepto fácil de defender. Sin embargo, es un concepto difícil de aplicar.” (Emanuel, 1995: 445) ¿Por qué? Una primera respuesta podría deducirse de todo lo que hemos dicho hasta aquí. Para el paciente no es fácil expresar sus deseos, imaginarse escenarios futuros; para el representante no es fácil representar el mayor interés del paciente; para el clínico no es fácil identificar e interpretar las preferencias del paciente.

No obstante, esta cuestión fue abordada desde otro ángulo por Linda Emanuel en otro artículo, publicado un año antes en el *Hastings Center Report*, titulado *What Makes a Directive Valid?* (Emanuel, 1994) ¿Qué aporta como novedad? Se trata de un artículo muy breve, de apenas dos páginas, en el que Linda Emanuel aborda la cuestión de las condiciones según las cuales debe juzgarse la validez de las instrucciones previas.

Primero, las instrucciones deben respetar los criterios estándar del consentimiento informado en la toma de decisiones médicas. La persona [que escribe las instrucciones previas] debe disponer de informaciones *adecuadas* y correctamente formuladas sobre la intervención en cuestión, sus riesgos, beneficios y alternativas. Segundo, la persona debe tener la capacidad de *consentir* o tomar la decisión o las decisiones de forma libre de cualquier influencia. Y, finalmente, las decisiones deberían tomarse, idealmente, prestando la debida atención al *proceso* y al contexto, para que pueda haber una relación terapéutica con un médico, se pueda acudir a consultores si fuera necesario, y se implique a los familiares y a otros según fuera adecuado.

Más aun, las instrucciones previas deben cumplir con ciertos estándares que son especialmente relevantes para la toma de decisiones anticipada (*advance decision-making*). Primero, el registro de las preferencias debe hacerse de una manera que presente los deseos de modo preciso. Para que esto ocurra, los formularios y las hojas de trabajo utilizadas deben *validarse*. Segundo, las preferencias deben ser *estables* en la medida de lo posible. Aunque los cambios de preferencia genuinos, basados en nuevas experiencias o en nueva información, son aceptables e incluso deseables, los cambios de preferencia pasajeros deberían excluirse de antemano, si es posible. Tercero, puesto que no es posible anticipar y decidir sobre todas las opciones posibles, las decisiones anticipadas (*advance decisions*) deberían ponerse a prueba para medir la precisión de las predicciones, cuando estas se usan para *extrapolarse* a un rango de otras decisiones clínicas comunes. (Emanuel, 1994: 27-28)

El proceso de planificación anticipada de la atención tiene pues condiciones: las del consentimiento informado, la validación de los instrumentos para la expresión de las preferencias, la estabilidad de las preferencias, etc. En relación a este último punto, conviene traer aquí otro artículo de Linda Emanuel unos años posterior, *Advance Directives and Advancing Age* (Emanuel, 2004) En él retoma dos aspectos de la planificación anticipada de la atención. Uno es el de la estabilidad de las preferencias, y otro el de las declaraciones orientativas.

Uno de los motivos de la inestabilidad en las preferencias se encuentra en la precaria capacidad del ser humano de imaginarse escenarios futuros. Algo que le es tan esencial al ser humano para vivir y que no puede no hacer, se convierte en una ardua tarea. “Los pacientes y las familias tienen dificultades para imaginarse el futuro, y los clínicos tienen dificultades al sentirse condicionados por decisiones previas que podrían haber cambiado con el tiempo” (Emanuel, 2004: 641). Los sesgos de valoración a los que están expuestos los pacientes constituyen la razón básica de la inestabilidad de las preferencias. Linda Emanuel se vale de un estudio sobre pacientes discapacitados que mostró que “la interpretación subjetiva de su calidad de vida no baja en función de su nivel de discapacidad en la medida en que los observadores no discapacitados tienden a suponer”. (Voge et al., 1998)

Yo recuerdo que al final de los años 80, cuando los médicos que trabajaban en urgencias tenían que reanimar a personas con pocas esperanzas de supervivencia, este proceso les parecía tan incómodo que solían decir que para evitar tal destino, ellos querían grabar en su propio cuerpo “no reanimar” o “solo cuidados paliativos”. Algunos de estos médicos se aproximan por edad al grupo de control estudiado por Straton” (Emanuel, 2004: 641)

El objetivo del estudio de Straton, realizado entre 1992 y 1998 en médicos de edad avanzada, fue determinar si las personas de edad avanzada que habían sufrido una pérdida de las funciones físicas y de salud mental expresaban preferencias diferentes de tratamiento de soporte vital de las preferencias de las personas que habían sufrido solamente una pérdida de funciones físicas, o solamente una pérdida de salud mental, o ninguna de las dos. (Straton et al., 2004: 577-8) La tercera parte de los médicos encuestados optaron por tratamientos de soporte vital más agresivos, y estas preferencias estaban relacionadas con un deterioro importante de las funciones físicas. Adicionalmente, se encontró que los médicos que habían sufrido tanto una pérdida de funciones físicas como depresión tenían más probabilidades de optar por tratamientos más agresivos que el grupo que no había sufrido estas pérdidas. (Straton et al., 2004: 580) Por lo tanto, lo que Linda Emanuel viene a decir es que, si extrapolamos los resultados del estudio de Straton, parecería que cuando nos enfrentamos a la pérdida de las funciones físicas o mentales, las opciones intervencionistas de medidas de soporte vital ya no parecen tan malas.

Aunque Ulises podría haber tenido razón al pedir que le ataran al mástil del barco para evitar sucumbir a las tentaciones de las sirenas, nosotros, seres mortales, normales y afectados por la edad, podemos tener menos cosas a las que resistirnos que Ulises, pero más razones para cambiar nuestra opinión a favor de las intervenciones de soporte vital. No debería ser sorprendente que las personas puedan adaptarse a la discapacidad, encontrar placer y calidad de vida en ese estado y no

perder el deseo de vivir incluso (o especialmente) cuando están ligeramente deprimidas. (Emanuel, 2004: 641)

Esto que describe Linda Emanuel es el resultado del llamado por los psicólogos *affective forecasting*, predicción afectiva, errores inconscientes al anticipar situaciones futuras. Esto plantea precisamente el problema del grado de compromiso que contrae un paciente con sus instrucciones previas, o mejor, el nivel de madurez de las preferencias expresadas respecto de escenarios futuros. (Gracia, Problemas con la deliberación, 2016; *Anales de la Academia de la Medicina*, 2017) De ahí que exista la convicción de que estos compromisos pueden renegociarse o rescindirse al igual que cualquier otro compromiso, lo cual confirma que la planificación anticipada de la atención posee como el mejor instrumento de expresión de las preferencias las declaraciones orientativas antes que el documento jurídico.

Las instrucciones previas funcionarán mejor si son orientativas y no vinculantes. En esta visión, la planificación anticipada de la atención debería desarrollarse en base a entrevistas periódicas a lo largo de una enfermedad – o incluso a lo largo de la vida – entre el paciente y la familia. Los profesionales de la salud deberían proporcionar orientación para que cuando se trata de su implementación, las instrucciones previas tengan sentido desde el punto de vista médico y sean aceptables dentro de las normas de la práctica médica. (Emanuel, 2004: 641)

Esta fue una de las razones por las que Linda Emanuel tuvo en cuenta el estudio de Straton mencionado más arriba. Había que entender que la relación entre los cambios en el estado de salud y las preferencias de tratamiento de las personas de edad avanzada tiene implicaciones importantes tanto a nivel ético-clínico como a nivel ético-institucional.

Este estudio plantea un desafío al uso de documentos escritos para la planificación anticipada de la atención, puesto que muchos documentos oficiales no tienen en cuenta los cambios en el estado de salud. Desde el punto de vista clínico, estos resultados llaman la atención sobre la necesidad de un diálogo continuo sobre las preferencias de atención, particularmente en el contexto de los cambios en el estado de salud. Con relación a las implicaciones institucionales, es necesario cuestionar el papel de la planificación anticipada de la atención que no incluye una manera de reevaluar las preferencias de la atención médica futura a la luz de los cambios en las condiciones de salud. (Straton et al., 2004: 581)

Con el artículo del año 2000 que Linda Emanuel escribe para la Asociación Americana de Medicina, titulado, sencillamente, *Advance Care Planning* (Emanuel, 2000), la autora cierra una década de investigación sobre planificación anticipada de la atención. Ni ella ni otros autores, algunos de ellos ya citados, han sido capaces ir significativamente más allá del artículo de 1995. De hecho, en el artículo del año 2000 se repiten los temas y procedimientos básicos de planificación anticipada de la atención vistos hasta aquí, y lo único que la autora añade es una lista de errores habituales en torno a la práctica de la planificación anticipada de la atención.

Tabla 3. Errores que pueden hacerse en el proceso de la planificación anticipada (Emanuel 2000: 1185)

No planificar	No debe evitarse la planificación de la atención anticipada. Con demasiada frecuencia, las situaciones ocurren y las decisiones se toman sin el beneficio de la planificación de la atención anticipada. El médico debe tener un papel proactivo. Es fácil olvidar el papel central del paciente, y es fácil olvidar la importancia del representante para la toma de decisiones. Debe implicarse tanto al paciente, como al representante, lo antes posible.
El representante para la toma de decisiones no está presente en las conversaciones	No debe excluirse al (a los) representante (s) de las conversaciones iniciales con el paciente.
Preferencias poco claras del paciente	Las declaraciones imprecisas pueden ser peligrosamente engañosas. Deben aclararse las preferencias del paciente si estas no parezcan claras. Por ejemplo, a los pacientes que hagan declaraciones como "No quiero que una máquina me mantenga con vida" debe pedirse que aclaren si sus deseos cambiarían si su condición fuera fácilmente reversible o si su pronóstico no fuera claro.
Enfocar las conversaciones demasiado estrechamente	Deben evitarse las conversaciones sacadas del contexto sobre la decisión de no reanimar; estas a menudo les provocan a los pacientes emociones y pensamientos caóticos, al tener que imaginar la muerte inminente para poder tomar esta decisión. Una conversación sobre la decisión de no reanimar es generalmente una señal de que deben tenerse en cuenta otros objetivos y medidas paliativas en el contexto de un rango de escenarios.
Seguir las instrucciones previas cuando los pacientes todavía pueden expresar sus deseos.	A veces las personas asumen que lo que un paciente quiere en el presente es lo que él o ella querrá para situaciones posibles en el futuro. Mientras el paciente sea capaz, el médico debe hablar con él o ella. Un paciente afectado puede todavía ser capaz de expresar deseos a algún nivel. En tales casos, deben tenerse en

	cuenta las instrucciones previas y las pruebas tangibles de los deseos actuales del paciente.
No leer las instrucciones previas	A veces los médicos suponen que saben lo que se indica en un documento de instrucciones previas. Esto es un error. Las instrucciones previas pueden estar relacionadas con las intervenciones agresivas, los cuidados paliativos, o con una amplia gama de puntos de vista específicos y deben ser leídas y entendidas.

A partir de aquí, Linda Emanuel publica en el año 2004 el ya citado artículo *Advance Directives and Advancing Age* (Emanuel, 2004), y en el año 2008 *Advance Directives* (Emanuel, 2008). Es significativo que en los dos casos no se hable explícitamente de *Advance Care Planning*. En el segundo caso no deja de ser sorprendente, y quizá la única explicación plausible pueda encontrarse en el carácter de la publicación, *Annual Review of Medicine*, cuya orientación es básicamente clínica.

Centrados en el final de la vida, la planificación anticipada de la atención corre el riesgo de confundirse con las instrucciones previas, una confusión que la propia Linda Emanuel no evita del todo en este texto del 2008. Quiere esto decir que la idea de desligar completamente las instrucciones previas de la planificación anticipada de la atención ha ido variando según el contexto de sus escritos. Cuando la planificación anticipada de la atención se orienta a la educación del paciente a lo largo de la vida, entonces las instrucciones previas son sustituidas por declaraciones orientativas. Pero a medida que la planificación se centra en las personas muy mayores o en el final de la vida, tiende a confundirse con el enfoque jurídico de las instrucciones previas. Esto es lo que sucede en los dos últimos artículos citados de Linda Emanuel, y que de

Es necesario un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por su expresión, que se denominará en nuestro enfoque “deliberación anticipada de la atención”.

algún modo ya está presente en el del año 2000. Confirma esta idea el juego de palabras del título del artículo del 2004, *Advance Directives and Advancing Age*.

En el artículo del 2008, *Advance Directives*, el análisis de la planificación anticipada de la atención se reduce a las instrucciones previas. “La creación de un documento de instrucciones previas es un paso de un proceso longitudinal que debería integrarse en la práctica clínica.” (Emanuel, 2008: 191) Al tratarse de un documento, lo que aquí constituye ahora el problema central es la aplicación de las instrucciones previas a las decisiones reales. En ocasiones, los escenarios presentados se corresponden con las situaciones reales, y la aplicación de las preferencias expresadas en los documentos de instrucciones previas exigen poca interpretación o extrapolación. Pero más a menudo esta correspondencia no es perfecta y las preferencias expresadas en los documentos de instrucciones previas pueden orientar, pero no son de aplicación directa a las decisiones. De ahí que Linda Emanuel introduzca ahora el criterio del pronóstico, relacionando, primero, los objetivos de la atención con los escenarios

futuros, y después, los niveles de intervención con esos escenarios. (Linda Emanuel, 2008: 192, 193, 195)

Tabla 4. Uso de las instrucciones previas para asociar el tipo de pronóstico del paciente y los objetivos del tratamiento (Emanuel, 2008: 192)

Objetivo	Escenario			
	Mejor pronóstico	Pronóstico más reservado	Pronóstico más pobre	Peor pronóstico
Los principales objetivos son el confort y la calidad de vida.				√
Tratar las enfermedades fácilmente curables y aumentar el confort y la calidad de vida.			√	
Tratar todo, pero reevaluar frecuentemente.		√		
Tratar todo; el principal objetivo es prolongar la vida.	√			

Tabla 5. Uso de las instrucciones previas para establecer el tipo de tratamiento (más o menos agresivo), en función del pronóstico (Emanuel, 2008: 193)

Tratamiento	Escenario			
	Mejor pronóstico	Pronóstico más reservado	Pronóstico más pobre	Peor pronóstico
Menos agresivo	aceptar	aceptar	rechazar	rechazar
Poco agresivo	aceptar	aceptar	rechazar	rechazar
Más agresivo	rechazar	rechazar	rechazar	rechazar
Muy agresivo	rechazar	rechazar	rechazar	rechazar

En todo caso, ya hemos dicho que es un error reducir la planificación anticipada de la atención a las instrucciones previas para el final de la vida o la muerte. Si al inicio pudo identificarse instrucciones previas con la elaboración y registro de un documento en el que se expresaban las preferencias de un paciente, es preciso volver a la idea originaria de la planificación anticipada de la atención como *procedimiento* o modelo de relación clínica entre profesionales de la salud y pacientes. No es casual que en el año 1995, cuando irrumpe con fuerza la expresión *Advance Care Planning* como proceso (Emanuel et al., 1995), Linda Emanuel ponga especial énfasis en entender la planificación anticipada de la atención como una forma de deliberación estructurada en el contexto de la relación clínica en dos publicaciones de ese mismo año, *Structured*

Advance Planning. Is It Finally Time for Physician Action and Reimbursement? (Emanuel, 1995) y *Structured Deliberation to Improve Decision-making for the Seriously Ill* (Emanuel, 1995)

Un desarrollo esencial es la articulación de una estructura para el proceso de la planificación anticipada de la atención en general. La planificación anticipada de la atención puede considerarse una forma de deliberación estructurada que, de hecho, está a la base de muchas otras interacciones clínicas, como el consentimiento informado, la historia clínica, e incluso algunos aspectos de la psicoterapia. (Emanuel, 1995a)

Para Linda Emanuel, la deliberación estructurada se compondría de cinco pasos.

El primer paso es la orientación y la solicitud, a través del cual se invita al paciente a hablar sobre el tema y a identificar y negociar las normas personales y culturales relevantes. Este paso implica identificar el problema (las instrucciones previas, un procedimiento, unos síntomas clave, un problema personal), y una aproximación aceptable a abordar este problema (en presencia de un representante a través de información y orientación, con la ayuda de la terminología apropiada, y mediante la identificación de posibilidades y límites). El segundo paso es la estructuración de la transmisión de la información en el cual se usan preguntas ya establecidas adaptadas a la situación (una hoja de trabajo validada adaptada a las necesidades del paciente, un formulario de consentimiento informado, una lista de preguntas sobre la historia clínica relacionadas con los acontecimientos relevantes del pasado). El tercer paso es el contenido de la deliberación, que se deriva de las respuestas a las preguntas estructuradas. En este paso los participantes en la entrevista ofrecen información, perspectivas y orientación hasta esclarecer suficientemente los problemas relevantes. El cuarto paso es el proceso de reflexión que permite a los participantes unificar todos los problemas, encontrar una posición común, y llegar a una solución estable. Esto requiere tiempo y en muchos casos es sensato terminar una interacción (una decisión, la firma de un formulario, el diagnóstico, una recomendación) en una consulta posterior. El quinto paso es trasladar la decisión a la acción (aplicar los deseos anticipados a las situaciones reales, realizar una cirugía, prescribir un tratamiento, indicar unos hábitos de comportamiento). (Emanuel, 1995a: 501; 1995b)

Las variaciones entre estos cinco pasos de la deliberación estructurada y aquellos otros cinco pasos de que constaba la planificación anticipada de la atención se deben a que en este caso se trata de describir el marco teórico de la deliberación estructurada, mientras que allí se trataba de aplicarlos a la planificación anticipada de la atención. Salvando esa diferencia, se trata de un mismo procedimiento que es preciso describir y enseñar:

¿Supone la complejidad del razonamiento, la comunicación y la toma de decisiones en pacientes gravemente enfermos un reto para organizar todo ello en estructuras que los clínicos faltos de tiempo puedan usar en

su práctica clínica? Yo creo que no. Al igual que hacer una historia clínica es una tarea difícil cuando está desenfocada pero puede ser una herramienta eficaz y eficiente, lo mismo acontece con la deliberación estructurada sobre problemas al final de la vida. Pero a diferencia de la historia clínica, que se ha desarrollado a lo largo de décadas, o incluso siglos, y se enseña en las facultades de medicina, los métodos de indagación [historia de valores, por ej.] sobre problemas al final de la vida están solamente ahora empezando a enseñarse y describirse sistemáticamente. (Emanuel, 1995b: 16)

Quizá lo que cabe preguntarse ahora es si este procedimiento, si esta estructura deliberativa común a toda relación clínica pero aplicada aquí a la planificación anticipada de la atención, es la única posible. El Prof. Gracia viene promoviendo, desde hace muchos años, el modelo deliberativo de relación clínica, que, sin embargo, difiere sensiblemente del descrito con anterioridad. Aunque la diferencia más importante que nos atañe ahora se refiere, no tanto a la estructura como a los contenidos de la deliberación en general y de la planificación anticipada de la atención en particular.

b) El contenido de la atención anticipada: de las preferencias a los valores (historia de valores, sistema de valores y proyección de valores).

Revisando los casi cincuenta años de historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, se constata que se han hecho algunas modificaciones en cuanto a la *estructura* que todos estos procedimientos han de tener, pero todo ello ha afectado muy poco a los *contenidos*. Desde los primeros testamentos vitales hasta hoy no han variado excesivamente, a nuestro entender, más que en aquellos aspectos clínicos que hoy son más predecibles que antes. Linda Emanuel mismo hablaba de unos escenarios, primero de cuatro, luego de seis, y quizá se podrían ir ampliando, pero es probable que esto no cambie las cosas de modo significativo. ¿La cuestión de fondo no sigue siendo sobre qué educamos?

En el contexto norteamericano, la idea es que los pacientes tienen unas preferencias y a lo más que puede aspirar el profesional de la salud es a “aclarárselas” o a “negociar” sobre ellas, en el sentido de si las mismas son acordes con el marco legal o entran dentro de lo posible clínicamente.

En nuestra perspectiva hablamos menos de “preferencias” y más de “valores”. O, dicho de otro modo, se trata de la superación de la teoría de las preferencias desde una nueva teoría de los valores. Como ha insistido el Prof. Gracia en innumerables ocasiones, el problema del término “preferencias” es que se entiende de modo completamente “subjetivo”. De hecho, en la teoría de la elección racional, lo que hace es multiplicarse la probabilidad del curso de acción por la preferencia. El resultado es lo que llaman “valor” de la decisión. Lo que por el contrario el Prof. Gracia ha buscado es una teoría del valor que fuera distinta de la puramente subjetivista, que es la que defienden aquellos que utilizan el término “preferencia”. Por lo tanto, el objetivo del profesional de la salud tiene que ser conseguir que los pacientes “maduren” sus decisiones, opten por aquello que es más razonable y prudente, y no sólo es cuestión de “respetar” sus decisiones. Esto a veces puede ser muy duro, porque exige deliberar

sobre posiciones opuestas, modos distintos de entender los valores. Se trata, evidentemente, de un proceso a largo plazo, de una educación continua, no sólo sobre la muerte, sino también sobre la vida, sobre su sentido y sobre aquello que merece la pena. Por lo tanto, no se trata de planificar el final de la vida, es decir, la muerte, sino la vida; o mejor, se trata de planificar la atención anticipada o de educar al paciente a lo largo de la vida. Así lo ha descrito el Prof. Gracia:

La planificación anticipada de la atención no es la planificación de la muerte, ni por tanto es un nuevo nombre para las instrucciones previas, o algo parecido. Los profesionales ven esto como un estilo de relación clínica, no como una instrucción previa. Se trata de que el médico debe ir adelantándose a los acontecimientos, e ir planificando con el paciente su atención; es, si se quiere, una especie de educación del paciente, o mejor, de deliberación con el paciente, en orden a ir teniendo previstas las situaciones en que éste se va a encontrar. Se trata, por tanto, de un estilo de relación clínica general, esté el paciente muy malo o no lo esté, vaya a morir o no. De lo que se trata es de mejorar la calidad de la relación clínica, adelantándose a los acontecimientos, de modo que las decisiones que se tomen sobre ellos, cuando lleguen, sean más maduras.
(Gracia, Correspondencia personal del 2 de marzo de 2017)

Todo esto nos sitúa en el contexto de la relación clínica y nos lleva a preguntar, no solo por los modelos ideales de esta relación, sino por el contenido que ha de tener esa relación desde el punto de vista de la planificación anticipada de la atención. ¿Cuáles han de ser los contenidos de la planificación anticipada de la atención y cómo proceder en su gestión?

La deliberación anticipada de la atención no es la planificación de la muerte, ni se trata, por tanto, de un nuevo nombre para las instrucciones previas.

Ante todo, se trata de deliberación. Ese tiene que ser el modelo de relación clínica. Esta deliberación tiene que poder llevarse a cabo en distintos niveles, el de los hechos, el de los valores y el de los deberes. Nos centraremos aquí en el nivel de los valores. Este nivel tiene, a su vez, una triple estructura: historia de valores, sistema de valores, proyección de valores.

Una de las deficiencias de todos los programas generales de planificación anticipada de la atención la constituye la elaboración de la historia de valores. Una buena historia de valores es tan importante como una buena historia clínica. Y la cuestión es cómo llenar de contenido lo que se nos presenta como datos clínicos o meras preferencias del paciente. No podemos pedir al clínico que haga cosas muy distintas de las que ya hace diariamente, aunque quizá podemos solicitarle dotarse de algunas habilidades para que las haga de modo distinto. Para empezar, parece una agresión preguntar directamente por los valores del paciente. Se ha de proceder, por lo tanto, de modo oblicuo. El punto de inicio no puede ser otro que el de los hechos clínicos, familiares y sociales del paciente. Hemos de ser capaces de hacernos con la historia de valores del paciente sin agredir el derecho a la intimidad del paciente.

El contenido de la historia de valores ha de organizarse en torno a la exploración de, al menos, tres áreas distintas: a) valores personales, familiares y sociales; b) Hábitos de vida; y c) Experiencia con la enfermedad (suya o de alguien próximo).

El sistema de valores tiene que ver con el modo de identificar, analizar y proyectar los valores. O, dicho de otro modo, tiene que ver con la lógica de los valores. No se trata de establecer una tabla de valores ni de articularlos de modo general según su jerarquía, urgencia, etc. Este aspecto tiene hoy poca validez desde el punto de vista práctico. Lo que necesitamos conocer es cómo se suelen comportar los valores, primero, en su relación con los hechos, segundo, entre sí, y tercero, con los deberes. Esta triple lógica axiológica constituye una buena plataforma para una aproximación y proyección del sistema de valores del paciente.

Finalmente, la proyección de valores. Suele pensarse que unas instrucciones previas evitan que el profesional tenga que reflexionar sobre la aplicación de tales instrucciones a la situación del paciente concreto. Esto no es correcto. Aunque el clínico se haya podido anticipar a las distintas fases por las que ha de ir pasando el paciente, y haya podido madurar con él cuáles serían en cada caso las mejores opciones, queda pendiente todavía discernir en qué fase está el paciente, qué momento preciso es el idóneo para actuar, qué grado de confort está ofreciendo al paciente, en qué medida las cosas van respondiendo a lo que se esperaba, etc. Por lo

Los profesionales de la salud deben integrar la deliberación anticipada de la atención en un nuevo modelo de relación clínica, dándole un sentido distinto de una instrucción previa.

tanto, unas instrucciones previas, por muy concretas que se vean, nunca pueden significar el abandono del paciente, la búsqueda de su mejor calidad de vida en

relación a la atención esperada. La clave quizá está en no confundir los fines con los medios, los objetivos con las estrategias. Si un paciente dice no hidratar, un medio, tiene que expresar además con qué objetivo. O, por ejemplo, el “hecho” de que la ventilación mecánica puede considerarse inútil para los pacientes con cáncer en fase terminal ignora los valores inherentes al concepto de futilidad: el tratamiento puede ser completamente ineficaz como medio para restaurar la salud del paciente, pero aun así es útil a la paciente que tiene razones para desear aplazar su muerte por un día o dos más. (Teno et al., 1994) Esto es fundamental para evitar los equívocos en todo punto.

Conclusión

A pesar de todo el empeño de Linda Emanuel, ella misma reconoce que la expresión “planificación anticipada de la atención” “no tuvo suficiente impacto, porque todavía estamos pasando por dificultades, en la medicina y en la cultura más amplia, a causa de la concepción antigua y errónea de [que es suficiente] una única conversación, un único documento, una única intervención” (Emanuel, Correspondencia personal del 2 de marzo de 2017). De hecho, los éxitos en este punto han sido parciales. De ahí que sea necesario investigar más a fondo este asunto y educar desde una nueva perspectiva a los profesionales de la salud. Se trata de concebir la planificación anticipada de la atención como una “deliberación anticipada” y continua, por lo tanto, un proceso normalizado dentro de la relación clínica, con fin de identificar los valores y los objetivos de vida de una persona en relación con su estado de salud o enfermedad, sus cuidados, etc. Esto es lo que explica que hablemos de “deliberación anticipada”. La dificultad está en que, como ya nos dijera Aristóteles, la deliberación es siempre y por necesidad anticipada. En este sentido, parecería redundante hablar de “deliberación anticipada”. Sin embargo, tratándose de un proceso que hay que estar

revisando continuamente a todo lo largo de la vida, la deliberación no tiene por qué llevar necesariamente a una toma de decisión inmediata. Por lo tanto, es preciso distinguir entre deliberación para una toma de decisión inmediata y una deliberación para una toma de decisión no inmediata. Porque deliberamos no solo para tomar una decisión inmediata, sino también para formarnos una opinión sobre el cuidado de nuestra salud, o forjarnos una valoración sobre lo que esperamos en una situación de enfermedad. Es el caso de la deliberación anticipada en la relación clínica. La figura del representante puede ser esencial en todo este proceso, pero ello significa incluir a tal representante en el proceso de deliberación anticipada, con el objeto de poder incluirla o implicarla en la toma de decisiones en el futuro. Si esto se hace así, los testamentos vitales, tal como se conciben en la actualidad, tienen una utilidad muy excepcional. En la mayoría de los casos unas instrucciones previas escritas, son insuficientes para expresar las múltiples dimensiones de la buena deliberación.

Por lo tanto, la deliberación anticipada de la atención cabe entenderla como una forma de medicina preventiva, que debería ampliarse suficientemente como para aplicarse no solamente a los casos de enfermedad crónica o aguda, incapacidad, etc. sino a todas las personas adultas que acudan a una consulta clínica. Por lo general, la planificación anticipada de la atención se centra exclusivamente en debates sobre los tratamientos de soporte vital en caso de incapacidad. Sin embargo, aunque este es un problema importante, existe una necesidad igualmente grande de que las personas, especialmente las de edad avanzada, piensen en la orientación futura de su atención sanitaria incluso si no perdieran la capacidad.

Bibliografía

- Aging with Dignity. Five Wishes. (2010).
Disponible en <http://www.agingwithdignity.org>
- Bok S (1976). Personal Directions for Care at the End of Life. N Engl J Med 295, 367-369.
- Catholic Hospital Association - Christian Affirmation of Life (1974), Saint Louis.
- Colby WH (2006). Unplugged: Reclaiming Our Right to Die in America. New York: American Management Association.
- Connors AF, Jr; N V Dawson; N A Desbiens, et al (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA, 274(20), 1591-1598.
- Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital (1976). Optimum care for hopelessly ill patients. N Engl J Med; 295, 362.
- DRAE, 1992
- Emanuel LL
(1991). The Health Care Directive: Learning How to Draft Advance Care Documents. Journal of the American Geriatrics Society, 39(12), 1221-8.
(1994). What Makes a Directive Valid? Hastings Cent Report, 24(6), S27-9.
(1995a). Structured Advance Planning. Is It Finally Time for Physician Action and Reimbursement? JAMA. 274(6), 501-3.
(1995b) Structured Deliberation to Improve Decision-making for the Seriously Ill. Hastings Cent Rep.; 25(6), S14-8.
(2004). Advance Directives and Advancing Age. J Am Geriatr Soc;52(4), 641-2.
(2008). Advance Directives Annu Rev Med, 59, 187-98.
- Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, RN, Emanuel, EJ (1991). Advance Directives for Medical Care – A Case for Greater Use. N Engl J Med. 28; 324(13), 889-95.
- Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA (1995) Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice. JAGS, 43, 440-446.
- Emanuel LL, Emanuel EJ (1989). The medical directive. A new comprehensive advance care document. JAMA; 261, 3288-3293.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris, FD (2000). Advance Care Planning Arch Fam Med. 9(10), 1181-7.
- Fagerlin A, Schneider CE (2004). Enough: The Failure of the Living Will. Hastings Center Report; 34(2), 30-42
- Field MJ, Cassel CK, eds. (1997). IOM (Institute of Medicine), Committee on Care at the End of Life. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington, DC: National Academy Press.
- Gillick MR (1995). A Broader Role for Advance Medical Planning. Annals of Internal Medicine. ;123(8), 621-24.
- Glick HR (1991). The Right-to-Die: State Policymaking and the Elderly. Journal of Aging Studies, 5, 283-307.

- Gracia D (2016). Problemas con la deliberación. FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades, 3, 1-16.
- Hardin SB, Yusufaly YA (2004). Difficult End-of-Life Treatment Decisions: Do Other Factors Trump Advance Directives? Archives of Internal Medicine, 164(14), 1531-33.
- Karp N, Wood E (2003). Incapacitated and Alone: Health Care Decision-Making for the Unbefriended Elderly. Washington, DC: American Bar Association, Commission on Law and Aging.
- Kutner L (1969). Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal. Indiana Law Journal; 44, 539-54.
- Larson EJ, Eaton TA (1997). The Limits of Advance Directives: A History and Assessment of the Patient Self-Determination Act. Wake Forest Law Review; 32, 249-93.
- Levi BH, Green MJ (2010). Too Soon to Give Up? Re-examining the Value of Advance Directives. Am J Bioeth.; 10(4), 3-22.
- Lo, B, Steinbrook R (2004). Resuscitating Advance Directives. Arch Intern Med.;164(14), 1501-1506.
- Medical World News (1972). A Physician's Instructions on Final Care.
- Meisel A, Cerminara KL (2010). The Right to Die. 3rd Frederick, MD ed.: Aspen.
- Modell W (1974). A 'Will' to Live, N Engl J Med; 290, 907-908.
- Morse HN (1967). Legal Implications of Clinical Investigations, 20 Vand. L. Rev. 747-752.
- Pearlman R, Starks H, Cain K, Rosengren D, Patrick D (1998). Your Life, Your Choices—Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will. Springfield, Va: U.S. Department of Commerce.
- Pope MT (1999), The Maladaptation of Miranda to Advance Directives. Health Matrix 9, 139.
- Pose C (2016). Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. EIDON 45, 29-63.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Disponible en http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/deciding_to_forego_tx.pdf
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Vol. 1. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Disponible en http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/making_health_care_decisions.pdf
- Sabatino CP (2010). The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy, Milbank Quarterly; 88(2), 211-239.
- Sachs AS (1994). Increasing the Prevalence of Advance Care Planning. Hastings Center Report 24 (6), 13-16
- Stead E. A. (1970) If I became ill and unable to manage my own affairs. Med Times, 8(8), 191-2.
- Straton JB, Wang N-Y, Meoni LA et al. (2004). Physical functioning, depression, and preferences for treatment at the end of life: The Johns Hopkins Precursors Study. Journal of the American Geriatrics Society, 52, 577-582.

- Teno JM, & Lynn J (1996). Putting advance-care planning into action. *Journal of Clinical Ethics*, 7(3), 205-213.
- Teno JM, HL Nelson, J Lynn. (1994) Advance Care Planning. Priorities for Ethical and Empirical Research. *Hastings Cent Report*; 24(6), S32-6.
- Teno JM, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr, Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA (1997). Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(4), 500-507.
- The Patient Self-determination Act of 1990 (PSDA) (Sections 4206 and 4571 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990 PL 101-508). Effective December 1, 1991.
- Time (1975). The Law: A Life in the Balance. 3 de noviembre. Disponible en <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,913631,00.html>
- Uniform Law Commission (1993). Uniform Health-Care Decisions Act. Disponible en <http://www.law.upenn.edu/bll/archives/ulc/fnact99/1990s/uhcda93.htm>
- Vogel LC, Klaas SJ, Lubicky JP et al (1998). Long-term outcomes and life satisfaction of adults who had pediatric spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil* 79, 1496-1503.
- Washington Post (1982). Doctor Sees Trend Not to Resuscitate, 13 de junio.
- Wilkinson A, Wenger N, Shurgarman L. Literature Review on Advance Directives. Prepared for the Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, U.S. Department of Health and Human Services; 2007. Disponible en <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirlr.pdf>