

# Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones

Maria Inês Nunes<sup>1</sup>, Márcio Fabri dos Anjos<sup>2</sup>

## Resumen

### Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones

El concepto de directivas anticipadas de voluntad surgió en respuesta al avance tecnológico y al tratamiento médico agresivo, utilizándose en situaciones ambiguas, como ante un pronóstico negativo. El núcleo de este documento consiste en el ejercicio de la autonomía del enfermo. La Resolución 1.995/2012 del Consejo Federal de Medicina establece los criterios para que cualquier persona – mayor de edad y plenamente consciente – pueda definir, junto con su médico, los límites terapéuticos en la fase final de su vida. El documento es opcional y puede llevarse a cabo en cualquier momento de la vida y la misma manera modificada o revocada en cualquier forma y tiempo. El propósito de este artículo es discutir los beneficios, obstáculos y las limitaciones considerando la gran cantidad de investigaciones realizada sobre el tema y las experiencias positivas y negativas de otros países, con el fin de aportar a la discusión sobre su utilización de manera efectiva en Brasil.

**Palabras-clave:** Directivas anticipadas. Autonomía personal. Bioética.

## Resumo

O conceito de diretivas antecipadas de vontade emergiu em resposta ao avanço tecnológico e ao tratamento médico agressivo empregados em situações ambíguas, como no caso de um prognóstico ruim. O cerne do presente documento é o exercício da autonomia do paciente. A Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina estabelece os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais os limites terapêuticos na fase final de sua vida. O documento é facultativo e poderá ser elaborado em qualquer momento da vida e da mesma maneira modificado ou revogado a qualquer tempo. Este artigo tem por propósito discorrer sobre seus benefícios, obstáculos e limites, considerando o vasto número de pesquisas realizadas sobre o tema e as experiências positivas e negativas de outros países no intuito de contribuir para a discussão de sua efetiva utilização no Brasil.

**Palavras-chave:** Diretivas antecipadas de vontade. Autonomia pessoal. Bioética.

## Abstract

### The advance directive: benefits, obstacles and limits

The concept of advance directives emerged in response to the technological progress and aggressive medical treatment being employed in ambiguous situations, as in the case of a bad prognosis. The core of this document is the exercise of the patients' autonomy. The Federal Council of Medicine's 1.995/2012 Resolution establishes the criteria for anyone – provided that the patient is legally old enough and fully aware – to be able to choose together with his/her doctor the therapeutic limits at the end of life. The document is optional and may be completed at any time in life and, in the same way it can be modified or cancelled at any time. The purpose of this article is to consider its benefits, obstacles and limits considering the vast amount of researches carried out on this theme and the positive and negative experiences from other countries in order to contribute to the discussion about its effective use in Brazil.

**Key words:** Advanced directives. Personal autonomy. Bioethics.

1. **Doutora** minesnunes18@gmail.com – Universidade de Guarulhos (UnG) e Universidade Santo Amaro (Unisa), São Paulo/SP, Brasil 2. **Doutor** pesrel@terra.com.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil.

## Correspondência

Maria Inês Nunes – Rua Aimbere, 2.039 CEP 01258-020. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

La Resolución 1.995/12 del Conselho Federal de Medicina (CFM) (Consejo Federal de Medicina) <sup>1</sup> instigó el interés del medio brasileño acerca de un tema multifacético y controvertido: las directivas anticipadas de voluntad (DAV) – también conocidas como testamento vital o por su nombre en inglés, *living will*. En el mes posterior a la publicación del documento ya repercutían en los medios de comunicación las opiniones en favor y en contra de renombrados médicos acerca de la pertinencia de la resolución <sup>2</sup>.

Vigente desde agosto del 2012 la resolución establece los criterios para que cualquiera pueda definir junto con su médico cuáles los límites terapéuticos en la fase terminal – desde que mayor de edad y plenamente consciente. La DAV es un documento opcional y podrá ser preparado, cambiado o revocado en cualquier momento de la vida <sup>1</sup>.

El concepto de la DAV surgió en respuesta al avance tecnológico y al tratamiento médico agresivo utilizados en situaciones ambiguas, como en el caso de un mal pronóstico. Se designaron las DAV para proteger a la autonomía del paciente <sup>3</sup>, bajo la creencia de que éste, cuando perder su capacidad de decidir, será por medio de ese documento más respetado en su autonomía cuanto a tratamiento deseado y/o cuanto al representante legal que por él decidirá en tal situación <sup>4</sup>.

En los últimos 20 años las directivas anticipadas fueron objeto de muchas publicaciones, sobre todo relacionado a la falta de conocimiento sobre ellas y su validez legal, que dificulta las relaciones entre el médico, el paciente y la familia <sup>5</sup>. Sin embargo, los argumentos en favor y en contra, diversos países han preparado instrucciones apropiadas y legales para su utilización <sup>3</sup>.

El propósito de este artículo es discutir sobre los beneficios, obstáculos y límites de las DAV en la práctica clínica, considerando el gran número de investigaciones realizadas acerca del tema y las experiencias positivas y negativas de otros países, con el fin de aportar para la discusión de su efectiva utilización en Brasil.

### Breve historia de las DAV

Hace poco más de cuatro décadas el abogado Luis Kutner propuso el testamento vital (*living will*) como medio de resolución de los conflictos que surgen al final de la vida entre el paciente y el médico con relación a las preferencias de éste por determinados tratamientos <sup>6</sup>.

En el Medical Subject Headings (de acuerdo con el Bioethics thesaurus) <sup>7</sup>, “las directivas anticipadas” son definidas como una declaración hecha con antelación por el paciente, en la cual está competente para decidir al respecto de su cuidado, informando su preferencia o autorizando otra persona a decidir por él. Existen esencialmente dos tipos de directivas anticipadas: la primera, en la cual el paciente especifica los tratamientos médicos que deben o no ser proporcionados en ciertas situaciones en el futuro, también denominadas testamento vital; y la segunda, Durable Power of Attorney (DPA), traducido como mandato duradero, que consiste en autorizar otra persona (representante legal o apoderado) a decidir en nombre del paciente en el período en que éste no tenga competencia para ello <sup>8</sup>.

Las directivas anticipadas de voluntad pueden ser divididas en dos subgrupos: 1) *afirmación de valor*; 2) *instrucción directiva*. Una afirmación de valor describe las preferencias generales y los valores del paciente con relación al tratamiento médico de modo general, pero no trata de formas específicas de tratamiento o enfermedad. La instrucción directiva expresa la preferencia o rechazo por determinado tratamiento médico en el contexto de determinada enfermedad <sup>9</sup>.

Para promover el uso de las DAV en los Estados Unidos de América (EE.AA) el Congreso aprobó el Patient Self Determination Act (PSDA), vigente a partir del 1<sup>er</sup> de diciembre de 1991, destacando que todos los hospitales, instituciones de larga permanencia etc. tienen la obligación legal de desarrollar directrices escritas en relación a las mismas y educar los profesionales de la salud sobre la cuestión, así como preguntar al individuo que ingresa en una institución de salud si ya tiene una DAV o informarlo de que tiene el derecho de prepararla <sup>10</sup>.

El PSDA fue aprobado en un momento de publicidad de notorio caso de obstinación terapéutica, conocido como el “caso Cruzan” (de la joven estadounidense Nancy Cruzan), y los tribunales proporcionaron un medio legal para facilitar la toma de decisión en esas situaciones. Esa medida fue aprobada casi que universalmente por los bioeticistas, que vieron en ella un instrumento para proteger la autonomía del paciente. También fue aceptada por los pacientes, que creyeron que por medio de ella estarían libres de la imposición médica de tratamientos interminables y sin sentido; por los médicos, que confiaron que con esa herramienta podrían conocer los deseos de los pacientes, lo que facilitaría la toma de decisión en situaciones difíciles, y por los

gestores, que pensaron que todo eso aportaría para reducir los costos de la asistencia a la salud<sup>11,12</sup>.

En contrapartida se levantaron voces críticas que demostraron su preocupación<sup>13-15</sup>. La más famosa fue la carta de 16 eticistas, médicos, enfermeros y abogados que afirmaban que los pacientes preferían no conversar sobre la muerte y la incapacidad; que generalmente no saben predecir sus deseos acerca del futuro; que cambian las opiniones y que el representante legal no siempre es el mejor traductor de los intereses del paciente<sup>16</sup>. A pesar del debate con relación a su eficacia y los pros y contras de su uso, la popularidad de las DAV han crecido, y que en los EE.UU, actualmente, el 70% de ancianos formalizaron una DAV<sup>17</sup>.

En Brasil, la Resolución CFM 1.995/12 dispone acerca de las directivas anticipadas de voluntad, un documento opcional que podrá ser preparado en cualquier momento de la vida y de la misma manera cambiado o revocado a cualquier tiempo y forma<sup>1</sup>. El documento define DAV *como el conjunto de deseos, previa y expresamente manifiestos por el paciente, sobre cuidados y tratamientos que quiere o no recibir en el momento en que esté incapaz de expresar, libre y autónomamente, su voluntad*<sup>1</sup>.

De acuerdo con la resolución el registro de la DAV puede ser hecho por el médico en la ficha médica o en la historia clínica del paciente, desde que autorizado por él. No se exigen las firmas tampoco testigos, dado que el médico – a causa de su profesión – posee fe pública y sus acciones tienen efecto legal y jurídico<sup>1</sup>. Cabe señalar que la resolución apunta que el médico dejará de tener en consideración las directivas anticipadas de voluntad del paciente o representante que, a su análisis, no estén de acuerdo con los preceptos dictados por el Código de Ética Médica<sup>1</sup>.

## Escenario de la DAV

A pesar del propósito de este trabajo no ser el de discutir respecto al campo moral que involucra las discusiones de final de vida, consideramos importante discutir de manera sucinta sobre del evento del surgimiento de las DAV y del debate acerca de sus beneficios, obstáculos y límites.

Humanizar el morir es una cuestión básica subyacente a DAV. El empeño para promover la cultura de la responsabilidad por la propia condición de finitud debe caracterizar a quien consiga percibirse mortal y no quiera existir mediante la negación de esa verdad<sup>18</sup>. Indudablemente, la medicina, la cul-

tura médica que construimos, también es llamada a atender humanamente el final de la vida, no sólo a luchar contra la muerte<sup>18</sup>.

Según Kovács<sup>19</sup>, el siglo XX evidenció el cambio en la trayectoria de la muerte: en la Edad Media era muy importante morir rodeado de su familia y entes queridos, discutiendo la voluntad del moribundo tras su muerte, firmando el testamento y el reparto de los bienes; hoy, ella se considera tabú. Cada época tiene como parámetro una forma de muerte que aparece como la más deseada y cada individuo idealiza de qué manera desea morir<sup>19</sup>. Cuando el sujeto está saludable, sin embargo, no refleja sobre su finitud y sólo va a pensar acerca del tema cuando sea inevitable, generalmente cuando afectado por enfermedad terminal. De esa manera, se hace necesario establecer una cultura que enfrente el proceso de la muerte y del morir de manera constructiva<sup>19</sup>.

Marie de Hennezel, en *La muerte íntima*, aporta para esa construcción mediante reflexión y testimonio de su experiencia, durante años acompañando personas que vivían sus últimos instantes: *Morir no es, como a menudo juzgamos, un tiempo absurdo, desprovisto de sentido (...) el tiempo que precede la muerte también puede ser de realización de la persona y el de la transformación a su alrededor (...) Cuando nada más se puede hacer, aun se puede amar y sentirse amado*<sup>20</sup>.

Los avances científicos y tecnológicos de las distintas áreas del saber aportaron para estigmatizar la muerte, que, lejos de ser vista como algo natural, pasa a ser clasificada como enemiga a ser derrotada a cualquier costo<sup>21</sup>. No podemos negar que esos avances, sobre todo en el área de la salud, aportaron mucho para salvar más vidas, revolucionando la calidad de vida y longevidad humana; pero, *este desarrollo puede llevar a un bloqueo cuando se trata de buscar la cura y salvar una vida, con todo esfuerzo posible, en un contexto de misión imposible: mantener una vida en la cual la muerte ya está presente*<sup>22</sup>. Así, la contrapartida de esa obstinación terapéutica actual acaba destituyendo muchas personas de una muerte digna, teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad que niega a la muerte.

En la cultura que vivimos, parece que lo que no cura no sirve y el arte del cuidar, que ha acompañado los profesionales de la salud, parece haber sido abandonada *en función de una ciencia que exige exactitud, eficiencia y resultados para vencer a las enfermedades, una ciencia que ante la muerte se siente fracasada*<sup>18</sup>.

La tecnología médica instiga discusiones importantes en la bioética, pues fue su desarrollo que propició la prolongación y el mantenimiento de la vida, dando origen al dilema entre la sacralidad de la vida y la preocupación con su calidad, lo que genera la cuestión sobre cuándo invertir en tratamiento y cuándo interrumpirlo<sup>22</sup>. Así, tenemos, por un lado, el uso de todos los recursos disponibles de la medicina para prolongar la vida en perjuicio de su calidad: la llamada distanasia, que según Pessini<sup>23</sup> significa la prolongación exagerada del proceso de muerte de un paciente o tratamiento fútil; por otro, la ortotanasia, que significa la no prolongación artificial del proceso de muerte, más allá de lo que sería el proceso natural<sup>24</sup>. Así, es necesario priorizar la calidad de vida que resta y enfrentar la muerte como parte del proceso natural de la existencia.

La consideración ética en el proceso de morir supone la tensión entre dos valores básicos: la inviolabilidad de la vida humana y la exigencia de morir con dignidad humana<sup>18</sup>. Para Bermejo y Belda<sup>18</sup>, la expresión muerte digna ha sido criticada y mal interpretada, por tener relación directa con la eutanasia, como si fuera una puerta abierta para pensarse en ella. Para esos autores, sin embargo, en su significado no entra la discusión de la apreciación o rechazo de la eutanasia.

En ese sentido, Lepargneur<sup>25</sup>, al referir que el paciente con enfermedad terminal o no tiene el derecho legal y ético de rechazar un tratamiento que piense demasiado pesado, destaca que esto *evitaría confundir la eutanasia contestable con el justo rechazo de la distanasia*. El autor menciona la afirmación del informe anglicano *On dying well* de que *es un error usar la palabra eutanasia para las decisiones de no preservar la vida por medios artificiales, cuando sería preferible que se dejara el enfermo morir*.

Para Blasco y colaboradores<sup>26</sup>, en los últimos años el concepto de muerte digna y el reconocimiento de la obligación ética y deontológica en saber identificar cuando la muerte es inevitable se ha fortalecido, el momento en que la atención debe enfocar en el acompañamiento del paciente y su familia. En ese marco de respeto a la muerte digna surge la necesidad del paciente expresar su voluntad de forma anticipada – y que tal expresión sea válida cuando el individuo no se encuentre en condiciones de hacerlo<sup>26</sup>. Esto no significa la aceleración tampoco la prolongación del proceso de muerte – la práctica de la eutanasia o de la distanasia – y cabe a la bioética dirimir esas cuestiones<sup>22</sup>. Porque incluso en muchos países donde hay legislación acerca de la DAV no se permi-

te la práctica de la eutanasia. Dicho eso, se puede decir que éste es un límite del presente documento.

Las DAV ayudan al paciente a pensar en la enfermedad y en la muerte y a conversar con el médico y sus entes queridos acerca de esas cuestiones; ellas declaran cómo el individuo desea que se desarrolle el proceso de morir y registran si permite intervenciones clínicas como soporte de vida cuando no existen expectativas de recuperación. También informan sobre el deseo de recibir cuidados y tratamientos que van a paliar el dolor y los síntomas desagradables<sup>18,27</sup>, destacándose que en ese proceso es importante la comunicación entre las partes y que los profesionales de la salud informen y aconsejen adecuadamente a sus pacientes.

Debemos, por lo tanto, entender que la DAV no puede ser una especie de lista de aprobación o rechazo de determinados tratamientos que no responden a las reales necesidades del paciente<sup>27</sup>. Aunque no sea imprescindible, la persona también puede indicar un representante que, si necesario, tomará las decisiones por ella, basándose en lo que sabe ser de su deseo y expectativa<sup>18</sup>.

## Beneficios, obstáculos y límites

### El eje de la DAV: la autonomía

Tomar decisiones considerando lo que es mejor para el paciente cuando éste no consigue comunicar sus deseos, es un hecho cotidiano y difícil para los médicos<sup>28</sup>. La importancia de la toma de decisión informada y compartida por el profesional de la salud que atiende al paciente es esencial para la calidad del cuidado y sus resultados. La literatura muestra que la participación del paciente en el tratamiento conduce a mejores resultados, lo que satisface la antigua creencia de que para el mantenimiento de la salud de una persona enferma la base del cuidado es una buena y confortable relación entre el médico y el paciente<sup>29</sup>.

Según Martínez<sup>27</sup>, el desacuerdo entre los profesionales de la salud y el paciente puede alargar la intervención médica indefinidamente, prolongar la vida a cualquier costo, provocar confusión moral entre los profesionales, el enfermo y la familia. Así, ante tales posibilidades se consideran las directivas anticipadas como un excelente medio de extender la autonomía del paciente en situaciones en que se encuentra imposibilitado de ejercerla<sup>30</sup>.

Niebrój<sup>31</sup> argumenta que durante los 40 años de la historia de la bioética como disciplina de conocimiento con especificidad propia las discusiones so-

bre el principio de la autonomía han evolucionado. Inicialmente, la reflexión se centraba en la protección al derecho de los pacientes de participar directamente de la decisión acerca del cuidado que los involucraba, y la obligación del médico de revelar la información con respecto a la naturaleza y consecuencia del tratamiento se destacaba. En los días actuales, los bioeticistas preferencialmente preguntan cómo informar a los pacientes de manera que se garantice que la información revelada será entendida por ellos, y consecuentemente, capacitarlos a consentir y autorizar el procedimiento o tratamiento propuesto<sup>8</sup>.

La autonomía en medicina, más concretamente en la ética médica y bioética, expresa el derecho del paciente en definir lo que sea o no una necesidad de salud. Gracia<sup>32</sup> aclara que esa no es la autonomía kantiana, formal o canónica, sino autonomía en un sentido más distinto, claramente deontológico. En la bioética, lo que se entiende por autonomía es la expresión de un derecho. De esta manera, debemos aceptar que el usuario es quien define hoy, y seguramente quien definirá en el futuro, cuál sea su necesidad de salud. Eso puede llevar a todo tipo de arbitrariedad mediante la solicitud, por parte del paciente, de cosas poco racionales, que tenderán a traerle frustración y también a desanimar al profesional de salud<sup>32</sup>.

Tonelli<sup>33</sup>, en su análisis crítico de las DAV, argumenta que la supuesta protección de la autonomía es una reivindicación muy débil y esos documentos sólo proporcionan beneficio limitado a la práctica clínica, ya que surgieron para garantizar el control de tales decisiones al paciente, asegurando su autonomía. Sin embargo, debería haberse previsto que la intención de trasladar el poder de decisión al paciente o su representante, sin considerar cuestiones adyacentes relacionadas a la práctica clínica, resultaría fracaso<sup>33</sup>. Hansot<sup>34</sup> argumenta que, aunque la intención no sea la de quitar al paciente el proceso de decisión, parece ingenuo creer que las DAV puedan cambiar la práctica social de la medicina establecida o ayudar al enfermo a superar su vulnerabilidad – es esperar mucho de ese documento, no importando lo bien preparado esté.

Si la DAV refleja el deseo del paciente “controlar” su muerte, es importante verificar si ese deseo está basado en una comprensión en cuanto al proceso de la muerte o al miedo que ella genera. De la misma manera, también es necesario aclarar si el paciente está buscando control o compasión, apoyo y presencia consoladora, dado que la negociación no niega la autonomía del paciente, sino es una visión más enriquecida de lo que constituye una acción autónoma y auténtica<sup>35</sup>.

El atractivo y la promesa aparente de las DAV es *que hacen posibles la elección, la seguridad y el control sobre la muerte: el ejercicio final de la autonomía*<sup>35</sup>. Ellas suponen que las preferencias con relación al cuidado son fácilmente conocidas por los pacientes y mantenidas por los médicos<sup>36</sup>, pero esa concepción no considera las incertidumbres que existen en la mayoría de las situaciones clínicas y aún menos las influencias sutiles del poder mantenido por aquellos que determinan cuáles opciones se ofrecerán.

Ante tal hecho, según Gilligan y Rafin<sup>36</sup>, se puede argumentar que esas expectativas de elección, seguridad y control son equivocadas, y proponer que las DAV tengan una función más limitada, pero sin perder la vital necesidad de promover el proceso de negociación necesario para el final de la vida.

### La cuestionable estabilidad de las decisiones

Parece lógico que las decisiones deban ser tomadas con base en el conocimiento y evaluación de los datos médicos, en el pronóstico de la enfermedad y en los objetivos que se deben negociar entre el paciente y los profesionales de la salud, y no bajo la influencia de la enfermedad, del miedo y del dolor<sup>27</sup>. Forzar a los pacientes a decidir sobre cuáles tratamientos desea o no recibir en esas circunstancias o nombrar un representante legal que lo haga por él puede ser legalmente aceptable, pero es, al menos éticamente, problemático<sup>27</sup>.

Un acuciante problema ético en el uso de la DAV es que personas competentes no siempre pueden estar aptas para tomar decisiones con respecto a su futuro cuando inesperadamente se encuentran con “su yo incapacitado”<sup>30</sup>; en consecuencia, existe la preocupación con la autenticidad y la estabilidad de la decisión, teniendo en cuenta que en la preparación del documento el paciente se basa en una reconstrucción imaginaria de cómo sería su vida en determinada condición nunca antes experimentada. Tal reconstrucción es altamente problemática por la dificultad de prever hechos futuros. Ya que la dificultad en la toma de decisión sobre cuestiones de salud, especialmente en lo que respecta a las directivas anticipadas de voluntad, se debe tener en cuenta toda la incertidumbre subyacente a ese hipotético porvenir<sup>37</sup>.

Una investigación realizada por Schiff y colaboradores<sup>28</sup>, que tuvo como uno de los objetivos determinar las experiencias y opiniones de los geriatras acerca de la DAV, identificó entre las preocupaciones adyacentes a su uso la posibilidad de existir cambio de sentimiento cuando se experimenta

la situación que antes sólo era prevista y consideró inquietante el hecho de que el documento ser completado por alguien sin entendimiento de las implicaciones de las decisiones o de cuánto se puede estar influenciado por otras personas.

Muchos estudios intentaron plantear la interrogativa acerca de tal persistencia de la voluntad, y comprobaron altos niveles de estabilidad en la decisiones relacionadas con la preferencia por tratamientos en escenarios hipotéticos durante un período de hasta tres años, tanto para pacientes hospitalizados<sup>38</sup> cuanto para pacientes externos<sup>39</sup> y en instituciones de larga permanencia<sup>40</sup>. Los resultados de la investigación realizada por Schiff y colaboradores<sup>28</sup> demuestran que, de una muestra de 1.426 geriatras, 842 contestaron a cuestionario y muchos tuvieron una experiencia positiva cuidando de pacientes que tenían una DAV. A pesar de reconocer que existen problemas, muchos geriatras apoyan el uso de ese documento para personas mayores.

Los principales efectos positivos de la DAV se relacionan con realizar el deseo del paciente por tratamientos menos invasivos, predominantemente paliativos al final de la vida; facilitar las discusiones de final de vida; ayudar en el logro de un consenso y aclarar a otros miembros del equipo multiprofesional y las familias con relación al cuidado<sup>28</sup>. De acuerdo con Schiff y colaboradores<sup>28</sup>, se han descrito pocos efectos negativos, entre ellos el hecho de haber situaciones en que el cuidado del paciente tener que ser transferido a otro equipo médico, debido a conflictos entre las convicciones de los profesionales con las expresas en la DAV.

La literatura es confusa en relación a la eficacia de esos documentos. Estudios más antiguos revelaron que los mismos tenían efecto mínimo en las decisiones de impedir o quitar el cuidado<sup>41-45</sup> y poco aportaban para aumentar la consistencia del cuidado recibido y el deseo del paciente<sup>46</sup>. Un estudio más reciente demostró que pacientes con DAV están menos propensos a recibir tratamiento de soporte de vida o de morir en el hospital<sup>47</sup>, pero todavía no es seguro si los resultados son consistentes con los deseos de los pacientes. Un estudio prospectivo concluyó que los deseos previamente expresados eran seguidos en un 75% de los casos, independientemente de la existencia de una DAV<sup>46</sup>. Datos acerca de la eficiencia del uso de un representante legal mediante procuración para decidir sobre el cuidado a la salud son limitados.

Estudios relacionados con el cambio de opinión de una persona cuando tiene que enfrentar una situación previamente prevista son raros debi-

do a la dificultad en realizarlos. Una investigación con médicos jubilados que presentaban declive funcional y/o empeoramiento de la depresión apunta que prefirieron tratamiento agresivo de soporte de vida, comparados con médicos de edad similar sin la presencia de ese declive<sup>48</sup>. Schiff y colaboradores<sup>28</sup> observan no haber encontrado ningún estudio longitudinal sobre la preferencia de tratamiento antes y después de un cambio relevante en la salud y, de esa forma, sugieren que un planteamiento práctico para esa incertidumbre es que los médicos inciten a una revisión regular del documento, particularmente cuando hay cambio en el estado de salud.

Otros aspectos relevantes a considerarse en la cumplimentación de las DAV se han planteado a través de un estudio realizado por Silveira y colaboradores<sup>4</sup>, que investigó la prevalencia y los predictores de la pérdida de la capacidad de tomar decisiones y de la toma de decisión al final de la vida, así como la asociación entre las DAV y el cuidado recibido, incluyendo la concordancia entre las preferencias registradas y el tipo de la decisión del representante legal tomadas al final de la vida.

La investigación se realizó por medio de encuesta con representantes legales de individuos de 60 años o más que habían fallecido y que participaron del estudio de serie intitulado Estudio de salud y jubilación (Health and retirement study). Las encuestas se realizaron hasta 24 meses después de la muerte del paciente. De los 3.746 sujetos representados por esos encuestados un 42,5% necesitaron tomar una decisión, entre los cuales un 70,3% habían perdido la capacidad de decisión y un 67,6% habían firmado una DAV. Ese resultado muestra significativo aumento en el uso de las DAV desde el estudio para entender pronóstico y preferencias para resultados y riesgos del tratamiento (Support), realizado el 1996<sup>49</sup>, que informó que sólo un 21% de pacientes muy enfermos y hospitalizados tenían DAV. Los sujetos que tenían una DAV estaban más propensos a querer cuidado limitado (un 92,7%) o cuidado de confort (un 96,2%), en lugar de todo el cuidado posible (un 1,9%); un 83,2% de los sujetos que requirieron cuidado limitado y un 97,1% de los sujetos que requirieron cuidado de confort recibieron el cuidado de acuerdo con sus preferencias<sup>4</sup>.

El estudio también muestra que pocos sujetos querían cuidado agresivo, pero la mitad de ellos no lo recibió. Los autores argumentan que algunas personas pueden concluir que ese hallazgo indica que las DAV son utilizadas para renegar el cuidado de salud preferido, pero esa sería una interpretación equivocada de los datos, porque el análisis estadístico de

regresión demostró que el registro de la preferencia por tratamiento agresivo aumentaba significativamente la probabilidad de recibir ese tipo de cuidado cuando comparado con alguien que no lo solicitó. ¿Qué puede, entonces, explicar ese resultado?

Primero, el tratamiento agresivo quizás no fuera la mejor opción al paciente, a pesar del deseo de recibirlo. Segundo, entre los sujetos que requirieron tal cuidado, la mayoría había nombrado a un representante legal para la toma de decisión en su lugar, los cuales frecuentemente pasan por encima de los deseos de los pacientes – generalmente porque las circunstancias requirieron que fuera realizado.

Los autores sugieren una interpretación más favorable para esos datos, o sea, que las DAV tienen un importante efecto en el cuidado recibido y que el nombramiento de un representante legal para las tomas de decisión sobre el cuidado de salud es necesaria para explicar factores inesperados. Silveira y colaboradores<sup>4</sup> argumentan que si aceptamos que el nombramiento de un representante legal es una extensión de la autonomía del paciente, entonces igual tenemos que aceptar que su decisión, aunque contraria al deseo del paciente, se basa en lo que es mejor para el paciente. Para que más pacientes se beneficien de esos instrumentos valiosos los autores concluyen que el sistema debería asegurar a los proveedores de la salud tiempo, espacio y remuneración para conducir esas discusiones, que demandan tiempo y son necesarias para planificar de manera apropiada el cuidado al final de la vida<sup>4</sup>.

### **La terminología ambigua utilizada en la DAV**

Otro punto conflictivo sobre las DAV es planteado por Stone<sup>50</sup>, que en su artículo analiza los términos utilizados en ella, enseñando lo difícil que es definirlos de manera que todos los entiendan igualmente. El autor informa que muchas DAV no contienen la definición o el significado de los términos usados en su descripción y advierte que sin una definición de “enfermedad terminal” en el propio documento la mayoría de los firmantes entenderá muy vagamente en qué circunstancias eso se aplica – pero, probablemente, no tendrá siquiera conciencia de que desconocen ese hecho determinante.

El autor informa que en su experiencia como médico las familias y el clero, con quien probablemente el paciente discutirá el documento, no tendrán un entendimiento mejor de lo que significa el término, y la mayoría de las personas que va a firmar el documento no sabe que existe un problema.

La palabra “terminal”, por ejemplo, es muy vaga y puede abarcar una extensa gama de situaciones. El autor cuenta haber visto personas fallecieron en el ventilador mecánico contra su voluntad, debido a lo escurridizo que es el término<sup>50</sup>.

Stone<sup>50</sup> también llama la atención para la noción de tratamientos de soporte de vida que sólo sirven para prolongar el proceso de muerte y replica que eso no tiene sentido. El autor aboga que, en general, firmar una DAV no preserva la autonomía del paciente; en cambio, lo pone totalmente a la merced del médico, que decide si el paciente es competente para participar de las decisiones sobre su tratamiento, cuánto tiempo es relativamente un corto tiempo y que define que tratamientos de soporte de la vida son inevitables. Así, explica el autor, si el paciente se encuentra en una condición que lo llevará a la muerte, tarde o temprano, y el médico responsable de su tratamiento creer que no merece la pena preservar su vida, entonces el paciente tiene una “enfermedad terminal” y cualquier intervención médica que alargue su vida es “tratamiento de soporte de vida”, incluyendo antibióticos, diálisis, hidratación artificial. Si el paciente se encuentra en la misma condición, pero el médico responsable de su tratamiento creer que merece la pena preservar su vida, entonces las intervenciones que alargan la vida del paciente no son “tratamientos de soporte de vida” y el paciente no está en “fase terminal”.

Ante esa perspectiva se considera relevante la observación de Martínez<sup>27</sup> sobre el hecho de que una DAV mal redactada o mal interpretada puede adicionar una capa técnica de más a un proceso ya muy técnico y complicado de toma de decisiones; puede ser usada como instrumento para reducir la responsabilidad que los profesionales y las instituciones de salud tienen ante esas cuestiones, así como contribuir para que se sientan libres de la carga de tener que preocuparse con sus pacientes. El autor argumenta, todavía, que aunque las DAV hayan surgido para mejorar la comunicación entre el médico y el paciente de forma permanente, a refugiarse en una norma o regla general, los médicos podrán utilizarlas para alejarse fácilmente de la preocupación con la situación particular del paciente y simplemente abandonarlo<sup>18</sup>.

Al cumplimentar tal documento no podemos entregarnos a nosotros mismos; la autonomía como soledad no es ética, o sea, el paciente quiere ser genuinamente respetado, pero eso no significa abandonarlo a la propia suerte sin el debido cuidado y ayuda – actitudes capaces de beneficiarlo en su

condición específica. El mayor peligro que corre la atención de salud en el siglo XXI no es el *paternalismo autocrático* del médico, sino el *abandono respetuoso* del paciente <sup>27</sup>.

Además de eso, a todo ser humano cabe el derecho de participar en el proceso de deliberación de decisiones que afectan a su vida, teniendo en cuenta que el paciente está dotado de dignidad y debe ser respetado y reconocido como agente moral <sup>32</sup>. Pero, señala Stone <sup>50</sup>, a pesar de reconocer el deber de respetar todos los seres humanos no sabemos cómo hacerlo. Fagerlin y Schneider <sup>51</sup> argumentan que para ser competente en la preparación de la DAV el individuo tiene que, no sólo poseer información adecuada sobre la naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos (conocimiento médico), sino también intentar conocer las circunstancias no previstas que van a influenciar los futuros tratamientos y preferencias del paciente (conocimiento profético). Niebrój <sup>31</sup>, sin embargo, pondera que la imprevisibilidad constituye elemento esencial e inamovible del humano/vida social.

Ante esas reflexiones, el reto es diseñar directivas anticipadas que consideren la posibilidad de cambio en las respuestas – y una manera sería la de revisar el documento a menudo con el paciente, cuando esté peor de salud. Sin embargo, determinar cuál la frecuencia, o cuál el evento o indicador que debería catalizar el regreso a esa discusión no es una faena muy fácil <sup>52</sup>.

Otro planteo se basa en la distinción promovida por Fins *et al.* <sup>53</sup>, intitulada *contrato versus pacto*, en la cual el proceso de planificación del cuidado anticipado se muestra diferenciado. Algunos individuos esperan que sus deseos se realicen exactamente como especificaron (contrato); otros, para tener sus valores fundamentales entendidos y colocados en práctica, necesitan que se verifique si la acción (tratamiento/procedimiento que será realizado) contraría o no la afirmación o preferencia expresada en su DAV (pacto). Claramente, argumenta Schwatz <sup>54</sup>, para el propósito de planificación del cuidado el profesional de salud desea saber, con bastante antecendencia, las preferencias de los pacientes y representantes para contrato o pacto y en qué ellos están de acuerdo. Además de eso, ayudaría saber si, en general, las preferencias expresadas en el contrato o pacto comportan la probabilidad del paciente cambiar de opinión acerca del tratamiento de soporte de vida, si se descubre que la enfermedad en estado avanzado es más soportable que el previsto <sup>55</sup>.

### Enfoques alternativos

En ese contexto multifacético se destaca el enfoque denominado Advanced Care Planning (ACP) – Planificación Anticipado del Cuidado, que reorienta el enfoque de simplemente el paciente expresar preferencia o rechazo por determinadas intervenciones, tales como diálisis, ventilación mecánica, alimentación por sonda e hidratación, para las metas del cuidado. Messenger-Rapport, Baum y Smith <sup>56</sup> abogan por el nombramiento de un *procurador o representante legal*, teniendo en cuenta que la procuración para decisiones médicas es más flexible y ampliamente aplicada que el testamento vital. Los autores argumentan que abordar al paciente ofreciendo una lista de tratamientos de soporte de vida, antes de discutir las metas del cuidado y el pronóstico, es lo mismo que poner la carrera delante de los bueyes y amenaza quitar el foco de la necesidad de preguntar acerca de los valores y ofrecer el cuidado apropiado <sup>56</sup>.

Según Pearlman y colaboradores <sup>57</sup>, en el planTEAMIENTO del ACP los individuos formulan sus preferencias basados en las consideraciones sobre la calidad de vida en su condición actual y/o en una situación de salud previsible (ej. enfermedad terminal) y los beneficios y la sobrecarga de los tratamientos de soporte de vida. Esos valores y preferencias son, entonces, comunicados a los parientes más cercanos o representantes en potencial, que tomarán las decisiones para el paciente y el equipo proveedor de salud. El último paso es documentar esos valores y preferencias a través de las directivas anticipadas. Los autores reconocen que existen barreras en relación a la ACP debido a la resistencia social en pensar sobre el morir <sup>57</sup>.

Ninguna de las intervenciones realizadas para tratar de esas barreras asegura un ACP global o mejora el más importante resultado, que es el entendimiento compartido de los valores y deseos del paciente por los proveedores de salud o por la persona indicada para tomar la decisión en su lugar <sup>57</sup>. Pearlman y colaboradores <sup>57</sup> observan que las DAV tal vez no sean apropiadas a todos; así, los médicos deberían de manera eficiente tener como objetivo los pacientes que pueden beneficiarse de las directivas, eso es, aquellos en riesgo de perder la capacidad de decisión (ej. pacientes con demencia, enfermedad terminal, debilidad o con antecedente de AVC) y aquellos que están alejados o no tienen un núcleo familiar.

En ese sentido, Hawkins y colaboradores <sup>58</sup> llaman la atención al hecho de, a pesar de las DAV



estar cada vez más detalladas para salvaguardar mayor autonomía del sujeto, existir un aumento de evidencias sugiriendo que los pacientes no desean de hecho ejercer ese tipo de control sobre las decisiones relacionadas al final de vida. En los años recientes, relatan los autores, que se ha dado mayor atención a las DAV orientadas para los valores y para aquellas que consideran la importancia de los vínculos familiares en la planificación de los cuidados relacionados al fin de la vida. Los autores realizaron un estudio que tuvo como propósito examinar las actitudes de los pacientes y sus representantes legales con respecto al uso de la DAV para el manejo de los tratamientos relacionados al fin de la vida. Fueron encuestados trescientos treinta y siete ancianos con edad superior a los 65 años, que participaban de otro estudio longitudinal sobre las DAV y sus sustitutos. Los resultados revelaron que pocos individuos deseaban registrar sus preferencias por tratamientos médicos específicos y exigir que fuesen seguidos, *ipsis litteris*, cerca del período de la muerte.

El deseo de la mayoría de los encuestados era expresar preferencias de manera general, tales como valores y metas del cuidado, en adición a/o en lugar de preferencias por tratamientos médicos específicos, e incluso permitir a representante legal una cierta libertad en el proceso de toma de decisión<sup>58</sup>. O sea, los pacientes se mostraron más interesados por transmitir sus valores y metas de cuidado que especificar tratamientos e intervenciones. Más de la mitad dijo que era definitivamente necesario registrar sus deseos en la DAV. Los autores señalan, sin embargo, que el formato de la mayoría de esos documentos no refleja esa prioridad y advierten que es importante que los profesionales y proveedores de salud, así como los investigadores y los responsables de las políticas públicas, reconozcan esa posibilidad.

## Consideraciones finales

Esas informaciones relatan muchos beneficios, obstáculos y límites de la utilización de la DAV, pero, a pesar de sus dificultades se desprende que su utilización será cada vez mayor, lo que hace que el centro del debate se desplace a su uso de manera efectiva. Bajo un mirada optimista se puede decir que existe un punto de intersección entre los argumentos en contra y a favor, o sea, que esos documentos deban integrar un proceso que propicie un diálogo abierto entre familiares, médicos y paciente, de manera a reflejar las reales necesidades, creencias, valores, metas de cuidado y preferencias del paciente.

Dicho eso, y pese a la Resolución CFM 1.995/12 haber sido formulada más de 40 años después del surgimiento del llamado testamento vital, se destaca la importancia de que Brasil aprenda con las experiencias de otros países para asegurar una legislación que fomente relacionamientos positivos y bien informados entre el equipo médico y sus pacientes con respecto a sus preferencias por cuidados al final de la vida. En ese proceso es importante que las limitaciones de las DAV se reconozcan y se entiendan para que realmente puedan aportar para la calidad del cuidado a prestarse al final de la vida, y que sean de hecho usadas a servicio de la autonomía posible de las personas en su proceso de muerte.

Para que eso ocurra concluimos ser acuciante la realización de estudios en Brasil que vengán iluminar y aclarar las diversas facetas de ese tema complejo, de modo que contribuya a una propuesta más amplia de realmente establecer una cultura que enfrente el proceso de la muerte y del morir de manera más constructiva, y la muerte digna no sea solamente un concepto, sino que se vuelva en realidad.

*Trabajo producido en el ámbito del programa de postgrado en Bioética por el Centro Universitário São Camilo.*

## Referencias


1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. 2012 (acesso 5 jan. 2013). Disponível: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf)
2. Lopes AD, Cuminale N. O direito de escolher. Revista Veja. São Paulo: Editora Abril; 2012. Ano 45, nº 37. p. 98-106.
3. Brown BA. The history of advance directives: a literature review. J Gerontol Nurs. 2003;29(9):4-14.
4. Silveira MJ, Kim SYH, Kenneth M, Langa MK. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med. 2010;362:1.211-8.

5. Ashby M, Wakefield M, Beilby J. General practitioners' knowledge and use of living wills. *BMJ*. 1995;310(6.974):230.
6. Fuchs VR. The growing demand for medical care. *N Engl J Med*. 1968;279(4):190-5.
7. National Library of Medicine. Advance directives. 1991 (acesso 10 dez. 2012). Disponível: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=advance+directives>
8. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4ª ed. New York: Oxford University Press; 1994.
9. Toller CA, Budge MM. Compliance with and understanding of advance directives among trainee doctors in the United Kingdom. *J Palliat Care*. 2006;22(3):141-6.
10. 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(2):97-102.
11. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flaschen J. The patient self-determination act and the future of advance directives. *Ann Intern Med*. 1991;115(8):639-43.
12. Singer PA, Siegler M. Advancing the cause of advance directives. *Arch Intern Med*. 1992;152(1):22-4.
13. 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(13):889-95.
14. Emanuel LL, Emanuel EJ. The medical directive: a new comprehensive advance care document. *Jama*. 1989;261(22):3.288-93.
15. Kelner MJ, Bourgeault IL. Patient control over dying: responses of health careprofessionals. *Soc Sci Med*. 1993;36(6):757-65.
16. Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med*. 1986;146(8):1.613-5.
17. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(2):189-94.
18. Bermejo JC, Belda RM. Testamento vital: diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad. Madrid: PPC Editorial; 2011.
19. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 1998;6(1):61-9.
20. Hennezel M. A morte íntima. 2ª ed. São Paulo: Ideias e Letras; 2004.
21. Esslinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004.
22. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. [Internet]. *Psicol USP*. 2003 (acesso 13 dez. 2013);14(2):115-7. Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642003000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008)
23. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola; 2001.
24. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. [Internet]. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2010 (acesso 20 jun. 2014);18(2):275-88. Disponível: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/564/537](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/564/537)
25. Lépargneur H. Bioética da eutanásia: argumentos éticos em torno da eutanásia. [Internet]. *Bioética*. 1999 (acesso 19 jun. 2014);7(9):41-8. Disponível: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/292/431](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/292/431)
26. Blasco AC, Montfort FC, Palomar RM. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Prim*. 2010;42(9):463-9.
27. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales Sis San Navarra*. 2007;30(3 Suppl):87-102.
28. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing*. 2006;35(2):116-21.
29. Balint JA. Brief encounters: speaking with patients. *Ann Intern Med*. 1999;131(3):231-4.
30. Fazel S, Hope T, Jacoby R. Assessment of competence advance directives: validation of a patient centred approach. *BMJ*. 1999;318(7182):493-7.
31. Niebrój LT. Advance directives and the concept of competence: are they a moral barrier to resuscitation? *J Physiol Pharmacol*. 2007;(5 Suppl):477-84.
32. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2012.
33. Tonelli MR. Pulling the plug on living wills: a critical analysis of advance directives. *Chest*. 1996;110(3):816-22.
34. Hansot E. A letter from a patient's daughter. *Ann Intern Med*. 1996;125(2):149-51.
35. Drought TS, Koenig BA, Raffin TA. Advance directives: changing our expectations. *Chest*. 1996;110(3):589-91.
36. Gilligan T, Raffin TA. Whose death is it, anyway? *Ann Intern Med*. 1996;125(2):137-41.
37. Tulsy JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med*. 1995;10(8):436-42.

38. Patrick DL, Pearlman RA, Starks HE, Cain KC, Cole WG, Uhlmann RF. Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. *Ann Intern Med.* 1997;127(7):509-17.
39. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med.* 1994;154(2):209-17.
40. Bosshard G, Wettstein A, Bar W. How stable is the attitude of aged people towards life-extending measures? Results of a 3-year follow-up in nursing home residents. *Z Gerontol Geriatr.* 2003;36(2):124-9.
41. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M *et al.* Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med.* 1990;322(5):309-15.
42. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med.* 1992;117(7):599-606.
43. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, Murphy D, Youngner SJ, Bellamy P *et al.* Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? *J Clin Ethics.* 1994;5(1):23-30.
44. Lo B, Saika G, Strull W, Thomas E, Showstack J. 'Do not resuscitate' decisions: a prospective study at three teaching hospitals. *Arch Intern Med.* 1985;145(6):1115-7.
45. Goodman MD, Tarnoff M, Slotman GJ. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. *Crit Care Med.* 1998;26(4):701-4.
46. 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(13):882-8.
47. Degenholtz HB, Rhee YJ, Arnold RM. Brief communication: the relationship between having a living will and dying in place. *Ann Intern Med.* 2004;141(2):113-7.
48. Straton JB, Wang NY, Meoni LA, Ford DE, Klag MJ, Casarett D *et al.* Physical functioning, depression, and preferences for treatment at the end of life: the Johns Hopkins precursors study. *J Am Geriatr Soc.* 2004;52(4):577-82.
49. Pritchard RS, Fisher ES, Teno JM, Sharp SM, Reding DJ, Knaus WA *et al.* Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. *J Am Geriatr Soc.* 1998;46(10):1242-50.
50. Stone J. Advance directives, autonomy and unintended death. *Bioethics.* 1994;8(3):223-46.
51. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004;34(2):30-42.
52. Das AK, Mulley GP. The value of an ethics history? *J R Soc Med.* 2005;98(6):262-6.
53. Fins JJ, Maltby BS, Friedmann E, Greene MG, Norris K, Adelman R *et al.* Contracts, covenants and advance care planning: an empirical study of the moral obligations of patient and proxy. *J Pain Symptom Manage.* 2005;29(1):55-68.
54. Schwartz C. Decision making at the end of life: shifting sands. *J R Soc Med.* 2005;98(7):297-8.
55. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G *et al.* Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Arch Intern Med.* 2002;162(14):1611-8.
56. Messinger-Rapport BJ, Baum EE, Smith ML. Advance care planning: beyond the living will. *Cleve Clinic J Med.* 2009;76(5):276-85.
57. Pearlman R, Starks H, Cain KC, Cole WG. Improvements in advance care planning in the veterans affairs system: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med.* 2005;165(6):667-74.
58. Hawkins NA, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *Gerontologist.* 2005;45(1):107-17.

#### Participación de los autores

Maria Inês Nunes – preparación del artículo; Márcio Fabri dos Anjos – lectura crítica y corrección final.



Recibido: 23.2.2014  
Revisado: 8.5.2014  
Aprobado: 25.6.2014