

Voluntades anticipadas, revisión histórica, legislación y perspectivas en la relación clínica

Advance Directives, Historical Review, Legislation and Perspectives on the Clinical Relationship

Jorge Augusto Moncaleano Sáenz*

Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

Martha Patricia Rodríguez Sánchez**

Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana,
Bogotá, Colombia

<https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n4.06>

Resumen

Esta revisión narrativa aborda la evolución histórica y legal de las voluntades anticipadas a nivel global y local desde su surgimiento. Parte

* Residente de Medicina Familiar, investigador de la Facultad de Medicina, Departamento de Salud Preventiva y Social, Hospital Universitario San Ignacio de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: moncaleanos_ja@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0002-6712-8039>

** Médica internista, nefróloga, investigadora de la Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Interna, Unidad Renal y de trasplante, Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: m-rodriguez@javeriana.edu.co <https://orcid.org/0000-0001-5902-2894>

Recepción: 23/02/2024 Aceptación: 24/04/2024

del principio de autonomía en la bioética moderna y su relación con la vulnerabilidad del paciente, así como la consideración de la muerte por parte de los profesionales de la salud. Destaca el papel esencial del documento de voluntades anticipadas como una herramienta valiosa en la relación médico-paciente-familia, siendo fundamental para comprender la perspectiva del paciente. Se define el documento considerando la literatura médica y se discute su aplicación, subrayando la importancia de no esperar hasta un deterioro clínico avanzado para su implementación. La revisión también examina la legislación nacional e internacional, así como el conocimiento médico actual, con el objetivo de facilitar decisiones consensuadas entre todas las partes involucradas en el cuidado del paciente.

Palabras clave: autonomía, bioética, conocimiento, toma de decisiones.

1. Introducción

1.1. Antecedentes históricos

La bioética tiene un origen etimológico bien conocido: vida (*bios*) conducta humana (*ethos*), comúnmente traducido como ética de la vida (1); Potter en 1970 la definió como una nueva forma de conocimiento que genera un puente entre las ciencias empíricas y las ciencias humanas, y la denominó “bioética”, un puente entre la vida y la conducta humana, la vida y la ecología y la vida y el medio ambiente (1). La toma de decisiones (TdD) en la medicina moderna tiene sus cimientos en la bioética (2).

Basado firmemente en el principio bioético de la autonomía, el énfasis en un enfoque centrado en el paciente ha ido en aumento desde principios del siglo XX, momento en el cual los tribunales comenzaron a juzgar a los médicos de la época de agresión, por realizar operaciones sin el consentimiento de sus pacientes (2). La enfermedad grave y la muerte inminente a menudo pueden condicionar las voluntades de los pacientes hasta el punto de llegar a ser incapaces de ejercer su autonomía con respecto a las decisiones médicas (3).

Un enfoque útil para estas situaciones difíciles es tomar decisiones en el “mejor interés” de los pacientes, sin embargo, debido a que tales decisiones requieren juicios de valor, sobre los cuales las personas reflexivas casi nunca están de acuerdo, los especialistas en ética, los abogados y los legisladores han buscado una solución más confiable (3).

Las voluntades anticipadas (VA) se escriben para anticipar las opciones de tratamiento y las elecciones en caso de que un paciente quede incapacitado por una enfermedad avanzada (3). Los posibles tratamientos abordados a menudo incluyen ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, nutrición artificial, diálisis, antibióticos o transfusión de hemoderivados (3). Las decisiones sobre tratamientos para prolongar la vida de los pacientes en escenarios como cuidados intensivos y oncología generan una alta carga emocional porque experimentan la posibilidad muy real de morir (4). En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos, así como información de las opciones, los riesgos y beneficios en referencia a una intervención diagnóstica o terapéutica, mientras que el paciente lo hace desde sus preferencias y preocupaciones, respecto a su experiencia con el problema de salud, sus creencias y valores (5).

En la última década, y a raíz de las reglamentaciones en Colombia en materia de la eutanasia, las VA y el suicidio médicamente asistido dadas por la Ley 1733 de 2014 en virtud de la Resolución 2665 de 2018 (6,7), y la resolución 971 de 2021 (8); lo concerniente al documento de VA (DVA), además de remitir al concepto de bioética que se acaba de delimitar, resalta la importancia de tener presentes las voluntades de las personas en cualquier fase de la enfermedad. En Colombia, el derecho a suscribir el DVA aparece por primera vez en la Ley 1733 de 2014, “que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades avanzadas, crónicas, degenerativas e irreversibles”; luego surge la Resolución 1216 del 20 de abril de 2015, referente a las directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad (9). El Ministerio de Salud en Colombia, deroga la resolución 1051 de 2016 sobre el DVA, ampliando sus

disposiciones y reglamentando parcialmente la ley 1733 de 2014; esta última, conocida como la Ley Consuelo Devis Saavedra (Nombre dado en honor a una mujer que permaneció 14 años en coma, caso que condujo a plantear la posibilidad de reglamentar los cuidados paliativos), que regula los servicios de cuidados paliativos para enfermedades avanzadas, degenerativas, crónicas e irreversibles (10). Dando cumplimiento a la regulación de estos servicios, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, emite la Resolución 2665 de 2018 donde se definen los requisitos del DVA (11).

1.2. Análisis histórico/legislativo mundial de las directivas anticipadas

La Euthanasia Society of America (ESA) (12) fue pionera en generar la idea de un documento que concluyó en la obra del abogado Luis Kutner, publicada en el año 1969 con el nombre de *Due process of euthanasia: the living will, a proposal* (13), en el cual el autor considera: “legítima, como parte integrante del derecho a la privacidad, el rechazo de tratamiento que extendiera la vida del paciente ante un cuadro incurable e irreversible”.

Un caso que abatió las noticias mundiales fue, el de Karen Ann Quinlan, mujer de 22 años con diagnóstico de coma irreversible en soporte vital por largos años, sus padres solicitaron que fuera retirada de los tratamientos de soporte, aduciendo que esa había sido la voluntad de Karen, situación que generó gran debate en tribunales y comités médicos, debido a que la decisión de retirada de los aparatos se tomó en el contexto de enfermedad, además irreversible (14,15).

Pocos años después de este caso, surge la ley del estado de California, en agosto de 1976 por medio del *Natural Death Act* (16), que promovió las garantías al sujeto del derecho a suspender o no aceptar un tratamiento médico y la protección al profesional de la salud ante cualquier acto legislativo por respetar la voluntad expresa del paciente; este recurso fue el primero que reglamentó la muerte natural como un derecho a morir del moribundo. Esta ley dio paso a la elaboración de guías y orientaciones, estableció cómo redactar el documento con recomendaciones incluida la necesidad de registrarlo

en la historia clínica y dándole carácter legislativo al caracterizarse por ser un proceso libre con una vigencia de 5 años (16). Se estableció que el documento redactado en el hospital debía ser formado por personal ajeno a la institución sin haber parentesco entre paciente y testigos para tener validez; debe proporcionar absoluto beneficio ante la muerte de la persona enferma y los formantes no pueden ser menores de edad o mujeres gestantes (16). En 1977, se valida legalmente el documento en 7 estados norteamericanos (17).

Hacia 1983, se reconoce el derecho de la persona en calidad de mandato duradero a nombrar un procurador que tome las decisiones en su lugar, en caso de no tener la capacidad de hacerlo por sí mismo, por limitaciones en su condición de salud, regulación editada en el *California's Durable Power of Attorney for Health Care Act* (18,19).

En Estados Unidos de América en 1990, debido a los requerimientos de regulación en casos de personas con capacidad reducida o incapacidad de tomar decisiones y para garantizar la autodeterminación, se creó la primera Ley de Autodeterminación del Paciente, *Patient self-determination act* (PSDA, por sus siglas en inglés) (20) con el propósito de informar al público sobre las directivas anticipadas (DA) y para promover su uso dando a conocer los derechos con respecto a las decisiones sobre su propia atención médica para resolver conflictos éticos derivados de la suspensión o falta de tratamientos en situaciones irreversibles (21) y garantizar que el proveedor de atención médica comunique estos derechos (22,23). Desde que la PSDA entró en vigor, los hospitales, los hogares de salud y los asilos adquirieron el compromiso de redactar las directrices sobre las DA y, los profesionales de la salud deben contar con la capacidad de guiar la TdD y la redacción del DVA desde el momento en que inicia la relación clínica (24). Sin embargo, este aspecto no se cumple en la mayoría de las instituciones de Colombia.

En Alemania desde el año 2009 existe una Ley de VA (25,26); en comparación con dicha ley se encuentra un estatuto completo y detallado que es la Ley de Capacidad Mental inglesa de 2005 (27). En Francia, en 2016; una ley actualizada de derechos del paciente se centró en la atención al FdV y el concepto de VA (28). En Corea del

Sur desde 2018 los DVA son legales de acuerdo con la Ley sobre Cuidados Paliativos, y Cuidados Paliativos y Decisiones sobre el tratamiento de soporte vital para pacientes al FdV (Ley de decisión TSV) (29). En Canadá, fue aprobada por el Parlamento canadiense en 2016, la Ley de Ayuda Médica a Morir, tras una modificación de la ley que penalizaba la ayuda médica a morir (30).

Desde la Declaración de Alma-Ata en el año 1978 y la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, la Organización Mundial de la Salud insta a los pacientes a una participación tanto individual como colectiva en la salud (5). La VA promueve la autonomía y el empoderamiento del paciente en función de sus valores y percepciones personales, así como de los antecedentes culturales y los objetivos y expectativas de la atención (31,32).

1.3. Perspectiva de la relación médico-paciente o relación clínica

En las últimas décadas, se ha producido un cambio de perspectiva en la relación médico-paciente, evolucionando desde un modelo paternalista hacia otro centrado en la autonomía del paciente y el derecho a la información y a la participación en la TdD clínicas (33,34). Desde su concepción, las VA han sido ampliamente promovidas y apoyadas en todo el mundo como una parte fundamental de la Planificación Anticipada de la Atención (PAA) (35). Existe buena evidencia sobre el impacto positivo en el cuidado al paciente, incluyendo mayor satisfacción con los médicos y las visitas clínicas (36), disminución del costo y de la utilización de la atención médica (37), disminución de las posibilidades de muerte en el hospital y el uso de tratamientos de soporte vital (38). Sin embargo, hay poca evidencia frente al uso de las VA, este contraste ha llevado a que muchos estudios exploren las posibles barreras para completar las VA, incluyendo la poca conciencia y la falta de conocimiento de los pacientes sobre las mismas (39,40), además de la falta de tiempo dedicado por los médicos a conocerlas e incluso a ejecutar o promover su aplicación (41). Varios estudios de intervención han demostrado éxito argumentando que la

educación y la comunicación del paciente pueden ser efectivas para promover la finalización de las VA (42-45). Una revisión sistemática realizada por Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens y Van der Heide encontró que la discusión integral de políticas de atención avanzada puede ser más efectiva que las VA solas para mejorar el cumplimiento de los deseos de fin de vida del paciente y la satisfacción con la atención (38). El King's Fund del Reino Unido nos da unos hallazgos clave a contemplar (46):

- Un enfoque holístico que ayude a los pacientes y cuidadores a ser más funcionales, independientes y resilientes.
- Desarrollar la conciencia de la comunidad y la confianza en los programas de coordinación de la atención promueve la legitimidad y el compromiso.
- La comunicación efectiva basada en buenas relaciones de trabajo entre los miembros del equipo multidisciplinario es esencial.
- Los registros de salud electrónicos compartidos pueden respaldar el proceso, pero un enfoque de “alto contacto, baja tecnología” también puede ser muy efectivo.
- Los programas de coordinación de la atención deben estar localizados para que aborden las prioridades de comunidades específicas.
- El liderazgo y el compromiso (tanto de las comunidades como de los proveedores en salud) es vital para establecer una visión compartida.

La naturaleza inherentemente ética y cargada de valores de las decisiones sobre el FdV puede generar una gran demanda y una carga emocional para los profesionales de la salud involucrados (47,48). Los puntos de vista individuales de los médicos, sus creencias, las experiencias y la longevidad de las relaciones de estos con colegas y las familias ofuscan el proceso de TdD para los mismos (49,50). Las emociones nocivas experimentadas por los profesionales de la salud durante este proceso incluyen malestar, estrés, miedo y frustración, y

parecen estar relacionadas con dificultades de comunicación, poca colaboración, falta de coherencia y la elección inadecuada para establecer conversaciones sobre el FdV (50–52). En salud mental, el uso de las VA, incluso aumenta la confianza en la relación médico-paciente (53).

1.4. Documento de voluntades anticipadas y su relación con los profesionales de la salud

Los estudios realizados en España en relación con las actitudes y los conocimientos de los profesionales sobre el DVA indican que, mientras las actitudes son favorables, el conocimiento sobre qué son y cómo se implementan, resulta en general escaso (34,54-58). En una revisión hecha por Coleman, esta síntesis de la literatura muestra que, en general, los médicos manifiestan actitudes positivas hacia las VA. El respeto a la autonomía del paciente emerge como principal determinante de dichas actitudes (59). En el ámbito de la investigación, el estudio “Proyecto al final tú decides”, liderado por Pablo Simón, en sus resultados se recoge la actitud favorable de los profesionales médicos y de enfermería hacia la utilidad de las VA (60,61). Si bien, los médicos pueden estar a favor de las VA en teoría (62), las prefieren menos en comparación con sus pacientes y las usan con poca frecuencia (63).

En un estudio con estudiantes de medicina, se halló que, sin una actitud positiva hacia la muerte, es más probable que a los médicos les resulte difícil ayudar de manera efectiva a los pacientes moribundos y a sus familias en función de la educación individual, la religión, la fe, el origen étnico y otras características, y es más probable que muestren ansiedad y miedo a la muerte (64).

Aportes recientes de la literatura internacional, coinciden en que los programas integrales y complejos de VA que involucran a profesionales de la salud aportan mejores resultados, especialmente profesionales calificados o capacitados, como por ejemplo facilitadores y trabajadores sociales en Canadá (65), Médicos Familiares en

Australia (66), Enfermeras Registradas (RN) en los Países Bajos (67) y Australia (68).

En Colombia en 2021, Álvarez Acuña *et al.* mostraron que, en el transcurso del año 2020, el 24% de los médicos recibieron uno o más DVA de sus pacientes (69). Solo el 53% de los profesionales informan y educan a sus pacientes sobre el DVA, porque creen que deben firmar el documento, pero no lo tienen disponible, el 77,1 % de los encuestados percibió la misma frecuencia de pacientes que completaron un DVA, después de la aprobación de la Resolución en 2018 (69). El 86,6% de los profesionales de la salud dicen que cumplen con un DVA, incluso si el paciente puede beneficiarse de otra manera (69). Un estudio realizado en Colombia en pacientes al FdV (70), encontró que el 14% había firmado sus propias VA; además, se reportó un número mayor porque el 24% de los practicantes dijeron haber recibido uno o más DVA durante el último año (69). Pese al avance hecho en el país estudiando el conocimiento y actitudes de los profesionales en salud frente a este documento (69), aún persisten vacíos en relación con los conocimientos que tiene el personal de salud sobre los DVA en nuestro medio.

1.5. Documento de voluntades anticipadas y su relación con los pacientes

Se ha informado, además, que los pacientes de atención primaria muestran una gran disposición tener VA; tanto los subgrupos jóvenes como los sanos, expresaron al menos tanto interés en planificar las VA como los mayores de 65 años, así como los que tienen una situación de salud regular a mala (71). Una pregunta importante sobre las VA es, si los deseos registrados en los documentos se mantienen estables en el tiempo, el tema de mantener las preferencias está ligado a la vigencia de las VA (71). Se han realizado numerosos estudios sobre este tema, resumidos en una revisión sistemática de Auriemma *et al.* (72) en la que encontraron que las preferencias en general se mantienen estables, con una mayor firmeza entre los pacientes que padecen una enfermedad grave (72,73) y las personas que habían completado una VA (74-78).

Malawi, es uno de los pocos países con una política nacional de cuidados paliativos (79), así los recursos humanos y materiales limitados en el sistema de salud a menudo resultan en que los pacientes sean admitidos a cuidados paliativos al FdV (80), generalmente en casa. En España, Llordés y col., han reportado frente al uso de las VA, que sólo el 2% de la población las ha formalizado, aunque el 38 % dice haber oído hablar de ellas (81). Las frecuencias de las VA descritas en la literatura varían ampliamente mostrando grandes diferencias regionales e interdisciplinarias; se evidencia que el porcentaje de personas que tienen un DVA efectivo se mantiene muy bajo en la población general (82,83). En estudios de pacientes no oncológicos de los Estados Unidos de América, el 7% de los pacientes ingresados por hemorragia cerebral aguda tenían un documento adecuado (84). En Japón, 44% de pacientes con varios tipos de cáncer reportaron tener una VA (85). En un estudio en Alemania de 2009 a 2019, entre los pacientes que fallecieron en la UCI en 2019 en comparación con una cohorte complementaria de 2009, se observó un aumento significativo de VA antes de la muerte (86); el aumento de pacientes de la UCI que fallecieron después de una VA es concordante con una tendencia reconocida en muchas otras UCI de Europa (87).

Zheng *et al.* investigaron los factores que influyen en la preparación de VA en pacientes con cáncer, incluido el 23,2% con cáncer de cabeza y cuello, el aumento de la edad, el género femenino, el nivel educativo superior, la afiliación religiosa y un estatus Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) (88) más alto, resultaron ser variables significativas en el análisis univariado (89–92). La asociación entre el aumento de la edad y la presencia de VA también se demostró en un estudio de veteranos sin malignidad subyacente de un área rural de Alabama y otro estudio de pacientes con enfermedad hematológica (93,94). Mahaney-Price *et al.*, encontraron que la religiosidad es un factor de influencia relevante, además de la influencia de la edad (94). Las VA se utilizan más en enfermedades crónicas, por ejemplo, pacientes con EPOC (95) o población infectada por el VIH (96).

1.6. Principio de vulnerabilidad humana

El principio de vulnerabilidad humana es una condición que se debe reconocer en todas las personas como un componente esencial del respeto a los valores, creencias y autonomía que rigen la esencia de las personas, y que se enmarca en la comprensión de ser dueños de algún modo del control de nuestra vida (97).

En la actualidad, después de haber vivido la experiencia de una pandemia como la de la COVID-19, se ha podido entender la importancia de estar más preparados para reconocer las conveniencias de tratar, valorar e identificar de manera adecuada y oportuna el pronóstico que anticipa el proceso de fin de vida hasta la muerte en diferentes patologías y grados de severidad que aquejan a los pacientes (98-103). La pandemia causó situaciones de incertidumbre conllevando de manera desalentadora a que la atención de cuidados paliativos no fuera una de las estrategias consideradas de manera temprana en Colombia, especialmente en aquellos pacientes con una condición de alto riesgo de muerte; posiblemente el desconocimiento de la medicina paliativa por parte de los médicos, familias y pacientes, y por otro lado, por la dificultad o la limitación de los recursos humanos, técnicos y tecnológicos junto al desborde en la atención en salud y el desconocimiento de las VA de los pacientes, llevaron a redistribuir las prioridades en la atención encaminando los esfuerzos hacia otras medidas de mayor prelación (99-106).

Es importante poder entender cómo, desde el punto de vista de atención en salud, se hace un poco más sencillo atender a aquellos pacientes que están atravesando un proceso del FdV cuando se trabaja de manera multidisciplinar (66,107-111). Las instituciones deben apoyar la creación de comités hospitalarios de bioética que asesoren la atención de los médicos y que promuevan la discusión de dilemas éticos a los cuales se enfrentan los médicos que de alguna manera deben emprender la atención de pacientes con distintos grados de complejidad para ofrecer tratamientos ajustados a los procesos de FdV hasta su propia muerte (71,77,110,112-114).

1.7. Las voluntades anticipadas y la muerte como el fin

Al hablar de muerte, necesariamente se debe incluir el proceso de decisiones o VA como una oportunidad que tienen los pacientes para hacer respetar sus deseos en cualquier momento de su existencia (28,62,91,112). La capacitación sobre la atención al FdV es muy limitada en diferentes escenarios médicos, el desconocimiento y poca disponibilidad nacional de la medicina paliativa hace que se generen preguntas de acuerdo con la condición vital de las personas para llevar a cabo tratamientos mucho más justificados acorde a cada situación del paciente (28,47,62,69,115,116). El médico sería de gran ayuda para definir cuál sería el curso por seguir con el paciente, además, sería responsable de dar una información completa, honesta y clara, y sería quien asumirá el papel de orientar sobre las decisiones a tomar de acuerdo con la información que se obtenga del paciente cuando esto es posible, o de la familia (5,29,71,92,112,113,115).

Para poder abordar estos temas es necesario entender que una comunicación honesta, empática y abierta, debe permitir que las decisiones informadas tengan una mayor contundencia, entendimiento e integralidad; es necesario involucrar en el contexto toda la información respecto a los métodos de diagnóstico y tratamientos posibles que se hayan agotado para brindar no solamente la atención final del paciente sino una atención responsable para el momento de su muerte (44,47,59,63,71,117,118).

Es necesario contar con la información clínica veraz, conocer el nivel de culpabilidad y la adherencia para definir los beneficios que tendría una determinada decisión; conocer si el paciente ha rechazado estudios o tratamientos con anterioridad que puedan comprometer ética o clínicamente a este (70,89–91,106,107,114,119,120).

Integrar la atención del cuidado de salud con piedad, compasión y empatía para intervenir en la condición de gravedad del enfermo y su calidad de vida, teniendo en cuenta la dimensión del ser humano desde aspectos físicos, espirituales y psicológicos, sus valores y creencias, desde una base profundamente ética (115,120-122),

permite ofrecer un sistema de soporte que ayude a los pacientes a vivir hasta el último instante de su vida de la mejor manera posible y brindar acompañamiento eficiente promoviendo la adaptación y conciencia de la enfermedad, lo cual puede contribuir al manejo del duelo a su familia (117,123,124).

2. Conocimiento médico del documento de voluntades anticipadas

La creación de las VA y de sus correspondientes registros surgieron para que médicos y pacientes se comunicaran de forma permanente, disponiendo de una regla o norma general en la que apoyarse (125). Sin embargo, si los profesionales sanitarios no tienen los conocimientos y la actitud necesaria para trabajar con esta herramienta, nos encontramos ante el peligro de que las VA y el PAA no sean utilizados correctamente (54). Existen estudios que hablan de la escasa formación referida al proceso de morir (126,127) y de la mínima investigación encargada de reconocer los intereses de los pacientes en la etapa FdV (126,128). Se conoce que los médicos de atención primaria empiezan a hablar y a compartir con sus pacientes las decisiones para tomar al FdV (129) y los médicos, en general, están de acuerdo en que, si los pacientes hacen un DVA, se favorece el diálogo sobre la TdD al FdV y es una ayuda para conocer los deseos del enfermo (130-132).

Aunque el conocimiento entre estos profesionales en salud generalmente alcanza un nivel más alto que entre el público en general, la mayoría de médicos y enfermeras no poseen un conocimiento detallado sobre las VA (como concepto), las leyes actualmente vigentes (incluido su carácter vinculante en los procesos de TdD) y, sobre todo, cómo se pueden poner en práctica las VA; esto va desde aspectos administrativos (suelen desconocer cómo consultar el correspondiente Registro de VA) hasta la forma en que se supone que deben proceder en un caso clínico concreto (57,133).

El estudio realizado en médicos por Bachiller *et al.* (134) señalaba que un 29,7% de los encuestados no sabía que existe legislación que regula las VA. Además, solo un 10,8% de los médicos encuestados conocía dicha legislación, mientras que el 98,2% pensaba que era importante informar a los pacientes de la posibilidad de otorgar instrucciones previas y el 51,9% estaba de acuerdo en aplicar las preferencias del paciente en las instrucciones anteriores siempre que se realicen de manera legal (134). El estudio de Santos Unamuno *et al.* (135), realizado en médicos de familia, concluye que un 82,5% de los médicos consideraba que sus conocimientos sobre las VA eran escasos o nulos; solo un 11,8% había leído la legislación vigente y el 97% estaba de acuerdo con que la existencia de testamento vital facilitaría la TdD. En el mismo sentido, Simón Lorda *et al.* (54), en su estudio con médicos, señalan en una escala de 0 a 10, una media de conocimientos de 5,3 (DE: 2,4) en atención primaria y 5,2 (DE: 2,7) en atención especializada. En un trabajo parecido de Ameneiros *et al.* (136) el conocimiento acerca de las instrucciones previas de médicos de atención primaria y especializada alcanza una media de 3,8 (DE: 2,3; rango de 0 a 10). En Colombia son escasos los estudios que evalúan sobre estos conocimientos; sin embargo, Álvarez y Gómez en 2022 (69), hicieron un estudio en el que participaron 533 profesionales en salud. La participación fue conformada en su mayoría por jefes de enfermería (49,34 %) seguida por médicos (44,09 %) así: especialistas en el 31,14 % y subespecialistas en el 12,95 % (69). El 54 % (n = 286) afirmó no saber que existe la ley que regula el DVA en Colombia; un 34,33 % (n = 183) manifestó conocer los requisitos que debe cumplir dicho documento (69).

2.1. Aplicación del documento de voluntades anticipadas en diferentes escenarios clínicos

La gravedad sufrida durante la pandemia de COVID-19 y la mayor mortalidad entre las personas con comorbilidades muestra que los médicos y los responsables de la TdD sustitutos, como los parientes

más cercanos, a menudo participan en discusiones sobre los objetivos de atención para interpretar los valores conocidos de los pacientes (103). Se consideran las preferencias del paciente en condiciones agudas, a menudo estresantes, y la decisión sobre qué cuidados intensivos o cuidados paliativos estarían de acuerdo con sus deseos (103).

Una VA puede entrar en vigor si el paciente entra en un estado vegetativo permanente después de un evento como un paro cardíaco o un trauma cerebral grave, o si se le diagnostica una enfermedad terminal como el cáncer metastásico y carece de capacidad de TdD. Trasladando lo estudiado por Álvarez *et al.*, frente al conocimiento del DVA en 2022 (69), son múltiples los escenarios de aplicación del DVA en áreas de cuidado crítico, sala general y cuidados intermedios, urgencias, entre otros.

A efectos prácticos podemos clasificar en dos tipos a las personas que deciden poner en ejecución sus VA (137). El primero lo constituyen aquellos que, utilizando el formato de DVA consignado en la Resolución 2665 de 2018 (7), han acudido directamente al registro de estas, o a los lugares administrativamente estipulados para ello, y han efectuado el procedimiento cumpliendo los requisitos que marca la ley (137). Las personas sanas quienes con frecuencia toman la decisión de acuerdo a sus propias experiencias, comentarios de otros pacientes, o información no médica. En principio, por el *círculo clínico* cuando llegue el momento, cuando estos estén afectados por una patología y no tengan capacidad para tomar decisiones, el clínico deberá que tener en cuenta dicha voluntad para respetarla y hacerla efectiva (137). El segundo tipo de personas que consideran poner en ejecución las VA, está configurado por aquellos que son pacientes actuales, es decir, que por su patología han llegado a la relación clínica (137).

2.2. *Relacionamiento clínico*

La atención y el seguimiento del proceso patológico debería promover la comunicación asertiva sobre los objetivos de atención de una

persona que es muy importante en toda la trayectoria de una enfermedad grave e influye en la calidad de vida de los pacientes y sus familias (138,139). La ansiedad aguda y la angustia existencial asociada con la prominencia de la mortalidad, el miedo al dolor y otros síntomas angustiosos a menudo superan las estrategias estándar de afrontamiento (140). Para mejorar la TdD médicas, es importante reconocer que es posible que las personas no tomen decisiones racionalmente y que las emociones impactan en las decisiones (141).

2.3. Toma de decisiones

Las decisiones sobre tratamientos para prolongar la vida en muchos contextos clínicos, como cuidados intensivos y oncología, están llenas de emociones precisamente porque evidencian la posibilidad muy real de morir (4). La premisa de que los delegados son tomadores de decisiones racionales subyace en la mayoría de los esfuerzos (fallidos) para mejorar estas decisiones, que van desde la documentación de VA (142) para abordar la aritmética: la capacidad de comprender y trabajar con números mediante el uso de pictografías al proporcionar estimaciones de pronóstico. Estos esfuerzos han fracasado porque, incluso cuando están perfectamente informadas, las personas no siempre se comportan de manera racional sopesando desapasionadamente los costos y beneficios y eligiendo la mejor opción (4). Si lo hicieran, muchas decisiones podrían mejorarse simplemente brindando a los tomadores de decisiones la información correcta (4). Por ejemplo, los investigadores que estudian el uso de VA han observado repetidamente que los delegados a veces aceptan tratamientos que la VA del paciente sugiere que podrían no haber querido (142). Incluso cuando los sustitutos reciben más información sobre las preferencias de su ser querido, al permitir que el delegado y el paciente discutan el testamento en vida, los apoderados no terminan eligiendo tratamientos que estén alineados con las preferencias del paciente (143).

2.4. *Enfermedades crónicas*

Un error frecuente consiste en creer que las enfermedades crónicas que cursan con episodios críticos intercurrentes, en los que no hay indicadores pronósticos claros, no pueden beneficiarse de VA (137). La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un ejemplo de este tipo de patología (137). A pesar de la trayectoria impredecible de la enfermedad y la alta tasa de mortalidad en pacientes con EPOC, el uso del DVA es poco común (144,145). Los pacientes con EPOC tienden a experimentar una morbilidad significativa durante más tiempo que los pacientes con cáncer de pulmón (146). Sin embargo, investigaciones anteriores han demostrado que cuando los médicos discutieron con sus pacientes los temas de VA, la calidad de la atención fue calificada como alta (147). Esto sugiere que el problema no es tanto la calidad de la comunicación de la atención al FdV, sino de la asertividad en la comunicación desde el inicio de la atención (145). Además, la literatura actual recomienda un enfoque multidisciplinario para las VA que incluya una formación multidisciplinaria para garantizar cuidados paliativos de alta calidad a los pacientes con EPOC (146,148).

La integración de las discusiones tempranas sobre las VA para los pacientes con insuficiencia cardíaca (IC) en la atención de rutina puede facilitar la TdD informadas y compartidas con respecto a las opciones terapéuticas complejas y los cuidados paliativos que están alineados con los valores y preferencias personales (149,150). Los pacientes con IC y sus familias también han apoyado firmemente la integración temprana de las discusiones sobre las VA o de los cuidados paliativos (151). La utilización de las VA ha demostrado ser eficiente para reducir la carga de la atención de la IC y para mejorar los resultados clínicos de los pacientes/familias, incluida una menor utilización de la atención médica (152-154), menor uso de tratamientos agresivos al FdV (155), mejoría eficiente de los síntomas (152,153), mejor calidad de vida (152,153), y a su vez una oportuna consulta paliativa /inscripción en el hospicio (156).

Al indagar sobre las VA, la mayoría de los pacientes, incluidos los que reciben diálisis crónica, quieren participar en las decisiones sobre las terapias de soporte vital (71,157,158). Los estados de salud y la gravedad de las enfermedades que intervienen, más que las descripciones de los tratamientos influyen en las preferencias de los pacientes en diálisis (159). El personal del hospital también puede influir en los sentimientos de estos pacientes (160). Sin embargo, los pacientes en diálisis dan un grado significativo de libertad a sus familias (delegados) en las decisiones relacionadas con las terapias de soporte vital, independiente de su afectación emocional (161).

La demencia es el paradigma de enfermedad compleja y grave, en la que el DVA se presenta como un elemento básico para mejorar su atención (162). Aunque lo ideal sería realizarlo en fases iniciales que permitiesen la participación activa de la persona en la TdD, en la mayoría de los casos se propone ya en fases avanzadas (162). Más del 60% de personas que viven en residencias padecen algún tipo de deterioro cognitivo (20-30% en estadificación avanzada) (163). La demencia avanzada presenta una elevada dificultad para concretar el pronóstico vital en tiempo de supervivencia, y en este contexto las personas afectadas pueden verse abocadas a recibir tratamientos intensivos y poco apropiados (162). La revisión de decisiones críticas en personas con demencia avanzada se realiza en solo el 50% (164), cuando las familias participan reducen las intervenciones costosas y sin beneficios, priorizando el bienestar (165). Existen estudios observacionales que muestran que las dificultades con la ingesta y las infecciones actúan como indicadores de mal pronóstico (165,166). El reconocimiento de estos brinda la oportunidad de reenfocar la progresión de la enfermedad y los cuidados y la aplicación del DVA puede ser un buen punto de partida (162).

La evidencia muestra que las preferencias por los tratamientos de soporte vital dependen del contexto clínico, lo que respalda la implementación de las VA cuando el paciente está clínicamente estable (167).

2.5. *Fases de fin de vida y muerte*

La muerte ha sido por lo general un tema que se considera negativo y se excluye de las conversaciones cotidianas (70). Sin embargo, cuando se tiene una edad avanzada o una enfermedad grave, se piensa con frecuencia en ella y en las condiciones en que sucederá (168-170). La muerte puede ocurrir repentinamente, pero en la mayoría de los casos, resulta de una enfermedad o una condición crónica que generalmente requiere atención médica y, por lo tanto, tiene lugar en el contexto médico (171). Las enfermedades graves pueden limitar las capacidades cognitivas, al tiempo que aumentan la ansiedad entre el paciente y la familia, socavando la capacidad de pensar críticamente y tomar decisiones en momentos difíciles (172,173). El proceso de morir a menudo hace que lo que una vez fue importante para ellos, lo sea menos, mientras que los problemas que una vez fueron ignorados puedan volverse cada vez más significativos (174). Las decisiones difíciles a menudo recaen sobre los miembros de la familia que pueden estar angustiados o en desacuerdo sobre un curso apropiado de atención, a pesar de la presencia de una directiva anticipada (175-177). Se ha encontrado que la percepción de que un paciente recibió atención acorde con sus deseos disminuye la ansiedad, la depresión, el trauma, el arrepentimiento, la mejora de la confianza, la tranquilidad y la satisfacción familiar con la atención (178,179). Sin embargo, cuando la atención se percibe como discordante, puede suceder lo contrario (139).

En relación con la enfermedad terminal, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define como una condición avanzada y progresiva que no puede ser curada (180). Esta enfermedad no presenta posibilidades aparentes ni razonables de respuesta al tratamiento específico (180). Se caracteriza por la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, que son múltiples, multifactoriales y cambiantes (180). Estos síntomas generan un fuerte impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo de salud (180). Este impacto está estrechamente relacionado con la presencia, explícita o implícita, de la muerte (180). Además, se asocia con un pronóstico

de vida de menos de 6 meses (180). Los pacientes de edad avanzada con una “enfermedad terminal” como demencia avanzada o EPOC en etapa terminal pueden vivir mucho tiempo y morir por una causa no relacionada (110).

Los problemas al FdV, como la PAA, la atención paliativa, el lugar de la muerte y los roles familiares, son valiosos para los pacientes con cáncer (181-184). Las decisiones de FdV incluyen determinar qué tan agresivamente se tratará a un paciente y los límites superiores en el tratamiento (tratamiento de limitación) (51). El estado de reanimación de un paciente es otra decisión del FdV porque los pacientes pueden continuar el tratamiento activo; sin embargo, debido a la condición del paciente, puede no ser apropiado resucitar en caso de un paro cardíaco (51). Además, se puede decidir que el tratamiento activo ya no es efectivo, en cuyo caso el tratamiento cambia de medidas activas a medidas de comodidad, y el paciente se palia (185). Se argumenta que no hay dos pacientes iguales y que, la decisión de continuar o retener las medidas de soporte vital debe tener en cuenta muchos factores individuales del paciente y, por lo tanto, solo puede tomarse de manera individual (186).

Referencias

1. Flórez W. La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. 2011; 27(66):70–84. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31022314005>
2. Matlock DD, Lum HD. Decision Making and Advance Care Planning: What Matters Most. En: Halter JB, editor. Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology [Internet]. 8a ed. McGraw Hill Medical. 2022 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=3201§ionid=266644998>
3. Beal A., Angelos P, Dunn G, Hinshaw D, Pawlik T. Ethics, Palliative Care, and Care at the End of Life, AccessMedicine, McGraw Hill Medical. Brunicaardi FC, Andersen D, Billiar T, Dunn D, Kao L, Hunter J, editores. Schwartz's Principles of Surgery [Internet]. McGraw Hill Medical. 2019 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2576§ionid=216218388>

4. Barnato AE. Emotion and Decision Making in the Clinical Encounter. Schwartz R, Hall J, Osterberg L, ed. *Emotion in the Clinical Encounter* [Internet]. McGraw Hill Medical. 2021 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=3088§ionid=257489697>
5. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: Formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*. Elsevier. 2012; (26)158–61.
6. Ministerio de Salud y Protección Social. Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014] [Internet]. Congreso de la República. 2014. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
7. VLEX [Internet]. 2018 [citado 6 de junio de 2022]. Resolución número 2665 de 2018, por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada - 25 de junio de 2018 - Diario Oficial de Colombia. Disponible en: <https://vlex.com.co/vid/resolucion-numero-2665-2018-729891385>
8. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 971 de 2021 [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.suin-juriscal.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Resolucion/30043592>
9. Góez P, Córdoba G. Voluntades anticipadas en Colombia desde la Resolución 1051. *Rev Latinoam Bioet*. 2017; 17(1):228–30. <https://www.redalyc.org/journal/1270/127050090013/html/>
10. 2018 - CONSULTORSALUD - Nueva reglamentación sobre el Documento de Voluntad Anticipada: Resolución 2665 de [Internet]. [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://consultorsalud.com/nueva-reglamentacion-sobre-el-documento-de-voluntad-anticipada-resolucion-2665-de-2018/>
11. Ministerio de Salud y Protección Social. Boletín de Prensa No 081. 2018 [citado 6 de junio de 2022]. Definidos requisitos del Documento de Voluntad Anticipada (DVA). Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Definidos-requisitos-del-Documento-de-Voluntad-Anticipada-DVA.aspx>
12. Panzer R. From Euthanasia Society of America to the National Hospice & Palliative Care Organization (1938-Present). [citado 11 de julio de 2022]. Disponible en: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00213-7/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(10)00213-7/fulltext)
13. Kutner L. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal* [Internet]. 1969 [citado 11 de julio de 2022]; 44(4). Disponible en: <https://www.repository.law.indiana.edu/ilj/Availableat:https://www.repository.law.indiana.edu/ilj/vol44/iss4/2>
14. Caso Karen Ann Quinlan - Centro de Bioética [Internet]. [citado 11 de julio de 2022]. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/noticias/2010/08/04/caso-karen-ann-quinlan/>
15. Quinlan J, Quinlan J, Battelle P. Karen Ann: the Quinlans tell their story. 1977; 343.
16. Smith C, Krevans, Sadler. California's natural death act. *Western Journal of Medicine* [Internet]. 1978 [citado 11 de julio de 2022]; 128(4):318. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1238103/>

17. Emanuel EJ, Emanuel LL. Living wills: past, present, and future. *J Clin Ethics*. 1990; 1(1):9-19. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2131066/>
18. Penal Code Section C. ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE FORM.
19. California Durable POA for Healthcare Law – Power of Attorney [Internet]. [citado 11 de julio de 2022]. Disponible en: <https://powerofattorney.uslegal.com/state-laws/california-durable-poa-for-healthcare-law/>
20. Congress of the United States of America. H.R.5067 - 101st Congress (1989-1990): Patient Self Determination Act of 1990, Congress.gov, Library of Congress [Internet]. Congress; 1990. Disponible en: <https://www.congress.gov/bills/101st-congress/house-bill/5067>
21. Éverton WP. Testamento vital e autonomía privada: fundamentos das diretivas anticipadas de vontade. Curitiba, Brasil: Juruá Editores; 2015.
22. H.R.4449 - 101st Congress (1989-1990): Patient Self Determination Act of 1990, Congress.gov, Library of Congress [Internet]. [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.congress.gov/bills/101st-congress/house-bill/4449>
23. Patient Self Determination Act of 1990 Law and Legal Definition, USLegal, Inc. [Internet]. [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://definitions.uslegal.com/p/patient-self-determination-act-of-1990/>
24. Pezzano LC. ARTÍCULO DE REVISIÓN Evolución y situación actual. *Rev Hosp Ital Baires*; 2013:33.
25. Graw JA, Marsch F, Spies CD, Francis RCE. End-of-life decision-making in intensive care ten years after a law on advance directives in Germany. *Medicina (Lithuania)*; 2021:57(9). <https://doi.org/10.3390/medicina57090930>
26. Wiesing U, Jox RJ, Heßler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics*. 2010; 36(12):779–83. <https://doi.org/10.1136/jme.2010.036376>
27. Jox RJ, Michalowski S, Lorenz J, Schildmann J. Substitute decision making in medicine: Comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos*. 2008; 11(2):153-63. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9112-0>
28. Rwabihama JP, Belmin J, Rakotoarisoa DR, Hagege M, Audureau E, Benzengli H. Promoting patients' rights at the end of life in a geriatric setting in France: The healthcare professionals' level of knowledge about surrogate decision-makers and advance directives. *Patient Educ Couns*. 2020; 103(7):1390–8. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.01.020>
29. Kim B, Choi J, Lee I. Factors Associated with Advance Directives Documentation: A Nationwide Cross-Sectional Survey of Older Adults in Korea. *Int J Environ Res Public Health*. el 1 de abril de 2022; 19(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph19073771>
30. Zunzunegui MV. End of life care. *Gac Sanit*. 2018; 32(4):319–20. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.007>
31. Htut Y, Shahrul BK, Poi PJH. The views of older Malaysians on advanced directive and advanced care planning: A qualitative study. *Asia Pac J Public Health*. 2007; 19(3):58–67. <https://doi.org/10.1177/101053950701900310>

32. Perkins HS. Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*. American College of Physicians. 2007; 147:51–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17606961/>
33. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit*. 2010; 24(3):247–50. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000300012&lng=es
34. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Revista de Calidad Asistencial*. 2013; 28(2):109–16. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-conocimientos-actitudes-sobre-las-instrucciones-S1134282X1200098X>
35. Xu C, Yan S, Chee J, Lee EPY, Lim HW, Lim SWC. Increasing the completion rate of the advance directives in primary care setting – a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2021; 22(1). <https://bmcpriamcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-021-01473-1>
36. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. *J Gen Intern Med*. 2001; 16(1):32–40. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11251748/>
37. Chambers C v, Diamond JJ, Perkel RL, Lasch LA. Relationship of advance directives to hospital charges in a Medicare population. *Arch Intern Med*. 1994; 154(5):541–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8122947/>
38. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd. 2014; 28:1000–25. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24651708/>
39. Low JA, Ng WC, Yap KB, Chan KM. End-of-life issues—preferences and choices of a group of elderly Chinese subjects attending a day care centre in Singapore. *Ann Acad Med Singap*. 2000; 29(1):50–6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10748965/>
40. Tay M, Chia SE, Sng J. Knowledge, attitudes and practices of the Advance Medical Directive in a residential estate in Singapore. *Ann Acad Med Singap*. 2010; 39(6):424–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20625616/>
41. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzler R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004; 19(9):944–51. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.30117.x>
42. Pearlman RA, 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. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.6.667>
43. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L. Advance Care Planning and End-of-Life Care for Hospitalized Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50(5):829–35. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50207.x>
44. Tolle SW, Tilden VP, Nelson CA, Dunn PM. A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc*. 1998; 46(9):1097–102. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1998.tb06647.x>

45. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014; 15(7):477–89. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
46. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, Kodner D. Co-ordinated care for people with complex chronic conditions: Key lessons and markers for success. *The Kings Fund* [Internet]. 2013; 44. Disponible en: <https://www.kingsfund.org.uk/insight-and-analysis/reports/co-ordinated-care-people-complex-chronic-conditions>
47. de Boer M, Reimer-Kirkham S, Sawatzky R. How nurses' and physicians' emotions, psychosocial factors, and professional roles influence the end-of-life decision making process: An interpretive description study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2022; 103249. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103249>
48. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Australian Critical Care*. Elsevier Ireland Ltd. 2016; 29:97–103. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004>
49. Hov R, Hedelin B, Athlin E. Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *J Clin Nurs* [Internet]. 2007 [citado 11 de junio de 2022]; 16(1):203–11. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01427.x>
50. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Australian Critical Care*. Elsevier Ireland Ltd. 2016; 29:97–103. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004>
51. Flannery L, Peters K, Ramjan LM. The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study. *Australian Critical Care*. 2020; 33(4):311–6. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.08.004>
52. McAndrew NS, Leske JS. A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clin Nurs Res*. 2015; 24(4):357–74. <https://doi.org/10.1177/1054773814533791>
53. Ramos S. Las voluntades anticipadas en salud mental: hechos y valores. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. Ediciones Doyma, S.L. 2015; 8:244–5.
54. Simón-Lorda P, Isabel Tamayo-Velázquez M, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):61–6. <https://doi.org/10.1157/13116148>
55. Toro R, Mato A, Piga A, Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013; 45(8):404–8. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>
56. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Rubio MJG, Díaz PR, González JM, González MDCR. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008; 18(1):11–7. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000200010&lng=es
57. Fajardo MC, Valverde FJ, Jiménez JM, Gómez A, Huertas F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas:

- Diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*. 2015; 41(3):139–48. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5013048>
58. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010; 42(9):463–9. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.02.011>
59. Coleman AME. Physician Attitudes Toward Advanced Directives: A Literature Review of Variables Impacting on Physicians Attitude Toward Advance Directives [Internet]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE PublicationsSage CA [citado 11 de junio de 2022]. 2013; 30:696–706. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909112464544>
60. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):61–6. <https://doi.org/10.1157/13116148>
61. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11–7. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.01.012>
- Blondeau D, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Lavoie M. Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *J Med Ethics*. 1998; 24(5):328–35. <https://doi.org/10.1136/jme.24.5.328>
63. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ*. 1992; 146(11):1937–44.
64. Thiemann P, Quince T, Benson J, Wood D, Barclay S. Medical students' death anxiety: Severity and association with psychological health and attitudes toward palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 50(3):335–342.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.014>
65. Gagliardi L, Morassaei S. Optimizing the role of social workers in advance care planning within an academic hospital: an educational intervention program. *Soc Work Health Care*. 2019; 58(8):796–806. <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1645794>
66. 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 (Online)*. 2010; 340(7751):847. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
67. Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, Pennings HJ, van den Boogaart VEM, Creemers JPHM. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*. 2019; 74(4):328–36. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2018-211943>
68. Detering KM, Carter RZ, Sellars MW, Lewis V, Sutton EA. Prospective comparative effectiveness cohort study comparing two models of advance care planning provision for Australian community aged care clients. *BMJ Support Palliat Care*. 2017; 7(4):486–94. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001372>

69. Ana Milena Álvarez A, Ómar Fernando Gomez R. Advance Directives Document: knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. *Colombian Journal of Anesthesiology*. 2022; 50(2). <https://doi.org/10.5554/22562087.e1012>
70. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra De Jaramillo M. Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. *Rev. salud pública*. 2012; 14.
71. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use. *New England Journal of Medicine*. 1991; 324(13):889–95. <https://doi.org/10.1056/NEJM199103283241305>
72. Auremma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D. Stability of end-of-life preferences: A systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med*. 2014; 174(7):1085–92. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.1183>
73. Carmel S, Mutran EJ. Stability of elderly persons' expressed preferences regarding the use of life-sustaining treatments. *Soc Sci Med*. 1999; 49(3):303–11. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00121-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00121-5)
74. Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med*. 1994; 120(7):567–73. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-120-7-199404010-00006>
75. Wittink MN, Morales KH, Meoni LA, Ford DE, Wang NY, Klag MJ. Stability of preferences for end-of-life treatment after 3 years of follow-up: The Johns Hopkins precursors study. *Arch Intern Med*. 2008; 168(19):2125–30. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.19.2125>
76. Weissman JS, Haas JS, Fowler FJ, Gatsonis C, Massagli MP, Seage GR. The stability of preferences for life-sustaining care among persons with AIDS in the Boston Health Study. *Medical Decision Making*. 1999; 19(1):16–26. <https://doi.org/10.1177/0272989X9901900103>
77. Emanuel LL. Advance Directives. *Arch Intern Med* [Internet]. 1994 [citado 11 de junio de 2022]; 154(2):209. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/618348>
78. Ditto PH, Smucker WD, Danks JH, Jacobson JA, Houts RM, Fagerlin A, et al. Stability of Older Adults' Preferences for Life-Sustaining Medical Treatment. *Health Psychology*. 2003; 22(6):605–15. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.6.605>
79. Hawkins MM, Dressel A, Kendall N, Wendland C, Hawkins S, Walker K, et al. The changing dynamics of community care and support in rural Malawi: The impact on Women's health and wellbeing at end of life. *Soc Sci Med*. 2022; 301:114934. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114934>
80. Mkandawire-Valhmu L, Kendall N, Dressel A, Wendland C, Scheer VL, Kako P, et al. Women's work at end of life: The intersecting gendered vulnerabilities of patients and caregivers in rural Malawi. *Glob Public Health* [Internet]. 2020 [citado 11 de junio de 2022]; 15(7):1062–72. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17441692.2020.1730930>
81. Llordés Llordés M, Zurdo Muñoz E, Serra Morera I, Giménez N. Knowledge, expectancies and preferences in regard to the patient self-determination act among primary care patients. *Med Clin (Barc)*. 2014; 143(7):309–13. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2014.05.025>

82. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: A death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2012 [citado 11 de junio de 2022]; 11(1):25. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-11-25>
83. de Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, van den Block L, vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: A nationwide survey Ethics, organization and policy. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado 11 de junio de 2022]; 14(1):71. Disponible en: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0068-1>
84. Zahuranec DB, Brown DL, Lisabeth LD, Gonzales NR, Longwell PJ, Smith MA. Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage. *Neurology*. 2007; 68(20):1651–7. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000261906.93238.72>
85. Makino J, Fujitani S, Twohig B, Krasnica S, Oropello J. End-of-life considerations in the ICU in Japan: Ethical and legal perspectives. *Journal of Intensive Care*. BioMed Central Ltd. 2014; 2. <https://doi.org/10.1186/2052-0492-2-9>
86. Graw JA, Marsch F, Spies CD, Francis RCE. End-of-life decision-making in intensive care ten years after a law on advance directives in Germany. *Medicina (Lithuania)*. 2021; 57(9). <https://doi.org/10.3390/medicina57090930>
87. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units from 1999 to 2016. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. 2019; 1692–704. <http://doi.org/10.1001/jama.2019.14608>
88. ECOG Performance Status Scale - ECOG-ACRIN Cancer Research Group [Internet]. [citado 11 de julio de 2022]. Disponible en: <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status/>
89. Trarieux-Signol S, Moreau S, Gourin MP, Penot A, Edoux De Lafont G, Preux PM, et al. Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 [citado 11 de junio de 2022]; 13(1):57. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-57>
90. Tan TS, Jatoi A. An update on advance directives in the medical record: Findings from 1186 consecutive patients with unresectable exocrine pancreas cancer. *J Gastrointest Cancer*. 2008; 39(1–4):100–3. <https://doi.org/10.1007/s12029-008-9041-z>
91. Zheng R, Fu Y, Xiang Q, Yang M, Chen L, Shi Y. Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Supportive Care in Cancer*. 2016; 24(10):4097–103. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3223-1>
92. de Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, Pinnschmidt HO, Kluge S. Advance directives and powers of attorney in intensive care patients. *Dtsch Arztebl Int*. 2017; 114(21):363–70.

93. Sudore R, Le GM, McMahon R, Feuz M, Katen M, Barnes DE. The advance care planning PREPARE study among older Veterans with serious and chronic illness: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015; 16(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-015-1055-9>
94. Mahaney-Price AF, Hilgeman MM, Davis LL, McNeal SF, Conner CM, Allen RS. Living Will Status and Desire for Living Will Help Among Rural Alabama Veterans. *Res Nurs Health* [Internet]. 2014 [citado 11 de junio de 2022]; 37(5):379–90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.21617>
95. Couceiro A, Pandiella A. COPD. A model for using advanced directives and care planning. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46(6):325–31. [https://doi.org/10.1016/S1579-2129\(10\)70075-6](https://doi.org/10.1016/S1579-2129(10)70075-6)
96. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(15):567–72.
97. Rosas A. La vulnerabilidad humana: ¿un freno a la autonomía? human vulnerability: ¿a brake to autonomy? vulnerabilidade humana: ¿um freio de autonomia? *Rev Bioet Latinoam*. 2015; 16:1–16. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/282366528_Human_vulnerability_A_break_to_autonomy_La_vulnerabilidad_humana_Un_freno_a_la_autonomia
98. Álvarez-Del-Río A, Ortega-García E, Oñate-Ocaña L, Vargas-Huicochea I. Experience of oncology residents with death: A qualitative study in Mexico. *BMC Med Ethics*. 2019; 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0432-4>
99. Covid-19, “Hablemos de la muerte” en tiempos de aislamiento con el Proyecto HuCi [Internet]. [citado 11 de julio de 2022]. Disponible en: <https://elblogdezoee.es/post/covid-19-hablemos-de-la-muerte-en-tiempos-de-aislamiento-con-el-proyecto-huci>
100. Dujardin J, Schuurmans J, Westerduin D, Wichmann AB, Engels Y. The COVID-19 pandemic: A tipping point for advance care planning? Experiences of general practitioners. *Palliat Med*. 2021; 35(7):1238–48. <https://doi.org/10.1177/02692163211016979>
101. Alli A, Thorsteinsdottir B, Carey EC, Havyer RD. Never Waste a Pandemic: Strategies to Increase Advance Care Planning Now. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes*. 2021; 5(5):946–50. <https://doi.org/10.1016/j.mayocpiqo.2021.08.001>
102. Nguyen AL, Davtyan M, Taylor J, Christensen C, Brown B. Perceptions of the Importance of Advance Care Planning During the COVID-19 Pandemic Among Older Adults Living With HIV. *Front Public Health*. 2021; 9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.636786>
103. Hirakawa Y, Saif-Ur-Rahman KM, Aita K, Nishikawa M, Arai H, Miura H. Implementation of advance care planning amid the COVID-19 crisis: A narrative review and synthesis. Vol. 21, *Geriatrics and Gerontology International*. John Wiley and Sons Inc. 2021; 21:779–87. <https://doi.org/10.1111/ggi.14237>
104. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA - Journal of the American Medical Association*

- ation. American Medical Association. 2016; 316:2104–14. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
105. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: The consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. American Thoracic Society. 2014; 190:855–66. <https://doi.org/10.1164/rccm.201403-0593CC>
106. Pérez MD v., Macchi MJ, Agranatti AF. Advance directives in the context of end-of-life palliative care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2013; 7:406–10. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000007>
107. Holley JL, Stackiewicz L, Dacko C, Rault R. Factors influencing dialysis patients' completion of advance directives. *American Journal of Kidney Diseases*. 1997; 30(3):356–60. [https://doi.org/10.1016/S0272-6386\(97\)90279-1](https://doi.org/10.1016/S0272-6386(97)90279-1)
108. Gillick MR. Reversing the Code Status of Advance Directives? *New England Journal of Medicine*. 2010; 362(13):1239–40. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>
109. Lo B, Steinbrook R. Resuscitating advance directives. *Archives of Internal Medicine*. *Arch Intern Med*. 2004; 164:1501–6. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.14.1501>
110. Messinger-Rapport BJ, Baum EE, Smith ML. Advance care planning: Beyond the living will. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. *Cleve Clin J Med*. 2009; 76:276–85. <https://doi.org/10.3949/ccjm.76a.07002>
111. Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advance care planning: Preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*. American College of Physicians. 2010; 153:256–61. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-153-4-201008170-00008>
112. Weaver LM, Hobgood CD. Death Notification and Advance Directives. En: Tintinalli J, Ma O, Yealy D, Meckler G, Stapczynski J, Cline D. editores. *Tintinalli's Emergency Medicine: A Comprehensive Study Guide* [Internet]. 9a ed. McGraw Hill Medical; 2020 [citado 17 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2353§ionid=226636461>
113. Armstrong K, Ross D S. Medical-Legal Concepts: Advance Directives and Surrogate Decision Making. McKean S, Ross J, Dressler D, Scheurer D, editores. *Principles and Practice of Hospital Medicine* [Internet]. 2a ed. McGraw Hill Medical; 2017 [citado 17 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1872§ionid=138889854>
114. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet*. Elsevier B.V. 2000; 356:1672–6.
115. Lang A, Frankus E, Heimerl K. The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on ‘good dying’: An integrative review. *Social Science and Medicine*. Elsevier Ltd. 2022; 293:114647. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114647>
116. Lang A, Frankus E, Heimerl K. The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on ‘good dying’: An integrative review. *Soc Sci Med*. 2022; 293:114647. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114647>

117. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE. Public Library of Science*. 2016; 11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203911>
118. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE Publications Inc. 2018; 35: 897–907. <https://doi.org/10.1177/1049909117745789>
119. Papadakis M, McPhee S, Rabow M, McQuaid K, editores. Care of Patients at the End of Life. En: *Current Medical Diagnosis & Treatment 2022* [Internet]. McGraw Hill Medical; 2022 [citado 17 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=3153§ionid=266167355>
120. Mentzelopoulos SD, Couper K, Voorde P van de, Druwé P, Blom M, Perkins GD, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021: Ethics of resuscitation and end of life decisions. *Resuscitation*. 2021; 161:408–32. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.017>
121. Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Healthy Longevity*. Elsevier Ltd. 2021; 2:e593–600. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00097-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00097-0)
122. Broggi i Trias MA. Por una muerte apropiada. 1a ed. Barcelona: Editorial Anagrama; 2013.
123. Higel T, Alaoui A, Bouton C, Fournier JP. Effect of Living Wills on End-of-Life Care: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*. Blackwell Publishing Inc. 2019; 67:164–71. <https://doi.org/10.1111/jgs.15630>
124. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd. 2014; 28:1000–25. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
125. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Versión resumida | Atención Primaria [Internet]. [citado 8 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-reflexiones-sobre-el-testamento-vital-13042581>
126. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1–8. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)78848-9](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)78848-9)
127. Kessel Sardinias H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2001; 116(8):296–8.
128. Callahan D. Death and the Research Imperative. *New England Journal of Medicine*. 2000; 342(9):654–6. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200003023420910>
129. Markson L, Clark J, Glantz L, Lamberton V, Kern D, Stollerman G. The Doctor's Role in Discussing Advance Preferences for End-of-Life Care: Perceptions of Physicians Practicing in the VA. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 1997 [citado 8 de agosto de 2022]; 45(4):399–406. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.1997.tb05162.x>

130. Crane MK, Wittink M, Doukas DJ. Respecting End-of-Life Treatment Preferences. *Am Fam Physician*. 2005; 72(7):1263–8.
131. Hildén HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: Attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics*. 2004; 30(4):362–5. <https://doi.org/10.1136/jme.2002.001081>
132. Thompson TDB, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advance directives: A qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med* [Internet]. 2003 [citado 8 de agosto de 2022]; 17(5):403–9. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216303pm784oa>
133. Jiménez Rodríguez JM, Allam MF. Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba. *Medicina General y de Familia*. 2015; 4(4):114–8. <https://doi.org/10.1016/j.mgyf.2015.08.012>
134. Angel Bachiller Baeza RDMSH de MMMQVDC. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*. 2004; 7(4):24–7.
135. Santos C, Forn Rambla MA, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Revista de Calidad Asistencial*. 2007; 22(5):262–5.
136. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Revista de Calidad Asistencial*. 2013; 28(2):109–16. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2012.07.002>
137. Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46(6):325–31. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2009.12.001>
138. Bernacki RE, Block SD, Bielbelhausen J, Desai S, Feinberg L, Horwitch CA. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2014 [citado 9 de agosto de 2022]; 174(12):1994–2003. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1916912>
139. Sanders JJ, Curtis JR, Tulskey JA. Achieving Goal-Concordant Care: A Conceptual Model and Approach to Measuring Serious Illness Communication and Its Impact. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [citado 9 de agosto de 2022]; 21(S2):S-17-S-27. Disponible en: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0459>
140. Becker E. *The Denial of Death*. New York: The Free Press; 1973.
141. Davidson R, Scherer K, Goldsmith H, editores. *Handbook of Affective Science*. 1a ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.
142. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep*. 34(2):30–42. <https://doi.org/10.2307/3527683>
143. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*. 2001; 161(3):421–30. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.3.421>
144. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*. 2011; 139(5):1081–8. <https://doi.org/10.1378/chest.10-1753>

145. Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, van Delden JJ. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: A systematic review of preferences and practices. *Thorax*. 2018; 73(3):222–30. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209806>
146. Spathis A, Booth S. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: In search of a good death. *International Journal of COPD*. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*; 2008; 13:11–29. <https://doi.org/10.2147/COPD.S698>
147. Houben CHM, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM, Janssen DJA. Patient-Clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure during one year. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49(6):1109–15. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.008>
148. Duenk R, Verhagen C, Dekhuijzen P, Vissers K, Engels Y, Heijdra Y. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: a survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2017 [citado 8 de agosto de 2022]; 12:299–311. Disponible en: <https://www.dovepress.com/the-view-of-pulmonologists-on-palliative-care-for-patients-with-copd-a-peer-reviewed-article-COPD>
149. Maciver J, Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol* [Internet]. 2018 [citado 9 de agosto de 2022]; 33(2):202. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5811237/>
150. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* [Internet]. 2016 [citado 9 de agosto de 2022]; 353. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/353/bmj.i1010>
151. Bekelman DB, Nowels CT, Retrum JH, Allen LA, Shakar S, Hutt E. Giving Voice to Patients' and Family Caregivers' Needs in Chronic Heart Failure: Implications for Palliative Care Programs. <https://home.liebertpub.com/jpm> [Internet]. 2011 [citado 9 de agosto de 2022]; 14(12):1317–24. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2011.0179>
152. Wong FKY, Ng AYM, Lee PH, Lam PT, Ng JSC, Ng NHY. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart* [Internet]. 2016 [citado 9 de agosto de 2022]; 102(14):1100–8. Disponible en: <https://heart.bmj.com/content/102/14/1100>
153. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. *PREFER: a randomized controlled study*. *Eur J Heart Fail* [Internet]. 2014 [citado 9 de agosto de 2022]; 16(10):1142–51. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ejhf.151>
154. Wiskar K, Celi LA, Walley KR, Fruhstorfer C, Rush B. Inpatient palliative care referral and 9-month hospital readmission in patients with congestive heart failure: a linked nationwide analysis. *J Intern Med* [Internet]. 2017 [citado 9 de agosto de 2022]; 282(5):445–51. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/joim.12657>
155. Dunlay SM, Swetz KM, Mueller PS, Roger VL. Advance directives in community patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* [Internet]. 2012 [citado 9 de agosto de 2022]; 5(3):283–9. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCOUTCOMES.112.966036>

156. Schellinger S, Sidebottom A, Briggs L. Disease Specific Advance Care Planning for Heart Failure Patients: Implementation in a Large Health System. <https://home.liebertpub.com/jpm> [Internet]. 2011 [citado 9 de agosto de 2022]; 14(11):1224–30. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2011.0105>
157. Holley JL, Finucane TE, Moss AH. Dialysis patients' attitudes about cardiopulmonary resuscitation and stopping dialysis. *Am J Nephrol*. 1989; 9(3):245–51. <https://doi.org/10.1159/000167974>
158. Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med*. 1986; 146(8):1613–5. <https://doi.org/10.1001/archinte.1986.00360200193031>
159. Singer PA, Thiel EC, Naylor CD, Richardson RMA, Llewellyn-Thomas H, Goldstein M. Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: Implications for advance directives. *Journal of the American Society of Nephrology*. noviembre de 1995; 6(5):1410–7. <https://doi.org/10.1681/ASN.V651410>
160. Perry E, Buck C, Newsome J, Berger C, Messana J, Swartz R. Dialysis staff influence patients in formulating their advance directives. *American Journal of Kidney Diseases*. 1995; 25(2):262–8. [https://doi.org/10.1016/0272-6386\(95\)90007-1](https://doi.org/10.1016/0272-6386(95)90007-1)
161. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schoenfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA*. 1992; 267(1):59–63. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480140046024>
162. Torres-Allepuz RM, Cantizano-Baldo I, Arias-Ruiz B, Pujol-Camacho M, Blasco-Rovira M, Espauella-Panicot J. Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2019; 54(4):246–7.
163. López R, López JA, Castrodeza FJ, Tamames S, León T, Muñoz T. Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: Estudio RESYDEM. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009; 44(1):5–11.
164. Toscani F, van der Steen JT, Finetti S, Giunco F, Pettenati F, Villani D. Critical decisions for older people with advanced dementia: A prospective study in long-term institutions and district home care. *J Am Med Dir Assoc*. 2015; 16(6):535.e13-535.e20. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.02.012>
165. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* [Internet]. 2009 [citado 9 de agosto de 2022]; 361(16):1529–38. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19828530/>
166. Bajo Peñas L, Espauella Panicot J, Dalmau Paniagua N, Barneto Soto M, Altimiras Roset J. Analysis of dementia patient mortality in a psychogeriatric unit. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2013 [citado 9 de agosto de 2022]; 48(2):69–71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23122479/>
167. Ditto PH, Jacobson JA, Smucker WD, Danks JH, Fagerlin A. Context changes choices: A prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. *Medical Decision Making* [Internet]. 2006 [citado 8 de agosto de 2022]; 26(4):313–22. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0272989X06290494>

168. Lloyd-Williams M, Kennedy V, Sixsmith A, Sixsmith J. The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(1):60–6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028>
169. Givens JL, Mitchell SL. Concerns About End-of-Life Care and Support for Euthanasia. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 38(2):167–73. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.012>
170. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *Br Med J*. 2002; 325(7370):929–32. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7370.929>
171. Callahan D. Death, Mourning, and Medical Progress. *Perspect Biol Med*. 2008; 52(1):103–15. <https://doi.org/10.1353/pbm.0.0067>
172. Garrido MM, Prigerson HG. The end-of-life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer* [Internet]. 2014 [citado 9 de agosto de 2022]; 120(6):918–25. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.28495>
173. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 22(3):738–51. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00335-9](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00335-9)
174. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA* [Internet]. 2008 [citado 9 de agosto de 2022]; 300(14):1665–73. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/182700>
175. Sanders JJ, Miller K, Desai M, Geerse OP, Paladino J, Kavanagh J. Measuring Goal-Concordant Care: Results and Reflections From Secondary Analysis of a Trial to Improve Serious Illness Communication. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(5):889–897.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.023>
176. Yamashita R, Arai H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y. Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(6):861–9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.013>
177. Masterson MP, Hurley KE, Zaider T, Corner G, Schuler T, Kissane DW. Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Stud* [Internet]. 2015 [citado 9 de agosto de 2022]; 39(10):573–8. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07481187.2014.985406>
178. Akiyama A, Numata K, Mikami H. Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010; 50(2):175–8. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.03.006>
179. Towsley GL, Hirschman KB, Madden C. Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. [Internet] 2015 [citado 9 de agosto de 2022]; 18(5):421–8. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0316>

180. Cabarcos Cazón A, Astudillo W. NUEVOS CRITERIOS PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA EN LA TERMINALIDAD. San Sebastian. 2016.
181. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. 2011; 48(11):1393–400. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001>
182. Fukui S, Fukui N, Kawagoe H. Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: A nationwide survey. *Cancer*. 2004; 101(2):421–9. <https://doi.org/10.1002/cncr.20383>
183. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, O’Neil BH, Shahda S, Rattray NA. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Supportive Care in Cancer*. 2016; 24(5):2017–24. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z>
184. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L. Paradoxes in advance care planning: The Complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *Journal of Clinical Oncology*. 2010; 28(2):299–304. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.6397>
185. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members’ experiences of “wait and see” as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*. 2011; 37(7):1143–50. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-011-2253-x>
186. Baggs JG, Schmitt MH, Prendergast TJ, Norton SA, Sellers CR, Quinn JR. Who Is Attending? End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit. *J Palliat Med [Internet]*. 2012 [citado 8 de agosto de 2022]; 15(1):56–62. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0307>

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

