

DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES *

Inés M. Barrio Cantalejo

DUE. Magister en Bioética por la UCM.
CS Avda de Daroca. AREA 4 AP. IMS – Madrid
Coordinadora del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a
Personas Mayores (RIMARED)

Pablo Simón Lorda.

Médico de Familia. Magister en Bioética por la UCM.
CS Valle Inclán AREA 7 AP. IMS – Madrid
Investigador del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas
Mayores (RIMARED)

* 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 (R03/100), financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

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 Spain has developed a great amount of legal norms about advance directives documents. The experience in North America, USA above all, is much more enduring, because begins in the 60th. It is important to learn the pros and cons about advance directives that USA has discovered in this long time. With this objective, this paper revises the evolution of the living wills documents, the impact of the Patient Self – Determination Act and the influence of the SUPPORT study. Also deals with the arise, from 1995 up to our days, of a new manner of utilization of advance directives: Advance Care Planning. The importance of qualitative investigation in this emerge is also underlined. Finally, the state of the art in Spain, and some proposals for the emerge of Advance Care Planning in our country, are outlined.

KEYWORDS: living wills, advance directives, advance care planning, durable power of attorney, SUPPORT, Patient Self-Determination Act.

INTRODUCCIÓN: LA MAREA LEGISLATIVA EN ESPAÑA

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 riesgos². 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 mirarlas 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.

1- LA EXPERIENCIA NORTEAMERICANA CON LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

2.1. 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 incorporárseles 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.

2.2. 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 un 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.

2.3. 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 creado²⁴. Ello motivó una avalancha de reflexiones entre los bioeticistas acerca de los motivos de estos resultados²⁵. 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.

3 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 Tabla 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 Tabla 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 similar 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 Ontario 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

4. 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 sin 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 39 40 41 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 profesionales sanitarios para evitar que lo que ahora es una buena oportunidad se degrade, de nuevo, a la burocracia de un papel firmado.

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. Este documento alcanzó una difusión importante entre la opinión pública de la costa Este gracias a su publicación en periódicos como el *New York Times* (December 28; 1990:A34) o el *Boston Globe Magazine* (November 25; 1990:50). Además actualmente puede suscribirse –previo pago– a través de Internet: www.medicaldirective.org (Visitada el 3 de octubre de 2003).
- 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. Las reformas aprobadas pasan a integrarse entonces en el *United States Code*, al Título 42 (*The Public Health and Welfare*) capítulo 7, secciones '1395cc (f) y '1396a (w). Cif. Unites States Code Annotated. Title 42. " 1382 to 1395dd - 33. St. Paul – Minn (USA): West Pub. Co., 1991.
- ¹⁸ Mezey M, Latimer B. The Patient Self - Determination Act: an early look at implementation. *Hastings Cent Rep* 1993; 23:16-20. Block AJ. Living Wills are Overrated. *Chest* 1993;104(6):1645-6.
- 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; pp. 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 Aunque los resultados del SUPPORT han generado ya más de 100 artículos científicos, el artículo que resume abreviadamente los hallazgos más relevantes del estudio es el siguiente: 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 Baste como ejemplo el suplemento especial de 36 páginas que el *Hastings Center Report* dedicó a esta cuestión en Noviembre – Diciembre de 1995. 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 Una detallada descripción del proyecto, así como los materiales del mismo (el Manual del curso, un vídeo, carteles, trípticos, etc) pueden obtenerse a través de la web del proyecto 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;(1376):96-97.

³⁹ Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (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 Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). *Atención Primaria* 2003; 31(1). (Edición electrónica).

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.