

Reflexiones sobre el testamento vital (II)

K. Martínez Urionabarrenetxea

Preocupaciones éticas

Los testamentos vitales (TV), si se interpretan mal o se redactan mal, pueden llevar a que el médico infratrare al paciente; añaden una «capa» técnica más al proceso ya de forma previa suficientemente suprategicinalizado de la toma de decisiones; son utilizados como un instrumento para disminuir la responsabilidad que en estas cuestiones tienen los médicos y las instituciones sanitarias; y también, finalmente, llevan a los médicos a sentirse libres de la carga de tener que preocuparse de sus pacientes. Porque, aunque los TV surgieron para que médicos y pacientes se comunicaran de forma permanente, al refugiarse en una regla o norma general, los primeros pueden utilizarlos para escapar y alejarse fácilmente de la situación particular del paciente concreto, dejando al enfermo abandonado. En mi opinión, los pacientes que llenan sin más los documentos que se les ofrecen son pacientes abandonados. Elaborar un TV sin una deliberación entre médico y paciente difícilmente es mejor que no tener un TV. Y, desde luego, si lo que se pretende con ellos es proteger la autonomía del paciente, no me cabe la menor duda de que esto se consigue mejor en la consulta de un médico comprometido que en el despacho de un notario o en la oficina de un funcionario municipal.

Es por todo ello que surgen determinadas preocupaciones éticas al analizar los TV, sobre algunas de las cuales me detendré, siguiendo a Welie¹, con más amplitud a continuación.

El peso moral de la autonomía del paciente en la toma de decisiones

¿Es la autonomía siempre el principio determinante?

En un contexto liberal, la autonomía se coloca generalmente por encima de la beneficencia. Pero sería inconsis-

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

Correspondencia:
Koldo Martínez Urionabarrenetxea.
Hospital de Navarra.
31008 Iruña-Pamplona. España.
Correo electrónico:
kmartinu@cnavarra.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

- Elaborar un TV sin una buena deliberación entre paciente y profesional de la salud difícilmente es mejor que no tener un TV.
- Las preocupaciones éticas alrededor de los TV difícilmente pueden solventarse sin una profunda deliberación médico-paciente.
- El testamento puede ser un documento; la planificación anticipada de la atención al final de la vida es un proceso continuo de deliberación.
- Sólo conseguiremos que los TV sean un instrumento útil si los integramos en la cotidianidad de la relación clínica.

tente aceptar que la libertad de elección es el único valor, o el más importante, para los pacientes. Éstos no buscan la libertad que los políticos liberales debaten; buscan respeto como personas, como individuos con una vida única, una única historia y unos objetivos únicos. El respeto genuino no es una cuestión de abandonar a las personas a su libertad, sino de cuidarlas y ayudarlas de forma que les beneficie en su propia especificidad. Quizás el mayor peligro para la atención a la salud en el siglo XXI no sea ya el paternalismo autocrático de los médicos, sino el respetuoso abandono de los pacientes.

¿Puede ponerse límites a la autonomía del paciente?

El principio del respeto al derecho de autodeterminación tiene dos fundamentos morales:

- Es fundamental para toda moralidad que los seres humanos se abstengan todo lo posible de conductas hacia los demás que sean percibidas por los últimos como indeseables o lesivas. Esencial para la moralidad es el derecho «a ser dejado en paz».
- Los seres humanos son los mejores analizadores de qué se dirige hacia sus mejores intereses. Cuando alguien percibe una actuación como lesiva para sí, generalmente es lesiva. Los intereses y valores de las personas son algo tan personal y privado que terceras personas no pueden analizarlos adecuadamente.

El primer fundamento se traduce en una obligación «negativa» por parte del cuidador, esto es, en la obligación de abstenerse de realizar intervenciones médicas no consentidas. El segundo implica una obligación «positiva» mucho más fuerte: la de cumplir los deseos del paciente de cara al tratamiento.

Ambas fundamentaciones morales implican el deber por parte del cuidador de aceptar el rechazo del paciente de determinadas intervenciones médicas, incluidos los tratamientos de soporte vital; pero sólo la segunda implicaría la obligación moral de ejecutar una intervención médica concreta a petición del paciente. Estas diferencias en la naturaleza y en la amplitud de las dos fundamentaciones morales del deber de respetar los deseos autónomos del paciente también tienen consecuencias para la obligatoriedad de los TV (y de los juicios por sustituto).

La determinación del paciente competente autónomo en relación con una intervención médica que se supone ha de recibir en una situación médica concreta deriva de su obligatoriedad de ambas fundamentaciones. Pero en el caso del TV de un paciente incompetente, parece estar principalmente relacionada con la primera fundamentación.

Elecciones realizadas con anterioridad

Tipos de preferencias que pueden llevarse a cabo y especificidad y flexibilidad de éstas y de su formulación

Un TV genuino no sólo expresa las preferencias, valores o intereses personales de un paciente. Además de mostrar evidencias, es también normativo. Constituye un acto de la voluntad, algo así como una promesa. Sin el deseo de seguir las determinaciones del pasado, el valor de la autodeterminación se evapora. La autodeterminación genuina implica seguimiento futuro de esas determinaciones, tanto por la propia persona como *a fortiori* por los demás. Por tanto, un TV obliga incluso frente a fuerte evidencia de cambio en las preferencias, intereses y valores.

La introducción de un elemento de compromiso consigo mismo (a menudo llamado «autenticidad») es generalmente rechazado por los defensores de los TV como un juicio del mejor interés que limita la libertad individual de elección². Esto implica que se supone que la fuerza normativa de un TV es bastante limitada. Pero también quiere decir que hay dudas sobre la correspondencia entre los valores y los intereses reflejados en un TV y los intereses y valores actuales en una situación clínica concreta, y que ello constituye una seria objeción contra la obligatoriedad de los TV.

Podemos afirmar, pues, que la obligatoriedad de los TV está limitada por la irremontable y actual duda sobre si las determinaciones pasadas del paciente predecían adecuadamente los hechos de su situación clínica presente y los siguientes ajustes en valores personales e intereses privados. Cualquier intento de afirmar tal concordancia presupone un juicio sustitutivo de los deseos actuales del

paciente sin recurrir a las predicciones pasadas del paciente sobre sus valores e intereses. Pero tal juicio sustitutivo se convertiría en un juicio del mejor interés, cuya posibilidad es precisamente la que es cuestionada por los TV.

Esta duda permanente no sólo existe en casos de un TV en que se solicita un tratamiento, sino también para uno que lo rechaza. Sin embargo, el valor normativo de una directriz que rechaza un tratamiento es siempre mayor que el de la que lo solicita. O, más concretamente: la obligación correspondiente por parte de los cuidadores de seguir una directriz es mayor cuando los pacientes rechazan un tratamiento. Ningún médico está obligado a proporcionar tratamiento que él sabe es perjudicial para el paciente. Pero sí tiene que aceptar el rechazo del paciente a un tratamiento aunque pueda ser beneficioso para el enfermo. Un rechazo de tratamiento de un paciente competente ha de ser respetado siempre. Pero, ¿es la obligación del médico aceptar tal rechazo igualmente fuerte cuando tal voluntad viene reflejada a través de un TV?

Cuestiones de «personería», esto es, el grado de autoridad de las personas para tomar decisiones para un «futuro yo»

Según Parfitt, la continuidad y la conexión psicológicas durante la vida humana pueden disminuir. Por lo tanto, la unión moral de obligaciones y de la documentación de un estadio previo de la vida se debilitan³. Desde este punto de vista, el significado de los TV en términos de bioética queda restringido, ya que la primera de estas personas no podría determinar *a priori* decisiones moralmente obligatorias en cuanto al tratamiento para una subsiguiente «segunda» persona. Al contrario, otras personas (familiares, amigos, médicos o enfermeras) que han conocido a la «nueva» persona están moralmente justificadas para tomar decisiones médicas en su lugar. La «nueva» persona podría tener intereses diferentes de los de la «antigua» personalidad⁴. La teoría de Parfitt es rechazable: el derecho de respeto a la autodeterminación debe ser entendido como el derecho de una y la misma persona, que como persona completa ha vivido a través de varios estadios de vida y puede hacer previsiones para estadios futuros. Dworkin defiende el respeto consistente de, y la adhesión a, decisiones autónomas previas, por encima de la vida y de las expresiones de deseo naturales no autónomas de una persona demenciada, aun cuando esto violara el principio de beneficencia. Si rechazáramos aceptar la autonomía precedente, e insistiéramos en cambio en que las decisiones pasadas, tomadas cuando la persona era competente, no se respetarán a menos que representen los deseos actuales del paciente incompetente, estaríamos según él violando el principio de autonomía⁵. Conclusión criticable a pesar de estar de acuerdo con su planteamiento teórico sobre la unidad de la persona, porque hay casos en la práctica médica en que está justificado violar el mandato de la autonomía a favor del bienestar del paciente demenciado. Pienso que este problema ético general entre autonomía y beneficencia

cia en la práctica no puede ser resuelto desde una actitud dilemática.

Grado de autenticidad y estabilidad de la decisión

El TV de un paciente generalmente está basado en la reconstrucción imaginaria del paciente sobre cómo sería su vida en la nunca antes experimentada condición X. Pero tal reconstrucción imaginaria es altamente problemática por varias razones:

- Predicción de hechos futuros. Un paciente raramente puede prever la naturaleza exacta de su condición futura adecuadamente. Si un paciente especifica con gran detalle las futuras condiciones en las que el TV es de aplicación, puede acabar sufriendo una condición similar pero no especificada y su TV no será respetado (al menos no como un TV propiamente). Si, por otro lado, el paciente sólo especifica esas condiciones futuras en términos generales, los cuidadores tendrán que interpretar, lo que va en contra de la filosofía subyacente a los TV.
- Predicción de apreciaciones futuras. Más grave aún. No se trata de predecir hechos, sino de la predicción de la apreciación futura de los hechos futuros.

¿Son los pacientes competentes mejores jueces de sus futuras apreciaciones y valores, incluidos nuevos valores en nuevas condiciones, que lo que podrían serlo terceras personas, aun cuando esas terceras personas conocieran de hecho las nuevas condiciones mientras que el paciente sólo puede adivinar los hechos?

Mientras que algunos pacientes pueden haber previsto las situaciones futuras y los valores personales resultantes adecuadamente, otros pueden no haberlo hecho. En realidad, la evidencia empírica sugiere que la mayoría no lo hace⁶. Y como ambos tipos de pacientes son ahora incompetentes no hay forma adecuada de distinguir entre ellos. No es evidente de por sí que estemos justificados al inclinarnos hacia el lado de quienes han previsto adecuadamente el futuro y seguir sencillamente sus TV.

Y está, además, la categoría de los cambios existenciales, que son tan radicales que nadie puede prever adecuadamente cómo será la vida en esa nueva situación.

Para que los intereses actuales sean los mismos que los del pasado, deberíamos asumir que los enfermos no cambian significativamente con el tiempo en lo referente a intereses personales y a valores privados. Y esta asunción tampoco es ciertamente evidente de por sí.

Salvaguardas apropiadas para la toma de decisiones

Grado de obligatoriedad de las preferencias y cuándo podrían ser desoidas

Como justificaciones para no seguir los TV se suelen citar: la calidad del TV es muy baja; la información accesible al profesional contradice al TV; la invasividad de la intervención es pequeña comparada con las consecuencias deriva-

das de no realizarla, y finalmente en el caso de un paciente que rechaza un tratamiento el nivel o grado en el que la imposición del tratamiento sería percibida por el paciente como violación de su voluntad.

Relativa autoridad moral de las decisiones escritas y de las decisiones por sustituto

El juicio sustutorio sólo tiene fuerza demostrativa pero no normativa. Mientras que los TV pueden tener una fuerza normativa limitada además de la demostrativa, a los juicios por sustituto les falta toda fuerza ejecutiva.

Toda información que no parte directamente del propio paciente es esencialmente poco fiable. Mientras que uno puede tener en cuenta tanto los documentos escritos por el paciente como narraciones grabadas y corroboradas por él mismo, ningún análisis interpretado, o aún peor intuitivo por familiares, amigos y otras terceras personas de los valores personales e intereses privados del paciente es aceptable.

La vida es lo suficientemente impredecible como para ser adecuadamente fijada en los TV. Pero sin una evidencia carente de ambigüedad, el sustituto no puede reconstruir lo que el paciente hubiera deseado si no se hubiera vuelto incompetente.

Idealmente, los sustitutos no debieran descansar sólo en testimonios pasados del y sobre el paciente. En ese caso, están reconstruyendo un TV que no existe pero que el paciente hubiera podido redactar en el pasado. Más bien, se supone que el sustituto debe descubrir qué hubiera consentido el paciente en la situación actual en el momento actual. Debería sustituir al actual consentimiento informado (CI) del paciente en lugar de sustituir un inexistente TV pasado. Pero, ¿cómo puede hacer esto un sustituto?

El diferente valor de la autonomía en los diversos grupos étnicos y comunidades culturales

Reflexiones prácticas

Hay por todo ello quien se pregunta si realmente merece la pena elaborar un TV. Soy de los que piensan que sí, aunque hay quien de entrada afirma que no se debe hacer caso de lo expuesto en el TV, y quizás precisamente por ello. En 1991, Brock⁷ especificaba varias situaciones que obligaban al médico a no hacer caso a lo expuesto en el TV. Esto, en su opinión, afirmaba el valor de los TV en casi todos los demás casos. Personalmente soy de la opinión contraria; esto es, pienso que cada TV debe ser analizado y valorado en cada situación concreta. Un TV no exime al médico de la obligación de analizar qué es lo más conveniente para los intereses de su paciente en cada momento. Cada TV debe ser valorado individualmente; no se puede aceptar su contenido sin más. Esta postura, en alguna medida, casi hace del TV un documento éticamente superfluo para los médicos porque, en el fondo, deberán hablar y de-

liberar igualmente con los representantes de un paciente que tiene un TV que con los del que no lo tiene para intentar tomar la decisión más acorde a sus intereses y valores actuales. Porque el hecho de que el TV sea un documento legal no lo hace éticamente más válido que una buena deliberación.

De todos modos, un TV ayuda a pensar en la enfermedad y en la muerte, a hablar de los deseos personales sobre estas situaciones con el médico y los seres queridos, a hablar del miedo a quedar atrapado en las redes del sistema sanitario, a aclarar preferencias sobre tratamientos, a nombrar un sustituto. Pero todo ello es imposible de hacer si los pacientes, los representantes y los PS no hablan entre ellos, y si éstos no les informan y les aconsejan adecuadamente.

Planificación anticipada

Por todo ello se afirma que el TV no es más que uno de los componentes de la planificación anticipada de la atención (PA). Y se define la PA como el proceso por el cual un paciente, tras deliberación con su médico, familiares, etc. toma decisiones sobre la atención sanitaria que desea en el futuro⁸. Otros afirman que no se trata sólo de la preparación de documentos legales, sino también de la deliberación con familiares y médicos sobre lo que el futuro puede ofrecer a los enfermos graves, sobre cómo quieren los pacientes y sus familias que sus creencias y preferencias guíen las decisiones (cuando aparezcan problemas médicos críticos inesperados y bruscos) y sobre cómo se podrían aliviar preocupaciones relacionadas con finanzas, cuestiones familiares, espirituales y otras que preocupan gravemente a los pacientes moribundos y sus familias. Por eso se dice que la PA es el proceso de planificación de la atención médica en el futuro, en el caso de que el paciente no sea entonces capaz de tomar sus propias decisiones; o sea, el proceso de discusión y documentación estructurada dentro del proceso habitual de atención a la salud, que se revisa y pone al día periódicamente⁹.

La PA tiene un objetivo global que es el de asegurar que la atención sanitaria sea conforme a las preferencias del paciente cuando éste sea incapaz de participar en la toma de decisiones, y los siguientes objetivos específicos:

1. La mejora del proceso de toma de decisiones, facilitando la toma compartida de decisiones entre pacientes, representantes y profesionales de la salud (PS) basados en el pronóstico y las preferencias del paciente; permitiendo, sin imposiciones, la delegación de las decisiones sobre tratamientos; valorando especificidad frente a flexibilidad en situaciones clínicas cambiantes; favoreciendo la educación pública y privada sobre el morir y cuestiones relacionadas.
2. La mejora de los resultados para los pacientes, optimizando el bienestar del enfermo; disminuyendo la frecuencia y la magnitud de los posibles sobre e infratratamientos; asegurando que los pacientes tienen control sobre su asis-

tencia sanitaria, y disminuyendo las preocupaciones de las personas sobre la creación de posibles cargas a sus familiares y seres queridos¹⁰.

La PA puede objetivarse formalmente mediante documentos legales tales como el TV, las directrices médicas o mediante la designación de un representante, o bien informalmente mediante la llamada «historia de valores» o a través de instrucciones verbales, recopilaciones de conversaciones, anotaciones en la historia clínica, cartas, etc. Ejemplos de TV son el documento de voluntades anticipadas de la Asociación Derecho a Morir Dignamente o el Testamento Vital de la Conferencia Episcopal. Como ejemplo de directrices médicas, se puede citar el rechazo a las transfusiones de los Testigos de Jehová. La historia de valores es un documento que proporciona información de fondo que aclara la intención de las voluntades anticipadas e incluye detalles morales, sociales, religiosos y filosóficos, así como experiencias del paciente y diagnósticos médicos de éste¹¹⁻¹³.

Al pretender elaborar un documento de PA, cualquier persona debe al menos hacerse las siguientes 5 preguntas¹⁴: ¿qué quiero hacer, un TV o nombrar a mi representante?, ¿directrices médicas o representante?, ¿directrices detalladas o generales?, ¿centradas en valores, objetivos o preferencias?, ¿directriz genérica o específica para cada enfermedad?

En mi opinión, un buen TV, para serlo, debe contener al menos: historia de valores, especificación de límites al tratamiento, y nombramiento del sustituto (aceptado por él). Puede además completarse con indicaciones para después del fallecimiento como deseo de donar los órganos. Los TV a menudo carecen de sentido sin una comunicación abierta y honesta entre pacientes y PS sobre la situación clínica del paciente, posibles resultados y opciones de tratamiento¹⁵. Estas decisiones son necesarias, pero como integrantes de una más amplia deliberación con los pacientes sobre la base de sus valores y de su experiencia de la enfermedad^{16,17}.

Un problema añadido se deriva de que las preferencias pueden cambiar con las circunstancias^{18,19}. De hecho se ha comprobado que un 70% de los pacientes mantiene lo afirmado previamente. Más cambiantes son las opiniones de quienes no han completado un TV que las de los que sí lo han hecho. Y son más estables en el tiempo las opiniones de quienes deseaban menos tratamientos que las de los que deseaban más. Cuando se producen cambios en las preferencias, generalmente van en la dirección de desear menos tratamientos. Las decisiones más sostenidas son las que se han adoptado tras deliberar con el médico. Las preferencias sobre tratamientos de soporte vital eran sólo moderadamente estables a los 2 años, y variaban según el escenario de la enfermedad. Sin embargo, los participantes no eran conscientes de estos cambios²⁰.

En un estudio con 201 pacientes de la tercera edad se vio que, según el modo de presentación de una intervención

médica, un 12% la aceptaba y un 30% la rechazaba. Tras una nueva presentación en la que los médicos les explicaron dicha intervención de forma distinta, un 75% de los enfermos cambió su respuesta. Lo que no hace más que subrayar la importancia de hablar siempre con el paciente^{21,22}.

A pesar de que las decisiones por sustituto son predictores imperfectos de los deseos de los pacientes²³⁻²⁶, muchos pacientes prefieren dejar estas decisiones en manos de sus seres queridos que escritas en un papel^{27,28}. Pero tampoco es siempre así. En otro estudio se ha demostrado que aunque el 24% había hablado con su pareja del tema, el 29% no le nombró como sustituto porque «no es adecuado dejarle una carga así» o «es demasiado emocional y no defendería lo que yo quiero»²⁹. En caso de discrepancia entre paciente y sustituto³⁰, el 46% prefería que se siguiera su propia decisión, un 57% por motivos de respeto a la autonomía, el 18% por la dureza de la decisión para el sustituto, un 15% por considerar al sustituto demasiado emocional y el 11% por conflicto de valores o de creencias con el sustituto. El 54% que prefería se siguiera la decisión tomada por el sustituto lo hacía por su confianza en la capacidad y el conocimiento del sustituto en un 63%, por la relación de confianza con él en un 22% y por la preocupación por el mejor interés del sustituto en un 21%. Puede decirse pues que las relaciones de los pacientes son más importantes que las decisiones concretas, y que hacer descansar estas decisiones en personas importantes para el enfermo proporciona una sensación de control mayor que la propia toma de decisiones³¹. Esto parece confirmarse por los resultados de un estudio con pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en el que se comprueba que un 53-70% había hablado con sus familiares sobre limitación de esfuerzo terapéutico y sólo un 26-34% lo había hecho con su médico³².

Conclusiones

La comunicación y la deliberación con los pacientes y sus seres queridos pueden constituir uno de los aspectos más agradecidos del cuidado para muchas personas que van a dejar de vivir^{14,33,34}. Al final, son estas realidades las que pueden llevarnos a vivir la muerte como un proceso natural y como una experiencia llena de sentido³⁵.

Y conviene recordar que una razón importante del fracaso inicial de la puesta en marcha del TV reside en que no se ha dado la importancia que merece a la comunicación con los pacientes^{36,37}. Y que al analizar la PA debemos recordar que su propósito es prepararse para la incapacidad y también para la muerte; que debe basarse en el principio de autonomía, pero también en las relaciones personales del paciente; que debe estar centrada en los documentos legales de PA, pero también en los procesos sociales, y que debe girar alrededor de la relación médico-paciente, pero también de la del médico con los seres queridos del enfermo. Y que, por tanto, debemos:

1. Tratar la PA como un proceso permanente dentro de la relación clínica y no como un acto dirigido a producir un producto, la firma de un documento.
2. Cambiar el centro de la PA hacia la facilitación de la deliberación sobre valores y preferencias.
3. Llevar el centro de deliberación a la comunidad y a la unidad familiar.
4. Promover la formación de los PS sobre los problemas del final de la vida.

Estas son las lecciones que se desprenden de las experiencias positivas con la PA de La Crosse en Winsconsin (Estados Unidos)³⁸ y de la Universidad de McMaster en Ontario (Canadá)³⁹. Los TV y las leyes que los regulan pueden ser interpretados literalmente, pero no basta con facilitar información a los pacientes, ni con aceptar como válidos para siempre los deseos expresados en un momento concreto. Es cuando están sanos cuando los pacientes deben comenzar a hablar con los seres queridos y los médicos sobre los TV. Y se debe deliberar no sólo sobre cómo quieren ser tratados en el futuro, sino sobre sus valores, esperanzas, deseos e ilusiones. Y no sólo una vez, sino de forma permanente.

Las personas, en cuanto seres sociales, tienen obligaciones mutuas. La autonomía no se da en el vacío sino en la vida en común. Las personas no pueden ser personas fuera de los lazos sociales o de la comunidad y ésta no puede existir, desarrollarse y crecer sin la ayuda de las personas que la conforman. Y, al tomar decisiones para uno, tenemos que ser conscientes de esta interdependencia⁴⁰.

Resulta importante recordar, como escribe Gómez Rubí⁴¹, que la PA es la última oportunidad de ejercer la autonomía. Y que sería desastroso para pacientes, PS y sociedad que con la PA nos ocurriera lo que, creo, nos ha ocurrido con el CI, esto es, que los pacientes firman los documentos de CI sin haber sido adecuadamente informados y sin poder preguntar nada, consiguiéndose así precisamente justo lo contrario de lo que se pretendía con el CI.

Por eso afirmo junto con Broggi⁴² que los TV no vienen a complicarnos el trabajo. Todo lo contrario: los TV no son más que el reflejo de la complejidad de la situación en que ya nos movemos. Y que cualquier situación problemática, y el final de la vida lo es, requiere medidas complejas, reflexión y diálogo. Y por ello conviene recordar, frente a las leyes que pueden ser interpretadas como de defensa de la autonomía como principio en sí, más que como característica y componente esencial al servicio de los intereses globales de las personas (sanas y/o enfermas), que el CI y el TV nacieron originalmente como poderosos medicamentos legales contra una grave alteración que era universal en un tiempo: el fuerte paternalismo de los médicos. Ahora bien, si la alteración puede ser curada en gran medida mediante el diálogo y la deliberación, deberíamos ser cuidadosos con mantener el tratamiento en el tiempo, no vaya a ser que se vuelva perjudicial. En esta línea reflexionan

Wenger y Rosenfeld⁴³, que junto a otros muchos trabajan en un proyecto de análisis del cuidado de los ancianos vulnerables, en un reciente artículo cuya lectura recomiendo a todos los PS interesados en la consecución de una buena, o al menos tolerable, muerte para los pacientes gravemente enfermos.

Bibliografía

1. Welie JVM. Living wills and substituted judgements: a critical analysis. *Med Health Care and Philos* 2001;4:169-83.
2. Welie JVM. Authenticity as a foundational principle of medical ethics. *Theor Med* 1994;15:211-25.
3. Parfitt D. Reasons and persons. Oxford: Oxford University Press, 1984.
4. Dresser R. Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy. *Hastings Cent Rep* 1995;25:32-8.
5. Dworkin R. Autonomy and the demented self. *Milbank Quarter* 1986;64:S4-S16.
6. Ryan CJ. Betting your life: an argument against certain advance directives. *J Med Ethics* 1996;22:95-9.
7. Brock D. Trumping advance directives. *Hastings Cent Rep* 1991;21:5-6.
8. Singer PA, Robertson G, Roy DJ, Theol PL. Advance care planning. *Can Med Assoc J* 1996;155:1689-92.
9. Emanuel LL, Von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med* 2000;9:1181-7.
10. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 1994;24 (65):532-6.
11. Lambert PG, Gibson JM, Nathanson P. The values history: an innovation in surrogate medical decision making. *Law Med Health Care* 1990;3:202-12.
12. Doukas DJ, McCullough LB. The values history: the evaluation of patients' values and advance directives. *J Fam Pract* 1991; 32: 145-53.
13. Doukas DJ, Antonucci TA, Gorenflo DW. Multigenerational study on the correlation of values and advance directives. *Ethics and Behav* 1992;2:51-9.
14. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000;356:1672-6.
15. Teno JM, Lynn J. Putting advance-care planning into action. *J Clin Ethics* 1996;7:205-13.
16. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving theory and practice. *JAMA* 2000;284:1573-8.
17. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA* 1996;275:152-6.
18. Danis M, Garret J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatment. *Ann Intern Med* 1994;120:567-73.
19. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994;154:209-17.
20. Gready RM, Ditto PH, Danks JH, Coppola KM, Lockhart LK, Smucker WD. Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment. *J Clin Ethics* 2000;11:334-46.
21. Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG. The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. *J Am Geriatr Soc* 1992;40:1255-60.
22. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schonfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 1992;267:59-63.
23. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stalling RY, Vertes MA, et al. The accuracy of substituted judgements in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 1998; 128: 621-9.
24. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T. Myth of substituted judgement. *Arch Intern Med* 1994;154:90-6.
25. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Intern Med* 1992;152:1049-54.
26. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgement: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 1991;115:92-8.
27. Puchalski CM, Zhong A, Jacobs MM, Lynn J, Harrold J, Galanos A, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(S5):S84-90.
28. High DM. Why are elderly people not using advance directives? *J Am Geriatr Soc* 1993;5:497-515.
29. Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ* 2000;320:1640-1.
30. Terry PB, Vettse M, Song J, Forman J, Haller KB, Miller DJ, et al. End-of-life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 1999;10:286-93.
31. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:1339-44.
32. Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli PA, Roos RP, Stocking CB, et al. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes. *Chest* 1996;110:249-55.
33. Steinhauser 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.
34. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients perspectives. *JAMA* 1999;281:163-8.
35. McCue JD. The naturalness of dying. *JAMA* 1989;287:81-4.
36. Singer PA, Martin DK, Lavery J, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998;158: 879-84.
37. 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.
38. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med* 1998;158:383-90.
39. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Beedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes. *JAMA* 2000;283:1437-44.
40. Loewy EH. Freedom and community: the ethics of interdependence. Albany: Suny Press, 1993.
41. Gómez Rubí JA. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *JANO* 2001;1377:70-1.
42. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2001;117:114-5.
43. Wenger NS, Rosenfeld K. Quality indicators for end-of-life care in vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001;135:677-85.