

Reflexiones sobre el testamento vital (I)

K. Martínez Urionabarrenetxea

«Los seres humanos son los únicos que pueden experimentar la muerte como tal. Los animales no pueden. Pero los animales tampoco pueden hablar.»
(Heidegger)

Introducción

La muerte es un problema de los vivos. Los muertos no tienen problemas. De entre todos los seres que mueren, morir es un problema sólo para los humanos. Compartimos con los demás seres el nacimiento, la juventud, la madurez, la enfermedad, la vejez y la muerte. Pero sólo nosotros sabemos que algún día moriremos. Sólo nosotros podemos prever nuestra muerte, saber que puede ocurrir en cualquier momento, y sólo nosotros podemos tomar medidas especiales, individualmente y en grupo, para defendernos de nuestra destrucción.

Hay muchas maneras de enfrentarse a la desaparición de las vidas de todos, de la nuestra y de la de nuestros seres queridos. Una de ellas es la mitologización mediante la creencia en una vida posterior en el cielo o en el paraíso o en el infierno; es la forma más antigua y la más común aún hoy. También podemos huir de pensar en la muerte como única forma de alejarla de nosotros, negar su idea, reprimirla. O podemos creer en nuestra inmortalidad, algo muy habitual en las sociedades desarrolladas —pero no sólo en ellas: Beethoven dedicó su sonata *Claro de luna* a su «amada inmortal». Y por último podemos aceptarla como un hecho más de nuestra existencia, mirarla de frente, adecuar nuestra vida, nuestro comportamiento al limitado tiempo de que disponemos, para nosotros y para los demás, para hacer que el adiós, el final, cuando llegue, sea el mejor y el más cómodo posible. Pero esto no se consigue sin hacerse preguntas. Y, hoy por hoy, pocas personas se las hacen.

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Intensiva. Magíster en Bioética. Máster en Sexualidad Humana. Hospital de Navarra. Iruñea-Pamplona. España.

Correspondencia:
Koldo Martínez Urionabarrenetxea.
Hospital de Navarra.
31008 Iruñea-Pamplona. España.
Correo electrónico:
kmartinu@cfnavarra.es

Manuscrito recibido el 27 de diciembre de 2001.
Manuscrito aceptado para su publicación el 17 de marzo de 2002.

Palabras clave: Testamento vital. Voluntades anticipadas. Final de la vida. Bioética.

Puntos clave

- Lo que aterroriza no es la muerte en sí, sino saber que nos va a ocurrir.
- Necesitamos reflexión, diálogo e investigación de cara al final de la vida.
- Compartir objetivos al final de la vida es fundamental para la calidad de la asistencia también en esta fase.
- Para cumplir los objetivos de los testamentos vitales son necesarios cambios en los profesionales de la salud, pero también institucionales y sociales.
- Deberíamos conseguir sacar los testamentos vitales del mundo de lo legal para integrarlos totalmente en el mundo sanitario.

Quizá porque lo que aterroriza no es la muerte en sí, sino la idea anticipada de ella¹.

Los profesionales de la salud (PS) tenemos una responsabilidad especial para educarnos en la identificación, el manejo y la deliberación de los problemas que acontecen al final de la vida. Pero estos problemas no surgen al final de repente, sino que comienzan a gestarse antes. Por ello necesitamos reflexión, diálogo e investigación encaminados a mejorar el cuidado de los pacientes en fase terminal, cuidado que no comienza con la propia terminalidad sino mucho antes.

¿Existe la buena muerte? ¿Podemos definirla de algún modo? Sherwin Nuland niega dicha posibilidad y escribe que «la buena muerte es, cada vez más, un mito. En realidad, siempre lo ha sido para la mayoría, pero nunca tanto como hoy. El principal ingrediente del mito es el tan ansiado ideal de una «muerte digna». La creencia en la posibilidad de una muerte digna es un intento nuestro y de la sociedad de enfrentarnos a la realidad de lo que con demasiada frecuencia es una serie de sucesos destructivos que implican, por su propia naturaleza, la desintegración de la humanidad de la persona que muere. Rara vez he visto mucha dignidad en el proceso de morir»².

Pero también hay quien dice que sí es posible, y la define como la muerte libre del distrés y del sufrimiento evitables para los pacientes, seres queridos y cuidadores; una muerte de acuerdo con los deseos del paciente y de sus familiares; y razonablemente concordante con las normas clínicas,

culturales y éticas. Esta es una definición abstracta y amplia, que puede ser concretada con distintas características consideradas como necesarias para poder calificar a la muerte como buena. Entre ellas, saber cuándo llegará y qué podemos esperar de ella; mantener el control, la dignidad y la privacidad; carente de dolor y de otros síntomas; con la posibilidad de saber dónde y cuándo ocurrirá y con quiénes vamos a compartirla; dotada de información y de apoyo espiritual y emocional; sin alargamientos excesivos e innecesarios, que se dé a su hora, etc.³⁻⁷. Callahan no habla de buena muerte sino de muerte tolerable, y dice que ésta se da cuando: las posibilidades de uno ya se han realizado en su mayoría; las responsabilidades morales esperables de uno ya se han cumplido; la muerte no es un insulto para el sentido y la sensibilidad de los demás⁸.

Parece ser una realidad que en la actualidad algo menos de un 10% de los fallecimientos se produce de forma inesperada, brusca, súbita. Son las muertes debidas a accidentes y a infartos, sobre todo. Algo más del 90% de la población fallece como consecuencia de enfermedades crónicas, lentas y progresivas, condiciones que permiten a los PS entablar conversaciones con sus pacientes para aclarar los deseos, intereses y valores personales de éstos de cara a los posibles futuros tratamientos.

Un estudio canadiense⁹ reflejaba recientemente que el 73% de las muertes tiene lugar en los hospitales. Y en los que cuentan con unidades de cuidados intensivos (UCI) el 20% ocurre en éstas. Y tanto más cuanto mayores son los hospitales. Del estudio se desprende que el 80% restante fallece en las plantas de hospitalización. Si es cierto que un porcentaje elevado de la población desea morir en casa, cabe pensar por tanto que ese deseo, de ser conocido, podría ser respetado.

Declaraciones y convenios

La Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa, en su Resolución 613 de 1976, afirmaba que lo que los enfermos terminales desean sobre todo es morir en paz y dignamente, en compañía de sus familiares y amigos. Y en la Resolución 1.418 de 25 de junio de 1999, relativa a la protección de los derechos humanos y la dignidad de los pacientes terminales, se afirma que del mismo modo que nacemos en la debilidad y en la dependencia también necesitamos ayuda y protección al morir. Y se recomienda a los Estados miembros que tomen medidas para que ningún enfermo terminal sea tratado contra su voluntad, para que se sienta libre para expresar sus deseos y sea respetado y tratado según su voluntad. Pero al mismo tiempo se afirma la necesidad de definir criterios de validez de la coherencia de esos deseos y voluntades, del proceso de nominación del representante y de la autoridad de dichas decisiones. Por otro lado, el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito por el Estado español, especifica en su artículo 9:

«Serán *tomados en consideración* los deseos expresados anteriormente respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.»¹⁰

Toma de decisiones

Es sabido que tener objetivos es de gran importancia para la calidad de la asistencia. Los objetivos son las conclusiones que se desea obtener como fruto de las acciones. Cuando los objetivos no son compartidos entre paciente y médico, puede ocurrir que éste se centre en una meta no deseada por el paciente, y al revés puede también darse que éste vaya a la búsqueda de algo considerado como imposible por el médico. El desacuerdo puede alargar la intervención médica indefinidamente, cambiar el proceso natural de muerte y provocar confusión moral en el médico, el paciente y su familia. Por otro lado, son conocidas las diferencias que surgen entre los médicos al analizar tratamientos al final de la vida. Algunos, guiados por el imperativo tecnológico, son partidarios de practicar todos los tratamientos y de hacer todos los esfuerzos posibles a su alcance; otros no saben cómo manejar la incertidumbre que se halla en la base de la medicina más que mediante el dogmatismo y el activismo clínicos. Parece lógico pensar que las decisiones deberían tomarse basándose en el conocimiento y en la comprensión de los datos médicos, los pronósticos, los objetivos y las elecciones posibles y no bajo el influjo de la enfermedad aguda, o bajo el miedo, o con dolor. Forzar en estas circunstancias a los pacientes a decir qué tratamientos prefieren, o a nombrar un sustituto que decida por ellos, quizá sea legalmente aceptable, pero éticamente es cuando menos problemático¹¹⁻¹⁸.

El testamento vital

Hace algo más de 3 décadas, el abogado Louis Kutner propuso el testamento vital (TV) como medio de resolución de estos problemas¹⁹. El mal llamado TV sería así el documento que muestra cómo deseamos ser tratados en caso de incapacidad debida a enfermedad, lesión o edad. El TV permite elegir toda la intervención posible o poner ciertos límites a ésta.

El TV adquirió su esplendor tras la aprobación en Estados Unidos de la llamada Patient Self-Determination Act (PSDA), Ley de Autodeterminación del Paciente, a raíz del conocido y publicitado caso de Nancy Cruzan²⁰. En noviembre de 1990 el Tribunal Supremo de Estados Unidos reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes²¹. Después, el Tribunal de Missouri explicitaba la necesidad de que hubiera una «clara y convincente evidencia» del deseo del paciente de no ser tratado. Desde entonces, todos los hospitales, residencias de la tercera edad, etc. deben desarrollar directrices escritas en relación con los TV y educar a los PS

sobre la cuestión, así como preguntar a los pacientes en el momento del ingreso si han redactado su TV y a informarles del derecho que tienen a hacerlo²².

Aprobada en un momento de publicidad de un caso notorio de encarnizamiento terapéutico, los tribunales de justicia proporcionaron una vía legal para facilitar la toma de decisiones en estas situaciones. Se creía y esperaba que los TV protegerían las elecciones autónomas de los pacientes, facilitarían la comunicación médico-paciente para prevenir el encarnizamiento terapéutico y permitirían, además, ahorrar dinero²³⁻²⁵. Por todo ello fue apoyado casi universalmente por los bioeticistas, que creyeron que servirían para proteger la autonomía de los pacientes; por los pacientes, porque pensaron que a través de ellos podrían verse libres de tratamientos interminables y sin sentido; por los médicos, porque vieron en ellos un instrumento a través del cual les sería posible conocer los deseos de los pacientes, lo que les facilitaría la toma de decisiones en situaciones comprometidas y difíciles, y por los administradores, porque pensaron que todo ello contribuiría a disminuir los costes de la asistencia sanitaria²⁶⁻³⁵. Pero también se levantaron entonces voces críticas que mostraron su preocupación³⁶⁻³⁸. Entre ellas, es famosa la carta de 16 eticistas, médicos, enfermeras y abogados que subrayaba que los pacientes prefieren no hablar de la muerte y de la discapacidad, que no suelen predecir con claridad sus deseos de cara al futuro, que las opiniones cambian y que el representante no es siempre el mejor traductor de los intereses del paciente³⁹. Algunos, por lo tanto, pronto vieron que las obligaciones superficiales de la PSDA eran fáciles de cumplir, pero que para hacerlo con las fundamentales eran necesarios cambios de fondo en la política institucional y en la educación de los PS y de la sociedad.

Evolución

Tras la aprobación de la PSDA aumentó el número de enfermos que hablaban de TV, pero éstos eran muy generales, no implicaban al médico necesariamente y, además, el número de documentos legales no aumentó⁴⁰.

En un estudio con 200 pacientes a su ingreso en el hospital, se vio que un 92% había oído hablar de los TV, sobre todo por medio de la prensa. De ellos, el 18% tenía algún tipo de TV a pesar de que sólo un 5% había recibido información de su médico. El 56% declaraba que le gustaría saber más sobre la cuestión⁴¹. Pronto se vio que los enfermos, tras recibir información escrita, entendían rápidamente qué eran los TV, pero unos meses más tarde habían olvidado esa información. Aun así, a pesar de que un 75% había hablado con sus familiares o amigos del tema antes de recibir la información escrita, sólo el 58% entendía el estatus legal de los TV. Curiosamente, tras recibir dicha información escrita, ese entendimiento no aumentaba⁴². Los autores del estudio concluyen que la información escrita no basta y se muestran a favor de una información y educación permanentes. Es cierto que la información pro-

vocó un incremento de TV, pero sin que los pacientes hicieran preguntas ni sugerencias al respecto, lo que en opinión de los investigadores es altamente preocupante. En otro estudio, los enfermos especificaron los motivos por los que no querían cumplimentar documentos de TV: el 96% no había tenido ocasión; un 78% nunca había oído hablar del tema antes; a un 58% no le apetecía firmar un documento legal; al 56% le parecía difícil tomar una decisión así de forma previa; el 46% pensaba que era el médico quien debía de empezar a hablar sobre ello; al 44% le parecía depresivo ponerse a pensar en ello; un 31% prefería que decidiera otra persona; al 29% le resultaba difícil utilizar lenguaje legal; el 27% no lo veía necesario por tener al lado un ser querido que tomaría esas decisiones; al 23% no le parecía una buena idea, y un 21% pensaba que la medida era sólo para viejos y enfermos⁴³. Otro estudio analizó la atención proporcionada a 175 pacientes ancianos y demostró que en un 25% de los casos no concordaba con lo expresado en los TV, generalmente era menor de la deseada y no se tenía en cuenta la presencia o no de TV⁴⁴. Un trabajo con 204 pacientes gravemente enfermos concluyó que el 66% rellenó el documento de TV que se le entregó y llegó incluso a nombrar un representante. Pero ninguno facilitó instrucciones personales. Y luego, además, no se apreciaron diferencias significativas entre los tratamientos de quienes rellenaron el TV de y quienes no lo hicieron⁴⁵.

La frecuencia de documentos de TV en pacientes hospitalizados aumentó del 1 al 40% en unos pocos años⁴⁶, si bien de los pacientes ingresados en UCI sólo el 5% tenía algún tipo de TV, y además la mayoría de los médicos de éstos desconocía si sus pacientes los tenían⁴⁷.

Continúa siendo una realidad que muchos médicos no aceptan los TV como algo clínico y no los integran en su práctica clínica. Así se ha visto en un estudio con médicos de enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El 82% de los médicos ha hablado de la historia natural, del pronóstico y de las complicaciones graves de la enfermedad, pero sólo un 33% ha preguntado a sus pacientes si tienen TV, y de nuevo la mayoría de los doctores desconoce si los enfermos tienen TV o no⁴⁸. En otro estudio realizado con pacientes cardiológicos, se ha constatado que el 15% había hablado con su médico de TV. En un 66% de los casos fue el paciente quien comenzó la conversación, en el 29% la familia y sólo en un 5% el médico. Además, el 90% de los pacientes afirmaba que su médico no entendía sus deseos de cara al final de la vida⁴⁹.

Estos datos confirman lo que ya había puesto en evidencia el estudio SUPPORT⁵⁰: la muerte en los hospitales es una experiencia demasiado insatisfactoria y ocurre rodeada de fallos en la comunicación médico-paciente, con una alta frecuencia de tratamientos agresivos y otras características de la muerte hospitalaria que dificultan que pueda ser entendida como una «buena muerte». La intervención posterior en este estudio no produjo diferencias significativas en el tiempo transcurrido hasta que se escribían las órdenes de

no reanimación, el grado de respeto hacia esas órdenes por parte de los PS, los días de estancia en UCI, en coma o con ventilación mecánica por parte de los pacientes terminales justo antes de su muerte, la presencia de dolor moderado a intenso ni en el gasto.

Aunque con el paso del tiempo se produjo un incremento de la presencia de TV en las historias clínicas, que pasó del 6% antes del PSDA al 35% con dicha ley y hasta el 78% en el SUPPORT, sólo un 12% de los pacientes había hablado con su médico sobre los TV al redactarlos. Y sólo el 25% de los médicos conocía su existencia⁵¹. En otro trabajo reciente con pacientes de centros de salud, un 38% rellenó el documento de TV ofrecido, pero el 73% lo hizo sin hacer ninguna pregunta al respecto⁵².

Por otro lado, no se ha podido demostrar la disminución de costes de la asistencia sanitaria que se pensaba tendría lugar a consecuencia de la realización de documentos de TV⁵³⁻⁶⁰.

Como consecuencia, puede afirmarse que la investigación no apoyó el entusiasmo inicial⁶¹⁻⁶³.

En entrevistas mantenidas con 48 pacientes en diálisis, 40 pacientes VIH positivos y 38 residentes en instituciones para la tercera edad, los entrevistados referían 5 temas de importancia de cara al final de la vida: la evitación de la prolongación inadecuada del morir; el fortalecimiento de las relaciones con sus seres queridos; el mantenimiento de la sensación de control en las fases finales de la vida; la disminución de las cargas del final, y el manejo adecuado del dolor y otros síntomas⁶⁴.

También se ha comprobado que, generalmente, los médicos hablan más del doble de lo que escuchan, no exploran los valores de los pacientes ni sus actitudes hacia la incertidumbre y, lo que es peor, en su mayoría cree haberlo hecho bien⁶⁵⁻⁶⁷. Sin embargo, los pacientes quieren que sean los médicos quienes inicien estas conversaciones y además en el ámbito de atención primaria. Pero a los médicos no les gusta hacerlo porque éstos suelen hablar de lo que saben y de lo que tienen cerca más que de aquello de lo que dudan o de lo que pueda ocurrir en el futuro, existe una tradición médica contraria a dar malas noticias y, además, las leyes no especifican quién es el responsable de iniciar estas conversaciones⁶⁸⁻⁷⁸.

En un estudio con 400 pacientes en diálisis se vio que el 91% prefería hablar con sus familiares sobre las decisiones a tomar al final de la vida. Sólo un 9% prefería que sus médicos lideraran la deliberación en el caso de enfermedad grave⁷⁹. También se estudió a un grupo de pacientes con cáncer de colon metastásico con buena calidad de vida, un grupo óptimo para deliberar sobre TV porque, a pesar de su mal pronóstico, están conscientes y experimentan aún pocas discapacidades. El estudio mostró que el 59% afirmaba haber hablado de TV, pero los médicos entendieron mal un 30% de las preferencias de los pacientes sobre reanimación cardiopulmonar (RCP). La conversación entre médico y paciente sobre el pronóstico no mejoró la com-

prensión de la enfermedad por parte del enfermo, ni la deliberación sobre RCP mejoró por parte del médico la comprensión de las preferencias del paciente⁸⁰.

Todo ello conduce a pensar que, efectivamente, el TV es una solución legal centrada en el médico, en el abogado y en intervenciones específicas distintas de las preocupaciones reales del paciente⁸¹. Y que entender los TV como una especie de lista de aprobación/rechazo de determinados tratamientos no responde a las necesidades de los enfermos^{24,25}.

Bibliografía

1. Elias N. La soledad de los moribundos. México DF: Fondo de Cultura Económica, 1987.
2. Nuland SB. Cómo morimos. Madrid: Alianza Editorial, 1993.
3. Field MJ, Cassel CK. Approaching death: improving care at the end of life. Institute of Medicine Report. Washington, DC: National Academy Press, 1997.
4. Emanuel LL. How living wills can help doctors and patients talk about dying. *BMJ* 2001;320:1618-9.
5. Teinhaus KE, Clipp CE, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Arch Intern Med* 2000;132:825-32.
6. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients perspectives. *JAMA* 1999;281:163-8.
7. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351:III21-9.
8. Callahan D. Setting limits. Washington, DC: Georgetown University Press, 1995.
9. Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE, Shortt SED, Taylor SJ. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *J Palliat Care* 2000;16(Suppl):10-6.
10. Consejo de Europa. 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. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
11. Locke EA, Shaw K, Saari L, Latham GP. Goal setting and task performance. *Psychol Bull* 1981;90:125-52.
12. Austin J, Vancouver J. Goals constructs in psychology: structure, process, and content. *Psychol Bull* 1996;120:338-75.
13. Muller JH. Shades of blue: the negotiation of limited codes by medical residents. *Soc Sci Med* 1992;34:885-92.
14. Fuchs V. The growing demand for medical care. *N Engl J Med* 1968;179:190-5.
15. Fox M, Lipton HL. The decision to perform cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 1983;309:607-8.
16. Katz J. Why doctors don't disclose uncertainty. *Hastings Cent Rep* 1984;14:35-44.
17. Bogardus ST, Bradley EH, Williams CS, Maciejewski PK, Van Doorn C, Inouye SK. Goals for the care of frail older adults: Do caregivers and clinicians agree? *Am J Med* 2001;110:670-3.
18. Levine C, Zuckerman C. The trouble with families: toward an ethic of accommodation. *Ann Intern Med* 1999;130:148-52.
19. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law J* 1969;44:537-74.
20. Annas GJ. Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 1990;323:670-3.
21. Cruzan V. Director, Missouri Department of Health, West Supreme Court Report 1990 June 25;110:2841-92.

22. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey MR, Hansen-Flaschen J. The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives. *Ann Intern Med* 1991;115:639-43.
23. Singer PA, Siegler M. Advancing the cause of advance directives. *Arch Intern Med* 1992;152:22-4.
24. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med* 1991;324:889-95.
25. Emanuel LL, Emanuel EJ. The medical directive. *JAMA* 1989;261:3288-93.
26. Kelner MJ, Bougeault IL. Patient control over dying: responses of health care professionals. *Soc Sci Med* 1993;36:757-65.
27. Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 1986;146:1613-15.
28. Shmerling RH, Bedell SE, Lilienfeld A, Delbanco TL. Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. *J Gen Intern Med* 1988;3:317-21.
29. Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life-support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 1989;86:645-8.
30. Teno J, Leishman J, Brock DW, Mor V. The use of formal prior directives among patients with HIV-related disease. *J Gen Intern Med* 1990;5:490-4.
31. Stolman CJ, Gregory JJ, Dunn D, Levine JL. Evaluation of patient, physician, nurse and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Arch Intern Med* 1991;150:653-8.
32. Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes and behaviour of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med* 1991;151:277-80.
33. Joos SK, Reuler JB, Powell JL, Hickman DH. Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med* 1993;8:259-63.
34. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and their physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. *J Gen Intern Med* 1994;9:82-8.
35. Molloy DW, Guyatt G, Ellemayheu E, McIlroy WE. Treatment preferences, attitudes toward advance directives and concerns about health care. *Humane Med* 1991;7:285-90.
36. Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991;324:1210-3.
37. Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA* 1991;266:825-8.
38. Olick RS. Approximating informed consent and fostering communication. *J Clin Ethics* 1991;2:181-95.
39. Wolf SM, Boyle P, Callahan D, Fins J, Jennings B, Nelson B, et al. Sources of concern about the Patient Self-Determination Act. *N Engl J Med* 1991;325:1666-71.
40. Emanuel EJ, Weinberg DS, Gonin R, Hummel LR, Emanuel LL. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *Am J Med* 1993;95:619-28.
41. Broadwell AW, Boisaubin EV, Dunn JK, Engelhardt HT. Advance directives on hospital admission: a survey of patient attitudes. *South Med J* 1993;86:165-8.
42. Holley JL, Nespor S, Rault R. The effects of providing chronic hemodialysis patients written material on advance directives. *AM J Kidney Dis* 1993;22:413-8.
43. Elpern EH, Yellen SB, Burton A. Opinions and behaviors regarding advance directives for medical care. *Am J Crit Care* 1992;2:161-7.
44. Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991;324:882-8.
45. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD. Effects of offering advance directives to physician-patient communication. *Arch Intern Med* 1994;154:909-13.
46. Miles SH, Koepf R, Weber EP. Advance end-of-life treatment planning: a research review. *Arch Intern Med* 1996;156:1062-8.
47. Hanson LC, Danis M, Lazorick S. Emergency triage to intensive care: can we use prognosis and patient preferences? *J Am Geriatr Soc* 1994;42:1277-81.
48. Heffner JE, Fahy B, Barbieri C. Advance directive education during pulmonary rehabilitation. *Chest* 1996;109:373-9.
49. Heffner JE, Barbieri C. End-of-life preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs. *Chest* 2000;117:1474-81.
50. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995;274:1591-8.
51. Teno JM, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT intervention. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:500-7.
52. Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern Med* 1997;12:412-5.
53. Taylor JS, Heylnd DK, Taylor SJ. How advance directives effect hospital resource use: systematic review of the literature. *Can Fam Physician* 1999;45:2408-13.
54. Teno JM, Lynn J, Connors AF, Wenger N, Phillips RS, Alzola C, et al. The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:513-8.
55. Danis M, Mutran E, Garrett JM. A prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. *Crit Care Med* 1996;24:1811-7.
56. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, Murphy D, Youngner SJ, Bellamy P. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics* 1994;5:23-30.
57. Weeks WB, Kofoed LL, Wallace AE, Welch HG. Advance directives and the cost of terminal hospitalization. *Ann Intern Med* 1994;120:77-83.
58. Chambers CV, Diamond JJ, Perkel RL, Lasch LA. Relationship of advance directives to hospital charges in a medicare population. *Arch Intern Med* 1994;154:541-7.
59. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD. Effects of offering advance directives on medical treatment and costs. *Ann Intern Med* 1992;117:599-606.
60. Molloy DW, Guyatt G. A comprehensive health care directive in a home for the aged. *Can Med Assoc J* 1991;145:307-11.
61. Tonelli MR. Pulling the plug on living wills - A critical analysis of advance directives. *Chest* 1996;110:816-22.
62. Dresser R. Confronting the «near irrelevance» of advance directives. *J Clin Ethics* 1994;5:55-6.
63. Block JA. Living wills are overrated. *Chest* 1993;104:1645-6.
64. Singer PA, 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.
65. Tulskey JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998;129:441-9.
66. Tulskey JA, Chesney MA, Lo B. See one, do one, teach one? House staff experience discussing do not resuscitate orders. *Arch Intern Med* 1996;156:1285-9.
67. Tulskey JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med* 1995;10:436-42.
68. Edinger W, Smucker DR. Outpatients attitudes regarding advance directives. *J Fam Pract* 1992;35:650-3.
69. Richter KP, Langel S, Fawcett SB, Paine-Andrews A, Biehler L, Manning R. Promoting the use of advance directives. *Arch Fam Med* 1995;4:609-15.

70. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract* 1996;42:378-83.
71. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. *Arch Intern Med* 1995;155:1025-30.
72. Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. *Arch Intern Med* 1994;154:2321-7.
73. Markson LJ, Clark J, Glantz L, Lamberton V, Kern D, Stollerman G. The doctors role in discussion of advance preferences for end-of-life care: perceptions of physicians practising in the VA. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:399-406.
74. McIntyre K. Shepherding the patients right to self-determination: the physicians dawning role. *Arch Intern Med* 1992;152:259-61.
75. Reilly BM, Magnussen CR, Roos J, Ash J, Papa L, Wagner M. Can we talk?: Inpatient discussions about advance directives in a community hospital. *Arch Intern Med* 1994;154:2299-308.
76. Miller DL, Gorbien MJ, Simbart LA, Jahnigen DW. Factors influencing physicians in recommending in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *Arch Intern Med* 1993;153:1999-2003.
77. Katz J. *The silent world of doctor and patient*. New York: Free Press, 1984.
78. Buckman RB. *How to break bad news*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
79. Hines SC, Glover JJ, Holley JL, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Ann Intern Med* 1999;130:825-8.
80. Haidet P, Hamel MB, Davis RB, Wenger N, Reding D, Kussing PS, et al. Outcomes, preferences for resuscitation, and physician-patient communication among patients with metastatical colorectal cancer. *Am J Med* 1998;105:222-9.
81. Drought TS, Koenig BA, Raffin TA. Advance directives: Changing our expectations. *Chest* 1996; 110:589-91.