
PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS: UN MODELO DE RELACIÓN ASISTENCIAL

Germán Diestre Ortín

Médico.

Comité de Ética Asistencial. Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell.

gdiestre@tauli.cat

Resumen

El modelo actual de relación asistencial entre una persona con un problema de salud y un profesional está basado en el consentimiento informado. Cuando una persona pierde su capacidad para tomar decisiones sobre su salud no puede participar en el consentimiento informado. Hace años en nuestro país se reguló legalmente el documento de voluntades anticipadas. Permite dar instrucciones sanitarias para que se utilicen cuando se ha perdido la capacidad. Pero esta regulación legal no es suficiente. La planificación de decisiones anticipadas (PDA) se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo sanitario de referencia, formula y planifica como quisiera que fuera

la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir. La PAD se produce dentro de un proceso asistencial, requiere de la participación activa del paciente/familia y produce un plan específico de tratamiento, que puede incluir o no un documento de voluntades anticipadas legal. La PDA se ha mostrado útil para mejorar la atención centrada en el paciente al final de la vida, mejora el proceso asistencial, la satisfacción del paciente, familia y profesional y la continuidad asistencial. La demencia en fase avanzada ha de ser tratada con la metodología propia de la atención al final de la vida. En la práctica clínica los médicos consideran más importante la discusión con el paciente

y las familias que se promueve desde la PDA, porque la comunicación permite tener oportunidades para reconocer sus valores tomar decisiones coherente con ellos, sobre la utilización de antibióticos y nutrición artificial en los últimos meses de vida, por ejemplo. En las personas con una enfermedad mental, el proceso de la PDA puede mejorar el empoderamiento, contribuir a una mejor y mayor conciencia de enfermedad y convertirse en una herramienta terapéutica. Actualmente existe una iniciativa del Gobierno de Cataluña que pretende mejorar la atención a las personas con enfermedades crónicas y de manera específica a aquellas personas con una enfermedad en fase avanzada. En el plan de intervención individualizado y compartido sobre estas personas está prevista la PDA.

Palabras clave: Planificación de Decisiones Anticipadas, Final de la vida, Demencia.

Abstract

The current model of care between an individual with a health problem and a health care professional is based on informed consent. When a person loses his ability to take decisions about his health, he cannot participate in informed consent. Advance directive was legally regulated many years ago in our country. It allows for instructions on health for use when an individual has lost the ability to decide. But this legal regulation is insufficient. Advance Care Planning (ACP) is defined as a deliberative, structured process by which a person expresses his values, wishes and preferences and, according to these and in collaboration with their emotional environment and health reference team, formulates and plans what type of attention he would like to receive in a situation of

clinical complexity or serious illness that is expected as probable within a certain relatively short period of time, or in a situation of end of life, especially in circumstances in which the individual is unable to decide. ACP occurs within a care process, requires the active participation of the patient / family and produces a specific treatment plan, which may include or not a living will. The ACP has proved useful to improve patient-centered care at the end of life, improving the care process, patient, family and professional satisfaction and continuity of care. Advanced-stage dementia must be treated according to the methodology of care at the end of life. In clinical practice physicians consider decision making through discussion with the patient and families to be of great importance as promoted by the ACP. Good communication provides opportunities to recognize the person's values, take coherent decisions based on them with regard to, for example, the use of antibiotics and artificial nutrition in the last months of life. In individuals suffering from mental illness, the process of ACP can improve empowerment, contribute to a better and greater awareness of the disease and become a therapeutic tool. Currently, the Government of Catalonia aims to improve care for people with chronic diseases and specifically those with advanced disease. The personalized, shared plan of therapy for these people is contemplated in the ACP.

Key words: Advance Care Planning, End of life, Dementia.

Contexto: autonomía de las personas, decisiones difíciles, capacidad para participar

En nuestra sociedad es un deber ético y legal incorporar la participación de las personas enfermas a las decisiones sobre su salud, bien directamente o a través de sus representantes¹. El consentimiento informado es el modelo que nos hemos dado para operativizar esta participación².

La toma de decisiones sobre la salud es difícil debido a la combinación de cronicidad, comorbilidad y eficacia en el diagnóstico y el tratamiento, a menudo en situaciones de final de la vida³.

La capacidad de hacer o competencia de las personas es una condición necesaria para que estas tomen decisiones libres, o autónomas en lenguaje bioético. La capacidad es variable según la decisión a tomar, y puede estar influida por diferentes razones, por ejemplo por enfermedades cerebrales o mentales. Es frecuente que al final de la vida las personas no tengan capacidad suficiente para participar en la toma de decisiones, lo cual puede generar importantes problemas bioéticos, cuando es preciso tener en cuenta las preferencias del paciente⁴, que pasa a ser un elemento capital para atender a un paciente.

Por lo tanto, una persona no capaz puede recibir acciones sobre ella que no sean coherentes con su dignidad personal⁵. Garantizar la dignidad será el factor más relevante que orientará las decisiones sobre la salud. Y el respeto por la dignidad no desaparece cuando éstas no tienen capacidad. Las voluntades anticipadas pueden ayudar a resolver todo o parte de este problema⁶.

Las voluntades anticipadas como respuesta al contexto

La misión de los profesionales de la salud⁷ es atender a personas enfermas, prevenir la enfermedad, intentar curarla si se puede, y en todo caso, cuidar y aliviar el sufrimiento⁸ hasta el final de la vida. Para ello es preciso conocer la enfermedad, pero no solo eso. La información relevante es mucho más y afecta a todas las dimensiones de la persona (biológicas, emocionales, familiares, sociales, laborales, espirituales, etc.), y se espera que se obtenga de la relación asistencial en un proceso de comunicación efectiva.

Esto puede ser difícil ya que vivimos en una sociedad que no siempre permite que las relaciones asistenciales sean persistentes en el tiempo, y los problemas de salud son tan complejos que es necesaria la intervención de muchos profesionales a diferentes niveles. Además, el compromiso ético y el derecho legal de participar en las decisiones no es una opción según el profesional implicado lo acepte o no, sino que es un derecho de la persona que nos hemos dado, incluso por ley.

Las voluntades anticipadas son las acciones encaminadas a tomar decisiones sobre situaciones que aún no han pasado y sirven para dar información de las preferencias en caso de que, en el momento que pasen, la persona no tuviera la capacidad suficiente para participar de forma autónoma. Dicho de otra manera, las voluntades anticipadas “alargan la autonomía de las personas cuando han perdido su capacidad”.

El Documento de Voluntades Anticipadas

Los testamentos vitalesse empiezan a desarrollar en USA hace años, para intentar resolver el problema que representa conocer las preferencias de una persona en relación a su salud, cuando ya no puede expresarse con la capacidad suficiente. Casos emblemáticos como los de Karen Quinlan o Nancy Cruzan, estimularon la discusión en la sociedad americana sobre esta cuestión, hasta que en 1991, entra en vigor la Ley de Auto-determinación de los Pacientes (*Patient Self-Determination Act*), por la cual, los centros públicos sanitarios están obligados a promover la difusión de documentos que llamaron "living wills" y "durable power of attorney for healthcare", aquí conocidos como testamentos vitales y más tarde como documentos de voluntades anticipadas (DVA). Después de su regulación se esperaba en USA que los DVA dieran una respuesta adecuada en este tema. Sin embargo, las expectativas no quedaron satisfechas⁹ y se mostraron insuficientes para abordar los problemas asistenciales de las personas al final de la vida¹⁰. En España, el DVA se regula en el año 2000 en Cataluña¹¹ y 2002 en España¹². Actualmente las personas mayores de edad pueden otorgar un DVA. Mediante este documento una persona puede dar instrucciones sanitarias a tener en cuenta y seguir cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. También puede designar un representante en el mismo.

Un DVA incluye la identificación del otorgante, los valores y preferencias, las situaciones sanitarias concretas en las que quiere que se tenga en cuenta las instrucciones, las instrucciones y límites más concretos a la actuación médica y la designación del

representante. Se legaliza por tres testigos o el notario¹³. En Cataluña el DVA puede registrarse para que sea accesible a todos los médicos colegiados. Aunque no se registre, el DVA firmado ante notario o ante tres personas es legal en esta comunidad, no así en otras del estado español, que exigen su registro.

En nuestro país todavía llevamos pocos años de experiencia con los DVA podemos decir que hay poco conocimiento de los ciudadanos¹⁴ y de los profesionales sobre las voluntades anticipadas¹⁵. También sabemos que los DVA tienen algunos problemas como la capacidad del otorgante en el momento de redactarlo, los cambios en las instrucciones no recogidos en la versión disponible, la caducidad del documento, la necesaria interpretación de las instrucciones, no siempre fácil, e incluso la posible objeción de conciencia del profesional. Pese a estos inconvenientes, en general tanto profesionales como pacientes los encuentran útiles¹⁶. En un reciente estudio llevado a cabo en familiares de pacientes fallecidos en Cataluña y con documento de voluntades anticipadas realizado, el 67,8% dijo que se consultó el documento, el 59,4% que el representante fue consultado y el 81,8% dijo que se respetó la voluntad del paciente¹⁷.

Así pues, las voluntades anticipadas sirven para favorecer la participación de las personas de una manera apropiada cuando no tengan la capacidad para otorgar personalmente el consentimiento informado¹⁸ y la relación asistencial es el elemento clave¹⁹ para orientar la atención hacia el futuro²⁰.

La Planificación de Decisiones Anticipadas como modelo asistencial

La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA, en inglés *AdvanceCarePlanning*²¹) mejora algunos de los inconvenientes de los DVA, ya que se vincula a la relación asistencial directamente.

La PDA se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo sanitario de referencia, formula y planifica como quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir.

La PDA se ha mostrado útil²² para disminuir los problemas bioéticos y mejorar la atención centrada en el paciente cuando se ha producido esta pérdida de la capacidad y el paciente se encuentra en situación de iniciar o no tratamientos que repercuten directamente en su calidad de vida²³ y en su supervivencia.

La PDA es el modelo óptimo recomendado por el Comité de Bioética de Catalunya para la atención al final de la vida de las personas y ha mostrado sus beneficios²⁴ en la mejora del proceso asistencial, de la satisfacción del paciente, de la satisfacción de la familia, de la satisfacción del profesional y en la continuidad asistencial.

La PDA todavía no ha mostrado resultados concluyentes en relación a disminución de costes pero empieza a haber evidencias de que puede tener un balance coste/beneficio

positivo^{25,26}, como por ejemplo en personas con demencia o ingresadas en centros socio-sanitarios²⁷.

Se aconseja la PDA en general en las personas al final de la vida que tengan la capacidad suficiente, y en caso de no capacidad, se aconseja realizarla con un representante apropiado.

Las características más importantes de la PDA son que se produce dentro de un proceso asistencial específico, que requiere la participación activa del paciente y/o su familia y que puede producir un plan específico de tratamiento, que será dinámico. Es importante que se realice una revisión regular de las decisiones y que se registre de forma adecuada para ser consultada fácilmente.

Diferencias entre PDA y DVA

Es probable que con el desarrollo de la PDA de forma sistemática más personas puedan decidir hacer un DVA que formalice legalmente sus preferencias. Por el contrario, disponer de un DVA en una persona con la capacidad conservada puede facilitar claramente la PAD, confirmando o modificando las preferencias allí expuestas. Si bien PDA y DVA no son sinónimos, sí que son procesos incluidos en las llamadas voluntades anticipadas. Ambos persiguen, como objetivo final garantizar el máximo respeto de los valores del paciente también cuando no tenga la capacidad conservada para tomar decisiones sobre su salud. La redacción de un DVA puede ser un resultado de la PDA, por tanto plenamente complementarias.

El cuadro siguiente está reproducido de la *“Guía para la aplicación práctica de la planificación de decisiones anticipadas”* y muestra las diferencias entre un DVA y la PDA²⁸.

Documento de Voluntades Anticipadas		Planificación de Decisiones Anticipadas
Regulación	LEGAL	PROTOCOLOS ASISTENCIALES
Fundamento	AUTONOMIA DE LA VOLUNTAD	
Elemento esencial	REVOCABILIDAD	
Autores	INDIVIDUO Enfermo o sano Con o sin asesoría	PERSONA Y/O FAMILIA+ PROFESIONALES DE LA SALUD
Negocio jurídico	UNILATERAL (declaración de voluntad recepticia) Mayores de 18 años	BILATERAL (fruto del consenso) Mayores de 16 años. Menor maduro (entre 12 y 15 años)
Destinatarios	INDETERMINADOS	DETERMINADOS
Eficacia	FUTURA (circunstancia prevista)	PRESENTE (enfermedad en curso)
Instrumento	DVA	PAD
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> • INSTRUCCIONES • REPRESENTANTE 	PLANIFICACION DE LA ATENCIÓN
Requisitos formales	<ul style="list-style-type: none"> • DOCUMENTO NOTARIAL • DOCUMENTO PRIVADO CON 3 TESTIGOS 	CONSTANCIA ESCRITA
Lugar de depósito	<ul style="list-style-type: none"> • HISTORIA CLINICA • REGISTRO ADMINISTRATIVO 	HISTORIA CLINICA

La PDA y el DVA en personas con enfermedad mental, psiquiátrica i demencia

Es importante identificar la demencia en fase avanzada, que ha de ser tratada con la metodología propia de los cuidados paliativos²⁹ o de atención al final de la vida, aunque ello no está exento de dificultades³⁰. En una reciente revisión sobre la PDA en pacientes con demencia³¹, los temas relevantes encontrados fueron las barreras para la planificación anticipada, la sensibilización y el fomento de la comunicación entre las familias y los profesionales de la salud y los problemas de gestión específicos para los pacientes con demencia.

Para implementar la PDA en los dementes es preciso empezar lo antes posible la discusión de aquellos aspectos que podrán llegar a ser relevantes cuando ya no sea capaz³², lo cual permitirá disponer de la información sobre tratamientos, en forma de aceptación o rechazo³³ y sobretodo permitirá establecer un diálogo sobre valores y preferencias³⁴ que garanticen el respeto a su dignidad personal.

Es necesario que la PAD sea facilitada y promovida por los profesionales sanitarios, que han de tener formación específica sobre la atención al final de la vida y las voluntades anticipadas³⁵. Esto puede hacerse también a través de programas en organizaciones sanitarias³⁶, como *Let Me Decide*³⁷ o de ámbito más comunitario, como el que desarrolla la Generalitat de Catalunya a través de la implementación del Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas.

La evidencia sobre la eficacia de la PAD en personas con demencia todavía está por demostrar con claridad. Sin embargo empezamos a tener alguna información que la avala y se ha mostrado útil en disminuir el uso de recursos de ingreso hospitalario y reducir costes³⁸.

En la práctica clínica, en los dementes, los médicos consideran importante la discusión con las familias que se promueve desde la PDA, que permite tener oportunidades de reconocer sus valores y sus decisiones sobre el final de la vida³⁹, por ejemplo en la utilización de antibióticos y de nutrición artificial. Se recomienda disponer de PAD si el pronóstico es inferior a 6 meses o, de forma práctica, en la admisión del demente en una residencia. Los planes deben ser documentados y pueden ser firmados por el representante y es recomendable la revaloración anual o si cambia de dispositivo asistencial.

Algunos autores han considerado que pueden existir algunas diferencias⁴⁰ entre los DVA de personas con y sin enfermedad mental, llamados Documentos de Voluntades Anticipadas Psiquiátricas (DVAP). Algunas podrían ser que la incapacidad total en las personas con enfermedad mental es poco habitual, que el uso de los DVA suele ser en un contexto de final de vida, mientras que en los pacientes psiquiátricos esto no será así y las decisiones no afectarán directamente al pronóstico de supervivencia, que el nivel de conciencia se mantiene en los pacientes con enfermedad mental y que es más probable la reversibilidad de las instrucciones en las DVAP, según la experiencia que el paciente psiquiátrico vaya teniendo en relación a su tratamiento.

Dentro de las instrucciones que pueden hacerse constar en un DVAP, que pueden ser positivas o negativas, es frecuente el rechazo de los fármacos neurolépticos y del TEC⁴¹. Precisamente, este tipo de instrucciones puede dificultar en gran manera el abordaje de estos pacientes y el profesional puede verse envuelto en un dilema ético entre la voluntad del paciente y la imposición de un tratamiento no deseado por él. Para muchos, los DVAP adolecen de una gran limitación,

que es la garantía de capacidad suficiente del paciente en el momento de su elaboración⁴². Por eso, en la elaboración de un DVAP cobra si cabe más importancia el papel de acompañamiento y asesoramiento de los profesionales, en este caso de la salud mental, a la hora de lograr el máximo empoderamiento del paciente⁴³. El propio proceso de discusión con el paciente y allegados si es necesario, puede contribuir incluso a una mejor y mayor conciencia de enfermedad, que como sabemos suele ser un problema en estos pacientes. Se puede convertir incluso en una herramienta terapéutica que modifique sustancialmente el proceso de atención de las inevitables descompensaciones⁴⁴.

Existe alguna iniciativa en el estado español que promueve esta orientación de los profesionales hacia la comunicación con los enfermos mentales, con el objetivo de conocer sus preferencias y acordar con ellos los tratamientos apropiados cuando pierdan su capacidad de decisión⁴⁵. De esta manera, la PDA o el DVAP conseguirán que en el proceso de atención al paciente con enfermedad mental se mantenga el mayor respeto por su autonomía, un valor capital de las relaciones asistenciales en nuestra sociedad.

Aplicabilidad de la PDA en el sistema sanitario

Desde hace algunos años se está recomendando promover la PDA en diferentes situaciones clínicas⁴⁶⁻⁴⁷ e incluso se han propuesto iniciativas que pretenden impulsarla de forma generalizada, como las del *NationalHealthService* de Inglaterra⁴⁸, el *PalliativeCare Australia*⁴⁹ o el Programa d'Atenció i Prevenció a la Cronicitat en Catalunya⁵⁰. Existen cada vez más acciones que están desarrollando la PDA fundamen-

talmente en el entorno de la atención al final de la vida⁵¹.

Algunos programas implementados en USA son el *FiveWishes*, el *Let Me Decide*, y el *ThePhysicianOrdersforLife-SustainingTreatment (POLST)*. En USA y Australia se ha desarrollado con éxito el *RespectingChoices*, basado en la formación de expertos en planificación que intervienen los equipos asistenciales para que éstos promuevan la planificación;

Como iniciativa de todo un estado cabe destacar la del *NationalHealthService* de Inglaterra. El *NationalEnd of LifeCareProgramme* trabaja con los servicios de atención médica y social en todos los sectores en Inglaterra para mejorar el cuidado al final de la vida de los adultos mediante la aplicación de la estrategia sobre cuidados paliativos del Departamento de Salud⁵². En su estrategia de desarrollo de este programa se incluye la planificación de los cuidados, por la cual todas las personas que se acercan al final de la vida han de tener evaluadas sus necesidades, han de haberse discutido sus deseos y preferencias, ha de haber un conjunto de acciones consensuadas en un plan de atención, el cual puede incluir los deseos generales de una persona y sus preferencias acerca de cómo quiere ser cuidada como querría morir. Dispone de múltiple información sobre capacidad y toma de decisiones⁵³.

No existe en España ningún plan específico para la implementación de la PDA. En el documento ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. ACTUALIZACIÓN 2010-2014 47, del Ministerio de Sanidad, consta esta única referencia: "En España, todas las CCAA disponen de normativas sobre voluntades anticipadas. No obstante, debería aumentarse su conocimiento por parte de la población y los profesionales, así como el acceso de estos últimos a las

mismas." En Andalucía, se ha promovido el conocimiento de la PDA de forma especial a través de la Escuela de Salud Pública Andaluza, con una guía específica práctica y útil.

En Cataluña, desde la entrada en vigor de la ley de autonomía del paciente se viene desarrollando una política de difusión de las voluntades anticipadas y el Comité Bioética de Catalunya ha publicado diferentes documentos sobre el tema, como las orientaciones sobre voluntades anticipadas⁵⁴ y las recomendaciones para los profesionales para la asistencia a pacientes al final de la vida, donde se dedica un extenso capítulo a la PDA⁵⁵.

Desde hace unos años existe una iniciativa del Departamento de Salud de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cataluña que pretende mejorar la atención a las personas con enfermedades crónicas (Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad) y de manera específica a aquellas personas que sufren una enfermedad crónica en fase avanzada y podrían morir durante el siguiente año a la valoración que haya hecho su equipo asistencial responsable (el llamado paciente crónico complejo y con enfermedad avanzada). Este programa de intervención quiere conseguir que estos pacientes dispongan de un plan de intervención que tenga en cuenta su participación según sus valores y preferencias y sus problemas de salud. Este plan ha de ser coordinado y compartido entre los diferentes dispositivos asistenciales que vayan a intervenir⁵⁶.

Este programa incluido en el sistema sanitario ha promovido el llamado Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas⁵⁷, que prevé desarrollar de forma específica la conceptualización de la planificación, la metodología para implementarla y la formación apropiada de los profesionales sobre la PDA.

En el Centro Sociosanitario Albada de Sabadell en 2010 se empezó a desarrollar

un proyecto cuyo objetivo es favorecer la implementación de la PDA en todos los dispositivos asistenciales, por considerar la atención sociosanitaria un entorno más proclive a este modelo asistencial⁵⁸. Hasta el momento se ha elaborado un estudio que demostraba que la PDA era casi inexistente en los pacientes crónicos avanzados⁵⁹, una guía asistencial sobre la PDA⁶⁰, un estudio con metodología cualitativa y cuantitativa sobre las características del proceso de muerte en los pacientes fallecidos y atendidos por dispositivos asistenciales del centro en el centro y está en marcha un estudio para evaluar el impacto de la PDA en la utilización de recursos y en la elaboración del plan de cuidados en los pacientes dados de alta de la unidad de geriatría de agudos.

Conclusiones

La PDA es un modelo de relación asistencial, sobretodo en situaciones de final de vida, que se fundamenta en explorar los valores y preferencias de la persona enferma, la cual, acompañada por el equipo asistencial toma decisiones por anticipado, que deberán ser tenidas en cuenta cuando el paciente no disponga de la capacidad suficiente para ejercer su derecho al consentimiento informado.

En la PDA, el equipo asistencial ha de esforzarse en construir una relación basada en una comunicación eficaz, que permita al paciente conocer sus condiciones de salud y los posibles escenarios futuros que puedan darse. A su vez, en la propuesta del equipo asistencial han de tenerse en cuenta los valores y preferencias de la persona que atiende, lo cual significa que ha de personalizar la asistencia.

En la deliberación que se produce durante el proceso de PDA, a familia o el representante del paciente han de poder participar y contribuir a mantener los contenidos que garanticen la dignidad personal hasta el final de la vida.

El sistema sanitario público debe facilitar la debida coordinación asistencial que permita una adecuada continuidad asistencial en el proceso de atención del paciente y debe incluir y promover la PDA en todos los niveles asistenciales. De esta forma, podrá garantizar una asistencia sanitaria verdaderamente centrada en el paciente.

Referencias

1. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o también de enfermos? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2007;30 (sup 3): 129-135.
2. Broggi MA. Els canvis en la relació clínica. Consentiment informat i voluntats anticipades. *FRC Revista de debat polític* 2004;9:103-113
3. Formiga F et al. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)* 2003;121(3):95-7
4. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med.* 2002;346(14):1061-6.
5. Valls R. El concepto de dignidad humana. *Revista de Bioética y Derecho* 2005;5:1-5.
6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004;5:1-9
7. Los Fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona: : Fundació Víctor Grífols i Lucas 2004
8. Cassel EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New Eng J Med* 1982;306:639-45.
9. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995;274(20):1591-8
10. Collins LG, Parks SM, Winter L. The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23; 378
11. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Article 8. Les voluntats anticipades. 1. El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.

12. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 11. Instrucciones previas.
13. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona 2010.
14. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)* 2009;doi:10.1016/j.medcli.2009.05.021
15. Navarro Bravo B, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2010. Doi:10.1016/j.aprim.2010.01.012
16. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* 2008;40:61-8.
17. Busquets J, Hernando P, Font, R, Diestre G, Quintana S. Los documentos de Voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calid Asist*. 2016 May 9.
18. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Eng J Med* 2010;362(13):1211-8.
19. Barrio-Cantalejo I Met al. Advance directives and proxies predictions about patients treatment preferences. *Nurs Ethics*. 2009 Jan;16(1):93-109
20. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010;153(4):256-61.
21. Se trata de la expresión más comúnmente utilizada. Otras son Advance Care Directives o en España también se utiliza Planificación Anticipada de Decisiones.
22. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med*. 1998;158(4):383-90.
23. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25
24. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
25. Klingler C, In der Schmitt J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med*. 2016 May;30(5):423-33.
26. O'Sullivan R et al.. Economic (gross cost) analysis of systematically implementing a programme of advance care planning in three Irish nursing home. *BMC Res Notes*. 2016 Apr 26;9(1):2375
27. Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence *Palliat Med*. 2015 Dec;29(10):869-84

28. Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. Generalitat de Catalunya 2016.
29. Sampson EL, Thuné-Boyle I, Kukkastenvehmas R, Jones L, Tookman A, King M, et al. Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliat Care*. 2008;7:8.
30. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44 Suppl 2:2-8.
31. Jethwa KD, Onalaja O. Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review. *BJP sych Bulletin*; 2015; 39: 74-78.
32. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatrics*. 2011;23(10):1535-51.
33. van der Steen JT. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *Journal of Alzheimers Disease*. 2010;22(1):37-55.
34. de Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(2):201-8.
35. Westenhaver TF, Krassa TJ, Bonner GJ, Wilkie DJ. Advance care plans for CPR or mechanical ventilation in patients with dementia. *Nurse Pract*. 2010;35(12):38-42
36. Robinson L et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012 Mar;41(2):263-9
37. Molloy DW et al. Systematic implementation of an advanced directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;283(11):1437-44.
38. Kupeli N et al. Context, mechanism and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliat Care*. 2016 Mar 10;15:31
39. Moody, H. (1992). *Ethics in an Aging Society*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
40. Ramos S, Roman B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev Aso. Esp Neuropsi*, 2014; 34 (121): 21-35
41. Srebnik DS et al. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services* 2005;56:592-8
42. Cai X, Cram P, Li Y. Origination of medical advance directives among nursing home residents with and without serious mental illness. *Psychiatric Services* 2011; 62:61-66
43. Foti ME, Bartels SJ, Merriman MP, Fletcher KE. Medical advance care planning for persons with serious mental illness. *Psychiatric Services* 2005 56:578-84
44. Gorrotxategui M, Romero J. Voluntades psiquiátricas: una herramienta terapéutica.

- Norte de salud mental 2012;vol X (4):11-17.
45. Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Guía de Apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2015.
 46. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008;32(3):796-803.
 47. Johnson MJ. Management of end-stage cardiac failure. *Postgrad Med J*. 2007;83(980):395-401
 48. AdvanceCare Planning. Disponible en <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>
 49. Advancecareplanning. Disponible en <http://palliativecare.org.au/download/1704>
 50. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC). Disponible en http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic
 51. Rietjens J et al. Advancecareplanning - a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer*. 2016 Apr 8;16(1):264.
 52. Disponible en <http://www.endoflifecare-foradults.nhs.uk>
 53. Disponible en <http://www.endoflifecare-foradults.nhs.uk/strategy/strategy/care-planning>
 54. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Generalitat de Catalunya, Barcelona 2010.
 55. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Generalitat de Catalunya, Barcelona 2010.
 56. Recomanacions pràctiques per a la identificació i la millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades (MACA) amb necessitat d'atenció pal·liativa en territoris i serveis de salut i socials. Generalitat de Catalunya 2012
 57. Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Generalitat de Catalunya 2015.
 58. Nogueras A, Diestre G. Planificació anticipada de decisions. Un model assistencial per l'atenció al final de la vida. Comunicació oral presentada a la Jornada: Models, Metodologies i Experiències d'Atenció Centrada en el Pacient. Barcelona, 11 de juny de 2014.
 59. Diestre G, González V, Collell N, Pérez F, Hernando P. Planificació anticipada de decisions en las enfermedades crónicas-avanzadas. *RevEspGeriatrGerontol* 2013; 48(5):228-231
 60. Guia sobre la planificació de decisions anticipades a la Corporació Sanitària Parc Taulí. Parc Taulí Sabadell, Hospital Universitari, 2016 (última revisió).