

De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones

From Advance Directives or Living Wills to Advance Care Planning

Inés María Barrio Cantalejo, Pablo Simón Lorda, Javier Júdez Gutiérrez
Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED)

Correspondencia:

Inés María Barrio Cantalejo
C/ Casuarina, 7 28044 MADRID
imbarrio@wanadoodadsl.net

RESUMEN

A partir del año 2000 se ha producido en España un gran desarrollo legislativo sobre los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas. La experiencia norteamericana, estadounidense sobre todo, en torno a estos documentos es mucho más dilatada, pues comienza en los años 60. Con el objeto de aprender los aciertos y errores detectados en esa experiencia, se revisan algunos de sus hitos más importantes: la evolución en el diseño de los documentos, el impacto de la Ley federal "Patient Self-Determination Act" y la influencia del estudio SUPPORT. Además se expone la aparición, a partir de 1995, del nuevo enfoque en la utilización de las voluntades anticipadas denominado "Planificación Anticipada de las decisiones", y del impacto que tiene en su desarrollo el auge de la investigación con metodología cualitativa. Finalmente se realizan propuestas para la introducción de la Planificación anticipada en nuestro país.

Palabras clave: Voluntades anticipadas, instrucciones previas, toma de decisiones, consentimiento informado, legislación.

ABSTRACT

Since 2000 a great amount of legal norms about advance directives documents has been developed in Spain. In this topic the experience of countries as USA and Canada is much longer, starting in the 60's. It is important to learn pros and cons about advance directives that North American countries have discovered in this long time. With this objective, we review in this paper the evolution of the living wills documents, the impact of the Patient Self - Determination Act and the influence of the SUPPORT study. In addition we review the Advance Care Planning, the current orientation (since 1995) of the advance directives, and the role of qualitative investigation in its implementation. Finally, the state of the art in Spain and some proposals for the implementation of Advance Care Planning in our country, are outlined.

Key words: Living wills, advance directives, advance care planning, durable power of attorney, SUPPORT, Patient Self-Determination Act

La entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina* (1), conocido también de manera abreviada como *Convenio de Oviedo*, marcó un punto de inflexión muy importante respecto al reconocimiento, en la legislación española, de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones clínicas. Bien es cierto que dicho reconocimiento ya se había producido de facto mediante el famoso, y hoy en casi su totalidad derogado, artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad. Sin embargo, el Convenio aportaba muchos elementos novedosos en esta materia y volvía inevitable el desarrollo de nuevas legislaciones en nuestro país. En concreto, el artículo 9 del Convenio, abría la puerta al reconocimiento normativo de los antiguamente denominados "testamentos vitales". Dicho artículo dice que "serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre de expresar su voluntad".

Las iniciativas para introducir esta cuestión en nuestra legislación no partieron inicialmente del Gobierno central, sino de las autonomías, en concreto de Cataluña. Así, el 11 de Enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica*, la primera ley de estas características en España. El artículo 8 de esa ley regulaba las "voluntades anticipadas", el

nuevo nombre de los antiguos "testamentos vitales". A Cataluña le siguió Galicia y luego, progresivamente, una buena parte de las Comunidades autónomas, generando un panorama legislativo complejo, rico y no exento a su vez de riesgos (2). Por ello el Parlamento, a propuesta del Grupo de *Convergencia i Unió*, decidió tratar de establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras lograr un gran consenso parlamentario –salvo en el caso de *Convergencia i Unió* que en el último momento se opuso al Proyecto por considerar que el texto finalmente aprobado se excedía en sus atribuciones e invadía competencias autonómicas–, el BOE del 15 de noviembre de 2002 publicaba la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (3). Esta ley está en vigor desde el 16 de mayo de 2003 y constituye una pieza legislativa clave en el momento actual. Su artículo 11 regula las ahora bautizadas como "instrucciones previas".

Esta auténtica avalancha legislativa que España ha sufrido desde el año 2000 puede hacer olvidar a los profesionales sanitarios que las instrucciones previas son, antes que nada, herramientas al servicio de la toma de decisiones clínicas. La óptica desde la que hay que mirirlas es, por tanto, antes que jurídica, clínica y ética. Los EE.UU. y Canadá llevan investigando y debatiendo las ventajas e inconvenientes de este tipo de documentos desde hace más de 30 años. El objetivo de este trabajo es dar a conocer de manera resumida el debate en estos países, y tener así en cuenta sus hallazgos, aciertos y errores a la hora de elaborar un proyecto de introducción real, adaptado a nuestra realidad, de las instrucciones previas en la práctica clínica de nuestro país.

LA EXPERIENCIA NORTEAMERICANA CON LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

El desarrollo de los testamentos vitales, poderes de representación y voluntades anticipadas.

La experiencia estadounidense con los "testamentos vitales" comienza a mediados de los años 60. Fue en 1967 cuando, en una reunión de la *Euthanasia Society of America*, se lanzó por primera vez la idea de un documento escrito, un "testamento", en el que el paciente pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo (4). Dos años más tarde, en 1969, el abogado L. Kutner, fue el primero en proponer un modelo de documento al que denominó "testamento vital" (5). En los años siguientes la *Euthanasia Educational Council*, una organización paralela creada en 1967 por la *Euthanasia Society of America* para favorecer la educación del público norteamericano en todo lo relativo a la muerte, se encargó de difundir miles de estos formularios (6). Sin embargo su impacto real en la práctica sanitaria fue escaso porque, a pesar del entusiasmo manifestado hacia ellos por destacados bioeticistas y sanitarios (7), su legalidad era por entonces más que dudosa. No será hasta 1976 cuando, a raíz del caso Quinlan, California apruebe la primera *Natural Death Act* que los legalice y abra el proceso a su reconocimiento jurídico generalizado. En los diez años siguientes, casi todos los Estados de EE.UU. promulgaron leyes similares a la californiana.

Los testamentos vitales consisten habitualmente en declaraciones acerca de la forma en que el sujeto desea que se maneje su proceso de muerte; se rechazan en general las medidas de soporte vital cuando no haya expectativas de recuperación, y se solicitan medidas de cuidado y tratamiento adecuado del dolor. La evolución de la medicina y de los casos judiciales conflictivos que fueron planteándose en EE.UU. a lo largo de la década de los 70 puso sin embargo de manifiesto dos limitaciones básicas de los testamentos vitales. El primer problema era que no se sabía quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente. Otro era que su carácter genérico hacía difícil saber si una determinada medida terapéutica concreta en un caso concreto era afectada o no por la declaración de intenciones. Para solucionar ambos problemas hubo que crear nuevos documentos.

Para solucionar el problema del representante se inició el proceso de modificación de la legislación sobre "poderes de representación" (*power of attorney*) que a la larga llevaría a la creación de los "poderes" específicos para las decisiones sanitarias de sustitución (*Durable Power of Attorney for Health Care* o *Health Care Powers of Attorney*). Estos "poderes" consisten en un documento donde el sujeto designa a una o a varias personas como posibles sustitutos suyos, para que actúe en concordancia con los valores o deseos que le haya expresado.

La segunda limitación de los testamentos vitales, su carácter genérico, llevó a una complicación progresiva de los mismos. Así, comenzaron a incorporarse referencias explícitas a la aceptación o rechazo de determinadas terapias: quimioterapia, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, etc. Esta complejidad ha llegado al extremo de desarrollar voluntades anticipadas específicas para enfermedades concretas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia renal crónica terminal o el sida (8).

El paso siguiente en la evolución de los documentos fue hacer confluir todos en uno solo que fuera una suma de testamento vital complejo y poder de representación (9). De esta forma nacieron los documentos mixtos que, son los que actualmente más se utilizan en EE.UU. Uno de los primeros modelos en utilizarse fue publicado en 1989 por Linda y Ezekiel Emanuel (10). Hoy en día EE.UU. está inundado de ofertas de todo tipo de voluntades anticipadas, la mayor parte de ellas accesibles por Internet de forma gratuita. Casi todos los Estados disponen de modelos oficiales de documentos –de

testamentos vitales, poderes de representación, por separado o en documentos mixtos-, diseñados para poder aplicar sus propias legislaciones estatales. Además muchas organizaciones de muy variado tipo, públicas o privadas, con ánimo de lucro o sin él, ofrecen una innumerable cantidad de formatos de documentos disponibles para ser cumplimentados.

La ley federal de 1991: *Patient Self Determination Act (PSDA)*

Sin embargo, a pesar del enorme desarrollo legislativo, a finales de los años ochenta se calculaba que sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían firmado un testamento vital o cumplimentado un poder de representación (11,12,13,14). Según La Puma, Orentlicher y Moss tres parecían ser las razones (15). Una, que los sanitarios y las organizaciones sanitarias entendían que esto era una responsabilidad exclusiva de los pacientes y que entre sus obligaciones profesionales no se encontraba la de difundir el uso de este tipo de documentos. Una segunda razón era que, dado que los sanitarios suelen encontrarse incómodos al hablar de estas cosas, tendían a no incluirlas en sus conversaciones con los pacientes. La tercera era que la mayoría de los ciudadanos y de los sanitarios solían pensar que estas cuestiones sólo atañen a los pacientes ancianos o a los enfermos crónicos, en vez de darse cuenta de que cualquiera puede precisarlas en cualquier momento de su vida. Por todo ello parecía que debía de ponerse en marcha alguna iniciativa que impulsara activamente la cumplimentación por los pacientes de testamentos vitales, poderes notariales, etc (16). Esta iniciativa fue una ley federal: la *Patient Self - Determination Act (PSDA)*.

La PSDA fue propuesta al Senado y al Congreso norteamericano en Octubre de 1989 por los senadores John C. Danforth (republicano, senador por Missouri) y Daniel Patrick Moynihan (demócrata, senador por Nueva York). Su intención era incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida. Desde el principio la PSDA contó con resistencias -por ejemplo las compañías sanitarias decían que difundir las voluntades anticipadas no era tarea suya-, pero lo cierto es que la sentencia de la *US Supreme Court* sobre el caso *Cruzan* en junio de 1990 hizo que el legislativo decidiera de forma casi unánime llevar adelante el proyecto. El Presidente Bush (padre) firmó la aprobación de la PSDA, que entró en vigor el 1 de Diciembre de 1991 (17). La PSDA obligaba a todas aquellas organizaciones y centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos de *Medicare* o *Medicaid*, a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de voluntades anticipadas.

En los años inmediatamente posteriores a su entrada en vigor la PSDA pareció tener cierto efecto positivo (18,19,20). Pero a partir de mediados los noventa, la cifra de pacientes estadounidenses con una voluntad anticipada firmada se estancó en una media del 15% de la población. Las miradas dejaron entonces de fijarse tanto en el marco jurídico, y se volvieron hacia lo que de verdad ocurría dentro de los hospitales y residencias asistidas, hacia la manera en la que médicos, enfermeras, pacientes y familias utilizaban las voluntades anticipadas. Fue en ese momento, a mediados de los noventa, en 1994, cuando comenzaron a salir a la luz los resultados del estudio SUPPORT.

El impacto del estudio SUPPORT

SUPPORT es el acrónimo del *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (21,22). El SUPPORT consistía en un macro - estudio con 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales docentes de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención, entre 1989 y 1994 (23). Estaba patrocinado por la *Robert Wood Johnson Foundation* y dirigido por dos investigadores principales, el Dr. William A. Knaus, intensivista, y la Dra. Joanne Lynn, geriatra y Directora del Centro para la Mejora del Cuidado del Moribundo, de la *George Washington University*, en Washington DC.

Los objetivos del estudio eran, fundamentalmente, tres: 1) Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares. 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente. Para alcanzar estos objetivos el estudio se estructuró en dos fases (I y II). La primera fase, descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4.301 pacientes, trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994 a 4.804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45% de los pacientes, y otro de intervención, el 55% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la fase I mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios.

Es importante señalar que el estudio comenzó la fase de intervención precisamente tan sólo un mes después de haber entrado en vigor la PSDA. Y sin embargo los resultados no estuvieron a la altura de las

expectativas que se habían creado (24). Ello motivó una avalancha de reflexiones entre los bioeticistas acerca de los motivos de estos resultados (25). Es decir, parece que ni la PSDA ni la intervención realizada en la fase II del SUPPORT consiguieron mejorar de forma significativa la forma en la que se tomaban decisiones al final de la vida: no aumentó significativamente el porcentaje de cumplimentación de voluntades anticipadas. Y en muchas ocasiones, aunque hubieran sido cumplimentadas, a la hora de la verdad los médicos no las respetaron.

Por eso, tras el SUPPORT fue emergiendo la conciencia de que el futuro de la toma de decisiones de sustitución –sobre todo en el final de la vida- no debería descansar de manera única en el desarrollo de las voluntades anticipadas, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones. Esto es lo que se ha dado en llamar *Advance Care Planning*, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, cuya historia arranca igualmente en el año 1994.

LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA (*ADVANCE CARE PLANNING*).

En Septiembre de 1993 un grupo de 33 prestigiosos bioeticistas norteamericanos comenzaron a reunirse en el marco de un Proyecto de investigación del *Hastings Center* para reflexionar acerca del papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. A este grupo pertenecía Joane Lynn, una de las investigadoras principales del SUPPORT. Seguramente por este motivo el Grupo tuvo acceso a los datos preliminares del SUPPORT y ello condicionó en buena medida el informe final del Grupo. Este informe apareció como suplemento especial del *Hastings Center Report* en Noviembre / Diciembre de 1994 (26). Lo que planteaba era la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba este nuevo enfoque como "*Advance Care Planning*", esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones.

Para ello se precisaba conocer el contexto emocional, cultural y moral, en el cual se produce el proceso de toma de decisiones al final de la vida (27). Pero para investigar estas dimensiones, la metodología cuantitativa resultaba claramente insuficiente. Por eso en la literatura norteamericana sobre toma de decisiones al final de la vida en pacientes incapaces se va a observar, a partir de 1995 y hasta nuestros días, un giro progresivo hacia el concepto de Planificación Anticipada, y un auge creciente de la utilización de la metodología cualitativa de investigación. En este sentido son muy relevantes las aportaciones de los canadienses Peter Singer y Douglas K. Martin. En 1998 y 1999 publicaban sendos artículos, realizados con metodología cualitativa, que suponían un nuevo impulso –y un cierto giro- en el desarrollo conceptual de la planificación anticipada (28,29). El estudio de 1998 estaba realizado con pacientes en diálisis y el de 1999 con pacientes seropositivos para el HIV. Por tanto, eran los propios pacientes implicados prácticamente en este tipo de procesos, y no los bioeticistas teóricos, los que contaban su visión acerca de los objetivos de la Planificación Anticipada. Los hallazgos conceptuales más importantes del trabajo de Peter Singer se encuentran desglosados en la Anexo 1.

Linda L. Emanuel, como Singer y Martin –con los que colabora estrechamente (30) -, también ha dado el paso desde las voluntades anticipadas a la Planificación. No es de extrañar, porque ella formó parte del Grupo de trabajo del *Hastings Center* del que hablábamos al comienzo de este epígrafe. A ella y a su grupo de colaboradores le debemos una de las propuestas de desarrollo de un proceso de Planificación más estructuradas que se pueden encontrar en la literatura (31). Se encuentra expuesta en la Anexo 2.

La convicción desarrollada por todos los que han allanado el camino de la Planificación Anticipada, es que sólo mediante la educación podrá avanzarse por él (32, 33). Y educación tanto de los profesionales sanitarios, como de los pacientes, sus familias y el público en general, las comunidades de ciudadanos y la sociedad en su conjunto. Es decir, avanzar por el camino de la Planificación exige intensos procesos de maduración social y de participación ciudadana en un clima de deliberación democrática sobre los proyectos, tanto personales como colectivos, en torno a la vida, la salud, la enfermedad y la muerte (34).

Quizás el grupo que más ha progresado en esta línea de trabajo ha sido la comunidad del Condado de La Crosse, en Wiscosin (EE.UU.), mediante el proyecto "*Respecting Choices*" (35). Un proyecto muy similar, aunque más centrado en los ancianos tanto de las residencias asistidas como de los que reciben atención domiciliaria, es el canadiense "*Let Me Decide*", liderado por DW Molloy y GH Guyatt en la región de Notario (36).

El Condado de La Crosse tiene una población de unas 100.000 personas. Este proyecto, que consiguió aglutinar a todas las organizaciones prestadoras de Servicios sanitarios del Condado, comenzó a desarrollarse en 1991 mediante la creación de un Grupo de Trabajo liderado por el *Gundersen Lutheran*

Medical Center. Trataba de buscar una respuesta adecuada al reto planteado por la PSDA. El punto clave del Proyecto es que oferta un proceso sistematizado de entrenamiento sobre Planificación Anticipada, dirigido no sólo a los profesionales sanitarios, sino a todos los líderes de la comunidad: trabajadores sociales, profesores, miembros de asociaciones ciudadanas, etc. De esta manera el proyecto ha conseguido resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes del Condado mayores de 18 años que habían fallecido entre Abril de 1995 y Marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una voluntad anticipada firmada, y que esta hubiera sido respetada

EL RETO PARA ESPAÑA

La situación española actual es muy similar a la de los EE:UU. de principios de los 90: un gran desarrollo legislativo de las voluntades anticipadas, pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en el de la ciudadanía en general. Por tanto, el riesgo de cometer los mismos errores es elevado. La hipertrofia de lo legislativo, que se centra mucho en el procedimiento burocrático en torno a los documentos escritos de voluntades anticipadas, puede obnubilarnos y no dejarnos ver que éstos sólo deben ser herramientas al servicio de procesos integrales como los que propone la Planificación Anticipada de Decisiones. Nuestra reciente experiencia con el consentimiento informado y su desgraciada reducción al intento de conseguir que los pacientes firmen los formularios, debería ser una vacuna efectiva frente a la tentación de hacer lo mismo con las voluntades anticipadas.

Si en nuestro país no existe tradición en el uso de las voluntades anticipadas, es lógico que la investigación tanto teórica como práctica sobre este tema haya sido, salvo excepciones (37), prácticamente inexistente. Con todo, a partir del año 2000 la cuestión ha empezado a aparecer poco a poco en la literatura teórica, escrita habitualmente por bioeticistas (38-42). Incluso se ha redactado ya alguna tesis doctoral muy completa sobre la materia (43). Todos ellos consideran positivos los avances legislativos y creen en la necesidad de impulsar decididamente la implantación de las voluntades anticipadas en nuestro país. Las recomendaciones de la Comisión de Bioética de Cataluña para la utilización adecuada de las voluntades anticipadas son un buen primer paso para avanzar en la dirección de la Planificación Anticipada (44).

Sin embargo lo que todavía precisa avances significativos es la investigación empírica. La poca investigación realizada en nuestro país comienza a mostrar ya tanto el decidido interés de pacientes y profesionales por este tema como su desconocimiento del marco ético y jurídico que sustenta tales decisiones (45,46). Pero para poder elaborar y proponer protocolos prácticos de Planificación Anticipada de las decisiones aplicables en la práctica clínica es preciso profundizar mucho más. Es imprescindible conocer mejor cómo viven los ciudadanos españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir. Pero todo esto no puede hacerse más que con metodología cualitativa, y sólo de forma secundaria con los procedimientos cuantitativos.

Por último, una cuestión importante que es preciso aclarar es el perfil del profesional que debe liderar la puesta en marcha de la Planificación Anticipada. Obviamente todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética como tal, a asumir esa responsabilidad. Los médicos deberían desempeñar un papel esencial, pero intuitivamente parece que, por ahora, su contacto en profundidad con el paciente y su interés por estas materias es más limitado que el de otros profesionales. Los psicólogos clínicos, por su cualificación, están llamados también a desempeñar un papel clave (47), pero por desgracia la baja cantidad de sus efectivos profesionales dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud los relega, por ahora, a un papel de apoyo –aunque fundamental– si lo que se busca es una implantación amplia de la Planificación Anticipada en nuestro medio. Por eso es la enfermería la que está llamada a asumir un papel protagonista en este campo (48). Sólo hace falta que se lo crea y esté dispuesta a asumir el reto, como sí lo han hecho las enfermeras canadienses, al menos en sus pronunciamientos oficiales (49). Bien es cierto que la legislación sobre instrucciones previas no las nombra específicamente, e incluso en ocasiones las excluye deliberadamente al circunscribir algunas de sus afirmaciones a los “médicos”. Pero en otras ocasiones esa misma legislación habla de “profesionales” “equipo que le atienda” o “servicio sanitario”, y por tanto debe considerarse que las enfermeras están afectadas por esa responsabilidad. Desde esta perspectiva, el desarrollo de la Planificación Anticipada conecta muy bien con una concepción integral de los cuidados enfermeros, y con el ejercicio de su rol de defensora de los pacientes (50). Obviamente no se pretende con ello que la enfermería haga una apropiación de este rol de tipo excluyente y corporativista, sino de proponer que asuma una posición de liderazgo motivador del resto de los profesionales sanitarios, con el fin de que cada uno asuma las responsabilidades que le corresponden. La mejora de la calidad técnica, ética y humana de la atención sanitaria a los pacientes y sus familias bien merece el esfuerzo conjunto de todos los profesionales sanitarios para evitar que lo que ahora es una buena oportunidad se degrade, de nuevo, a la burocracia de un papel firmado.

AGRADECIMIENTOS Y CONSIDERACIONES

El presente trabajo forma parte del Proyecto de Investigación "Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos" del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (**G03/100**), financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

Equipo Investigador Coordinador RIMARED : Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz.

Investigadores del nodo de Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED) : Eva Abad Corpa, Jose María Barreiro Bello, Inés M Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesus Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.
2. Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. Revista de Calidad Asistencial 2004 (en prensa).
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-32.
4. Emanuel EJ, Emanuel LL. Living Wills: Past, present, and the future. J Clin Ethics 1990;1:9-20.
5. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will with a proposal. Indiana Law J 1969;44:539.
6. Euthanasia Educational Council. A Living Will. En: Beauchamp TL, Walters LeRoy. Contemporary Issues in Bioethics. Belmont (CA - USA): Wadsworth Pu. Co, 1978. p. 307.
7. Bok S. Personal Directions for Care at the End of Life. NEJM 1976;295:367-9.
8. Singer PA. Disease - specific advance directives. Lancet 1994;344:594-6.
9. Olick RS. Approximating Informed Consent and Fostering Communication: The Anatomy of an Advance Directive. J Clin Ethics 1991;2(3):181-9.
10. Emanuel LL, Emanuel EJ. The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document. JAMA 1989;261(22):3288-3290.
11. Van McCrary S, Botkin JR. Hospital Policy on Advance Directives. Do Institutions Ask Patients About Living Wills? JAMA 1989;262:2411-4.
12. Sugarman J, Weinberger M, Samsa Greg. Factors Associated With Veterans' Decisions About Living Wills. Arch Intern Med 1992;152:343-7.
13. Cohen - Mansfield J, Droge JA, Billig N. The Utilization of the Durable Power of Attorney for Health Care among Hospitalized Elderly Patients. J Am Geriatr Soc 1991;39:1174-8.
14. Roe JM, Goldstein MK, Massey K, Pascoe D. Durable Power of Attorney for Health Care. A Survey of Senior Center Participants. Arch Intern Med 1992;152:292-6.
15. La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self - Determination Act of 1990. JAMA 1991;266(3):402-5.
16. Singer PA, Siegler M. Advancing the Cause of Advance Directives. Arch Intern Med 1992;152 (January):22-4.
17. Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990. Public Law nº. 101 - 508. 101st Congress. Nov. 5, 1990.
18. Mezey M, Latimer B. The Patient Self - Determination Act: an early look at implementation. Hastings Cent Rep 1993; 23:16-20.
19. Emanuel EJ, Weinberg DS, Hummel LR, Emanuel LL. How Well Is the Patient Self - Determination Act Working? An Early Assessment. Am J Med 1993;95:619-28.
20. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Self - Determination Act in a Hospital Setting. An Initial Evaluation. Arch Intern Med 1995;155:502-10.
21. Júdez Gutiérrez FJ, Carballo Álvarez F. ¿Morir en el hospital? El SUPPORT y reflexiones para una investigación en bioética. En: Sarabia J, De los Reyes M, eds. La Bioética en la encrucijada. Madrid: ABFYC - Zéneca Farma; 1997. p. 241-4.
22. Júdez Gutiérrez FJ, Carballo Álvarez F. Análisis de los frutos del SUPPORT: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En: Sarabia J, ed. La Bioética lugar de encuentro. Madrid: ABFYC - Zéneca Farma; 1999. p. 249-63.
23. Murphy D & Cluff L, eds. SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments: Study design. J Clin Epidemiology 1990;43:1S-123S.
24. The Support Principal Investigators. 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 1995;274:1591-8.
25. Moskowitz EH, Lindemann JL, eds. Dying Well in the Hospital: The Lessons of SUPPORT. Special Supplement. Hastings Cent Rep. 1995; 25(6):S1-S36.
26. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. (Special Supplement). Hastings Center Report 1994;24(6):S1-S36.
27. Teno JM, Lynn JM. Putting Advance - Care Planning into Action. J Clin Ethics 1996;7(3):205-13
28. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. Arch Intern Med 1998;158:879-84.
29. Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A New Model of Advance Care Planning. Observations from people with HIV. Arch Intern Med 1999;159:86-92.
30. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet 2000;356:1672-6.
31. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. Arch Fam Med 2000;9:1181-7.
32. Hanson LC, Tulskey JA, Danis M. Can Clinical Interventions Change at the End of Life? Ann Intern Med.1997;126:381-8.

33. Gordon NP, Shade SB. Advance Directives Are More Likely Among Seniors Asked About End-of-Life Care Preferences. Arch Intern Med 1999;159:701-4.
34. Byock I, Norris K, Curtis JR, Patrick DL. Improving End-of-Life Experience and Care in the Community: A Conceptual Framework. J Pain Symptom Manage 2001;22:759-72.
35. Respecting choices. An advance care planning Program Different than the rest . www.gundluth.org/eolprograms (Visitada el 27 de diciembre de 2003).
36. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial. JAMA 2000;283:1437-44.
37. Júdez J. Directivas anticipadas: Tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. Modern Geriatrics (ed. Española) 1997;9(9):247-8.
38. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (I y II). Jano 2001;(1375):98-99
39. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clín (Barc) 2001;117:114-5.
40. Gómez Rubí J. Directrices anticipadas: La última oportunidad para ejercer la autonomía. Jano 2001; 1377:70-1.
41. Royes i Qui A. El documento de voluntades anticipadas. JANO 2003;LXV(1495):1464-71
42. Maitines Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). Atención Primaria [en línea] 2003; 31(1).
43. Siurana JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Kart-Otto Apel, aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. [Tesis doctoral] Universidad de Valencia, 2000.
44. Broggi MA, Busquets-Font JM, Francino Batlle FX, Hernando Robles P, Lopez Burniol JJ, Rebés Solé JE. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. Rev Calidad Asistencial 2001;16:418-23
45. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc) 2003;120(9):335-6.
46. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: Actitud de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria 2003;32(1):30-5.
47. Pilar Arranz, José Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel, 2003.
48. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Pascau González – Garzón MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: Más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enfermería Clínica 2004 (en prensa).
49. Association des infirmières et infirmiers du Canada. Directives préalables: Le rôle de l'infirmière. Mayo 1998. www.cna-nurses.ca (Visitada el 4 de febrero de 2004).
50. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El consentimiento informado en enfermería: Un modelo integral. JANO 1995;XLVIII(1117): 911-21.

ANEXO 1: Objetivos de la Planificación Anticipada, según Peter Singer y Douglas K. Martin. (Singer P, Martin DK et al, 1998-1999)

¿QUÉ BUSCAMOS CON LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS?

1. Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad, que no es el único.
2. Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
3. Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Apropiarse del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.
4. Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
5. Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación. Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos.

ANEXO 2: Planificación anticipada de las decisiones

(Modificado de Emanuel LL et al. Advance Care Planning. Arch Fam Med 2000; 9:1181-1187, y Emanuel LL et al. Module 1: Advance Care Planning (Participant's Handbook). Project to Educate Physicians on End-of-life Care (EPEC). Institute for Ethics - American Medical Association / Robert Wood Johnson Foundation, 1999.)

- Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosas y en sus preferencias.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios.
- La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos y valores.

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente

- La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la Planificación anticipada o de las voluntades anticipadas.
- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de voluntades anticipadas. Ampliar y completar la información del paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo *feed-back*, refuerzo positivo y apoyo emocional.
- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante
 - ⇒ Invitar al paciente a que explicita qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
 - ⇒ Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del "mejor interés".
 - ⇒ Actuar como facilitador del proceso de discusión.
- Educación del representante y del paciente.
 - ⇒ Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo
 - ⇒ Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de voluntades anticipadas, como la *Medical Directive* o la *Health Care Directive*.
- Aclaración de los valores y fines del paciente
 - ⇒ Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.
 - ⇒ Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuesto.
 - ⇒ Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse
 - ⇒ Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente

- Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada
 - ⇒ Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados.
 - ⇒ Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.
- Introducir la voluntad anticipada en la historia clínica
 - ⇒ Una vez la voluntad anticipada ha sido firmada el sanitario la introducirá en la historia clínica.
 - ⇒ Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente
 - ⇒ Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario.
 - ⇒ Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario
 - ⇒ Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene una voluntad anticipada y dónde y cómo puede ser localizada.
 - ⇒ Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la voluntad anticipada.

Paso 4: Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas

- Revisar periódicamente la directiva anticipada, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos
- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.
- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.

Paso 5: Aplicar las voluntades en las situaciones clínicas reales

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de directiva anticipada.
- Nunca presuponer lo que pone una directiva anticipada. Leerla siempre cuidadosamente
- Interpretar la directiva anticipada en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.
- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciese de haber sido capaz. Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.
- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de Ética