



- 22 ¹Inés M^a. Barrio Cantalejo
²Adoración Molina Ruiz
¹M^a. Luisa Ayudarte Larios
³Pablo Simón Lorda
⁴Eva Abad Corpa
⁵María Gasull Vilella
⁵Carme Jover Sancho
⁴Apolo García Palomares
⁶José M^a. Barreiro Bello
⁷M^a. Jesús Pascau González-Garzón
⁸Sagrario Martínez Rodríguez
⁹Javier Júdez Gutiérrez
¹⁰Olga Monistrol Ruano

¹DUE. Apoyo a la investigación, Distrito Sanitario de Granada.

²DUE. FIBAO, Granada.

³Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.

⁴DUE. Consejería de Sanidad, Murcia.

⁵DUE. Escuela de Enfermería Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

⁶DUE. Hospital Juan Canalejo, A Coruña.

⁷DUE. Hospital Infantil La Paz, Madrid.

⁸DUE. Hospital Txagorritxu, Vitoria.

⁹Médico. Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias, Murcia.

¹⁰DUE. Hospital Mútua de Terrassa.

Correspondencia:

Inés M^a. Barrio Cantalejo

C/ Periodista Rafael Gago Palomo, 7-1-7º A
18014-Granada

Tfno.: 605417176

Fax: 95 802 0183

E-mail: imbarrioc@gmail.com

Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor 68

Review of literature about the use of living will by elderly population

Por el nodo de *Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED)*.
Equipo Investigador: Coordinadores: Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz, Eva Abad Corpa, José María Barreiro Bello, Inés M^a. Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesús Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.

Este artículo se ha elaborado tras el proyecto de investigación financiado por el FIS en su convocatoria de Redes Temática Cooperativas 2002-2006.

Los autores confirman la ausencia de conflictos de interés relacionados con la elaboración y publicación de este artículo.

RESUMEN

El Testamento Vital (TV) recoge las preferencias de tratamiento de una persona para cuando sea incapaz de tomar decisiones por sí misma. Nuestro país está dando los primeros pasos para su implantación. Para que el TV sea accesible y útil para las personas mayores, conviene conocer cómo se ha desarrollado en otros países. En EE.UU., el TV ha pasado de una concepción formal y burocrática a otra integral, denominada de *Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias*. La población mayor española tiene una opinión favorable sobre el TV si se incluye en una estrategia de comunicación con la familia y los profesionales. Tener en cuenta los hallazgos de la literatura facilitará el desarrollo de un modelo organizativo efectivo que normalice en España el uso del testamento vital por parte de los mayores.

SUMMARY

The Living Will (LW) gathers the treatment preferences of a person. Spain is starting the LW' implantation. In order to the TV will be accessible and useful for the older people, we have to know how it has been developed in other countries. In United States, TV has happened through different stages: from a formal and bureaucratic conception to an integral concept, denominated Advance Care Planning. Spanish old adults have a favourable opinion about TV, but it is necessary to include it in a strategy of communication and dialogue with its family and its professionals caregivers. Review literature findings will facilitate the development of an effective organizational model that standardizes in Spain the use of the TV by the old adults.



69 PALABRAS CLAVE

Revisión de literatura, personas mayores, toma de decisiones, testamento vital, planificación anticipada de decisiones sanitarias.

KEY WORDS

Review literature, old adults, decision making, living will, advance care planning.

INTRODUCCIÓN

El Testamento Vital (TV) es una de las herramientas más utilizadas en el complejo campo de la ética de las decisiones de representación. El documento recoge las preferencias de cuidado y tratamiento de una persona para que sean aplicadas cuando sea incapaz y no pueda expresarlas personalmente. Se trata, en definitiva, de un aspecto más de la autonomía personal que trata de impulsar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (1). En esta ley, la autonomía no es definida únicamente por sus aspectos instrumentales o de ejecución de actividades, sino también como la capacidad para afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir, de acuerdo con las propias preferencias. Éste es, precisamente, el objetivo de un TV: aumentar el control de las decisiones sanitarias al final de la vida.

En España, la validez legal del TV es muy reciente, aunque cada vez son más los ciudadanos que solicitan cumplimentar un documento de estas características (2). Con toda probabilidad, en los próximos años este instrumento de ayuda a la toma de decisiones al final de la vida, que afecta fundamentalmente a las personas mayores de 65 años -mayores a partir de ahora-, se convierta en una cuestión del máximo interés. Por este motivo, parece conveniente realizar una profunda revisión de las aportaciones teóricas y prácticas más relevantes sobre este tema. El objetivo principal del presente trabajo ha sido identificar la información relevante sobre el desarrollo técnico, ético y

jurídico del TV y conocer cómo se ha aplicado en la asistencia clínica a los mayores.

En la medida en que se conozcan las vicisitudes por las que ha pasado el desarrollo del TV en otros países de trayectoria más larga en el tema, se podrá impulsar más certeramente el proceso de despegue en el que se halla en España.

METODOLOGÍA

Revisión sistemática de la literatura

Recogida de información

Se han buscado los estudios empíricos realizados con metodología cuantitativa y cualitativa de calidad aceptable que evalúan la utilización del TV por la población mayor de 65 años, independientemente de la variable resultado que utilicen. Asimismo, se han buscado las elaboraciones teóricas más relevantes y las principales propuestas o experiencias de aplicación práctica del TV en mayores. El período de búsqueda se ha extendido entre enero de 2003 y diciembre de 2005. No se ha acotado por fecha de publicación.

Se ha priorizado la búsqueda de información en EE.UU. -país con más larga trayectoria en la regulación y uso del TV-, Canadá, España -donde la bibliografía existente es escasa-, y resto del mundo.

La búsqueda informatizada de estudios cuantitativos y cualitativos se ha hecho mediante las estrategias complejas detalladas en las Tablas 1 y 2, respectiva-

Tabla 1. Estrategia de búsqueda para la localización de estudios cuantitativos

1. randomized controlled trial.pt.	15. placebo\$.tw.	32. [advance directives/	44. [proxy/ or surrogate/
2. controlled clinical trial.pt.	16. [research design/]	33. (advance\$ adj	45. ((health care or
3. [Randomized Controlled Trials/]	17. (latin adj square).tw.	directive\$.tw.	healthcare) adj prox\$).tw.
4. [Random Allocation/]	18. random\$.tw.	34. [exp advance directives/]	46. [resuscitation orders/]
5. [Double-Blind Method/]	19. or/10-18	35. [advance directive	47. or/32-46
6. [Single-Blind Method/]	20. 19 not 8	adherence/]	48. [aged/]
7. or/1-6	21. 20 not 9	36. [living will/]	49. [elderly/]
8. [Animal/ not Human/]	22. [comparative study/]	37. [exp living will/]	50. [aging/]
9. 7 not 8	23. [exp evaluation studies/]	38. [durable power of	51. geriatric\$.tw.
10. clinical trial.pt.	24. [follow-up studies/]	attorney/]	52. older\$.tw.
11. [exp Clinical Trials/]	25. [prospective studies/]	39. (durable\$ adj power\$ adj	53. old\$ people\$.tw.
12. (clinic\$ adj25 trial\$).tw.	26. (control\$ or prospectiv\$	attorney).tw.	54. geriatric\$ nurs\$.tw.
13. ((singl\$ or doubl\$ or	or volunteer\$).tw.	40. living will\$.tw.	55. gerontologic\$ nurs\$.tw.
trebl\$ or tripl\$) adj	27. [cross-over studies/]	41. [advance care planning/]	56. or/48-55
(mask\$ or blind\$)).tw.	28. or/22-27	42. (advance\$ adj care adj	57. 31 and 47 and 56
14. [Placebos/]	29. 28 not 8	plan\$).tw.	58. remove duplicates from
	30. 29 not (9 or 21)	43. [exp advance care	59. from 58 keep 1
	31. 9 or 21 or 30	planning/]	

Tabla 2. Estrategia de búsqueda para la localización de estudios cualitativos

1. advance directives/ 2. (advance\$ adj directive\$.tw. 3. exp advance directives/ 4. advance directive adherence/ 5. living will/ 6. exp living will/ 7. durable power of attorney/ 8. (durable\$ adj power\$ adj attorney).tw. 9. living will\$.tw. 10. advance care planning/	11. (advance\$ adj care adj plan\$.tw. 12. exp advance care planning/ 13. proxy/ or surrogate/ 14. ((health care or healthcare) adj prox\$.tw. 15. resuscitation orders/ 16. or/1-15 17. aged/ 18. elderly/ 19. aging/ 20. geriatric\$.tw.	21. older\$.tw. 22. old\$ people\$.tw. 23. geriatric\$ nurs\$.tw. 24. gerontologic\$ nurs\$.tw. 25. or/17-24 26. qualitative research/ 27. qualitative stud\$.tw. 28. qualitative design\$.tw. 29. qualitative research.tw. 30. marketing of health service\$/ 31. focus group\$/ 32. interview\$.tw.	33. questionnaires/ 34. grounded theory.tw. 35. ethnographic\$ stud\$.tw. 36. ethnography/ 37. phenomenology.tw. 38. survey.tw. 39. deep interviews.tw. 40. or/26-39 41. 16 and 25 and 40 42. remove duplicates from 41
---	--	---	---

mente. Se han explorado las bases de datos *Medline*, *CINAHL*, *British Nursing Index*, *EBM Reviews (ACP Journal Club, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews)* y *Embase (Drugs & Pharmacology, Psychiatry)*. También se ha realizado una búsqueda mediante la estrategia, que se detalla la Tabla 3, en las bases *PsycINFO*, *Current Contents* y *Health & Psychosocial Instruments*. Además, se ha utilizado una estrategia con operadores booleanos en *Ageline*, *Bioethicsline (PubMed)*, *BDIE*, *Cuiden*, *Bireme* y *Cuidatge*.

Los términos usados han sido: testamento* & vital*, directiva* & anticipada*; directrices & previas; voluntad* & anticipada*; instrucció* & previa*, directiva de adelanto, voluntad en vida, planificación anticipada de la atención, ancia*, person* gran*, gran*,

mes gran* de 65 anys, envelliment, geriatri*, ética y bioética.

Por último, se ha realizado una revisión manual de estudios cuantitativos, cualitativos o teóricos, de las revistas *Hastings Center Report* (1992-1999), *Journal of Clinical Ethics* (1994-1999), *Nursing Ethics*, *Journal of Medical Ethics* y *HEC Forum*.

Archivo de la información

Todas las referencias bibliográficas fueron incluidas en una base de datos del programa Reference Manager 10.0.

Optimización de la calidad de la base de datos

Tras desechar los duplicados, se eliminaron aquellos cuyo título no manifestaba relación directa con el objetivo de la búsqueda. El tercer filtro consistió en una revisión por pares de los resúmenes y cuyo resumen indicaba escasa calidad medida con el cuestionario que aparece en la Tabla 4. El último filtro consistió en una revisión por pares sobre el texto completo de los artículos, según los criterios que aparecen en la Tabla 5.

RESULTADOS

La bibliografía sobre el TV y su uso por parte de los mayores es abundante. Casi toda tiene su origen en un solo país: EE.UU. A mayor distancia se sitúa Canadá y, todavía mucho más lejos, Inglaterra, Australia, Alemania o Japón. La bibliografía española es realmente escasa. La distribución de artículos hallados aparece en la Tabla 6.

La información conseguida en la revisión es presentada a continuación, estructurada en dos grandes bloques. El primero recoge la síntesis de la literatura desde un punto de vista histórico y se ha centrado, sobre todo, en los estudios teóricos. El segundo bloque se centra en la información ofrecida por los estudios de tipo empírico.

LA PERSPECTIVA HISTÓRICA DEL TV Y SU USO POR LA POBLACIÓN MAYOR

Este apartado expone por separado la realidad norteamericana y la española.

Tabla 3. Estrategia de búsqueda compleja para la localización de estudios en *PsycINFO*, *Current Contents* y *Health & Psychosocial Instruments*

1. Advance directives/ or Client rights/ or "Death and dying"/ or Legal processes/ or Life sustaining treatment/ or Palliative care/ or Terminally ill patients/ or Treatment refusal/ 2. "ADVANCE DIRECTIVES".mp. 3. limit 2 to (human and abstracts and yr=1990-2003) 4. "LIVING WILL".mp. 5. limit 4 to (human and abstracts and yr=1990-2003) 6. "ADVANCE CARE PLANNING".mp. 7. limit 6 to (human and abstracts and yr=1990-2003) 8. "ELDERLY".mp. 9. limit 8 to (human and abstracts and yr=1990-2003) 10. exp "aged (attitudes toward)"/ 11. limit 10 to (human and abstracts and yr=1990-2003) 12. 9 or 11 13. 3 or 5 or 7 14. 12 and 13
--



Tabla 4. Escala utilizada para evaluar la oportunidad de los artículos sobre resumen
Puntúa cada artículo de 0 a 5 en función de una valoración de conjunto de las siguientes preguntas:
¿Resultan interesantes para nuestro estudio los objetivos que expresa este resumen?
¿Resultan interesantes para nuestro estudio la selección de sujetos que se ha hecho en este artículo?
¿Resultan interesantes para nuestro estudio el tipo de intervención que se realiza en los sujetos de este artículo?
¿Los resultados de este artículo pueden ser útiles en nuestro estudio?
¿En la discusión o conclusiones de este artículo se expresa alguna idea innovadora que pueda incorporarse a nuestro estudio?
Total: _____
Puntuación máxima de cada artículo: 5. Puntuación mínima: 0. Puntuación < 3 implica la exclusión del artículo de la base de datos.

Tabla 5. Escala para evaluar la oportunidad de los artículos sobre el texto completo
Puntúa cada artículo de 0 a 5 en función de una valoración de conjunto de las siguientes preguntas:
• ¿Resultan interesantes los objetivos que se plantea este artículo?
• ¿Resulta interesante para los objetivos de nuestro estudio la selección de sujetos que se ha hecho en este artículo?
• ¿Resulta interesante para los objetivos de nuestro estudio el tipo de intervención que se realiza en los sujetos de este artículo?
• ¿Los resultados de este artículo pueden ser útiles en nuestro estudio?
• ¿En la discusión o conclusiones de este artículo se expresa alguna idea innovadora que pueda incorporarse a nuestro estudio?
Total: _____
Puntuación máxima de cada artículo: 5. Puntuación mínima: 0. Se aceptarán únicamente los artículos cuya puntuación sea ≥ 4 .

Las aportaciones norteamericanas (EE.UU. y Canadá)

La producción bibliográfica norteamericana ha experimentado, al menos, cuatro fases según el enfoque que en cada momento se ha dado al TV.

Fase prelegislativa (década de los 70)

En esta fase, el TV es utilizado de modo defensivo. Su uso estaba promovido, principalmente, por asociaciones pro-derecho a morir dignamente. En este período se acuña el término TV. Su origen es de finales de los años 60 y se atribuye a un primer trabajo de Luis Kutner (3).

Como “descriptor”, el término TV (*living will*) se empleó, por primera vez en 1974, en el *Medical Subject Headings* (MeSH). En el plano legal, la primera normativa estatal surgió en California en 1976. A partir de este momento, el desarrollo legislativo cundió en prácticamente todos los estados y se impuso el debate sobre el tema en los ámbitos médicos.

Fase legislativa (hasta 1990)

En la década de los 80 y tras el decisivo impulso que supuso el Informe de la *President’s Commission* (4) sobre decisiones en torno al final de la vida y medidas de soporte vital, empezaron a desarrollarse nuevos proyectos legislativos sobre el TV y a tratarse con regularidad en revistas biomédicas. Al concepto limitado de TV se unió un desarrollo cada vez más sofisticado de documentos y de figuras legales que dieron lugar a términos como “directivas anticipadas” (*advance directives*), “poderes notariales” (*durable power of attorney*) o “representantes para la atención sanitaria” (*health care proxy*). El descriptor (*advance directives*) fue introducido en 1986 en el MeSH.

En esta etapa se realizan las primeras revisiones bibliográficas que resumen y conceptualizan las experiencias más influyentes hasta el momento (5). La más importante es la realizada por el *Kennedy Institute of Ethics* en 1991 (6).

Fase de iniciativas de implementación (1990-1995)

La etapa legislativa recibe su consolidación definitiva con la entrada en vigor, en 1991, de la *Patient Self-Determination Act* en EE.UU. En este período, se multiplicaron los estudios de investigación sobre el uso de estas herramientas, entre los cuales el máximo exponente es el estudio SUPPORT, de más de cuatro años, más de nueve mil pacientes y de una trascendencia extraordinaria (7).

Los objetivos del SUPPORT (8) fueron, fundamentalmente, tres: 1) obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida; 2) describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y las preferencias de pacientes y familiares; y 3) evaluar si una mejor información pronóstica y mayores esfuerzos por reforzar la comunicación mejoran la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente. El estudio comenzó un mes después de haber entrado en vigor la PSDA. Y, sin embargo, los resultados no estuvieron a la altura de las expectativas que se habían creado. Ni la PSDA ni la intervención realizada en el SUPPORT consiguieron mejorar, de forma significativa, la forma en la que se tomaban decisiones al final de la vida, ni aumentó significativamente el porcentaje de cumplimiento de TV (9, 10). Por eso, tras el SUPPORT fue emergiendo la conciencia de que el futuro de la toma de decisiones de sustitución no debería descansar de manera única en el desarrollo de TV, sino en una concepción

Tabla 6. Distribución de las referencias localizadas

Base de datos	Período revisado	Método cuantitativo	Método cualitativo	Total ref.
<i>Medline</i>	1966-01/12/05	408	361	769
CINAHL	1982-01/12/05	115	153	268
EBM-ACP <i>J Club</i>	1991-01/12/05	1	0	1
EBM-CCRCT	-01/12/05	37	22	59
EBM-CDSR	-01/12/05	1	1	2
<i>British Index Nursing</i>	-01/12/05	85	102	187
<i>Embase Psychiatry</i>	1992-01/07/05	16	39	55
<i>Embase Drugs & Pharmacology</i>	1991-01/12/05	5	10	15
<i>PsycINFO</i>	1990-2005	--	--	66
<i>Current Contents</i>	Semana 27/1993 a 28/2005	--	--	172
<i>Health & Psychological Instruments</i>	1990-marzo 2005	--	--	10
<i>Ageline</i>	1991-01/12/05	--	--	121
<i>Bioethicsline</i>	1991-01/12/05	--	--	604
<i>Cuiden (Index)</i>	1991-01/12/05	--	--	7
<i>Bireme</i>	1991-01/12/05	--	--	6
<i>Cuidatge</i>	1993-01/12/05	--	--	22
Subtotal				2.364
<i>Revisiones manuales</i>	Realizadas entre el 01/01/03 y el 15/07/05	--	--	173
Total de referencias inicialmente recogidas				2.537
Total de referencias tras primer y segundo filtro (eliminación de duplicados y detección de irrelevantes)				994
Total de referencias tras tercer filtro (revisión por pares en resúmenes y eliminación si < 3)				660
Total de referencias tras cuarto filtro (revisión por pares a texto completo, puntuación ≥ 4)				153
Total referencias en base de datos				153

más amplia e integral del proceso de toma de decisiones. Esto es lo que se ha dado en llamar *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, cuya historia arranca igualmente en el año 1994.

Fase de "Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias" (1995-2000)

En septiembre de 1993, un grupo de 33 prestigiosos bioeticistas norteamericanos comenzó a reunirse en el marco de un Proyecto de Investigación del *Hastings Center* para reflexionar sobre el papel que debía jugar el TV en la toma de decisiones clínicas (11). El informe planteó que, visto el relativo fracaso tanto del SUPPORT como de la PSDA, era necesario reorientar toda la estrategia de implantación del TV. En lugar de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos, deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, personas mayores y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En estos procesos, el TV jugaría un papel importante, pero no sería el objetivo final, sino una herramienta más de trabajo. El término *Advance care planning* fue introducido en el Tesoro de *Bioethicsline* en 1998.

Para poder desarrollar este nuevo enfoque, se precisaba conocer el contexto emocional, cultural y moral en el que una persona mayor toma decisiones al final de su vida. Para estudiar estos fenómenos, el método cuantitati-

vo empezó a resultar insuficiente. Por este motivo, desde 1995 y hasta nuestros días, la literatura norteamericana sobre el TV experimenta un giro hacia el concepto de *planificación anticipada* y a utilizar técnicas cualitativas de investigación (12).

En 1998, entra en el escenario bibliográfico un nuevo autor, Peter Singer, médico y bioeticista canadiense de la Universidad de Toronto. Hasta este momento, Singer y sus colaboradores trabajaban en el desarrollo del TV en su país utilizando, fundamentalmente, metodología cuantitativa y desde la óptica del documento escrito de TV (13). Pero, en 1998 y 1999 publican varios artículos realizados con metodología cualitativa, que suponen un cierto giro en el desarrollo conceptual del TV (14-16). Linda L. Emanuel lo acompaña en este giro, que consiste en restar importancia a los aspectos burocráticos y al papel escrito del TV y en centrarse en la planificación de cuidados al final de la vida (17-19). A ella y a su grupo de colaboradores se debe una de las propuestas de desarrollo de un proceso de planificación más estructurado que se puede encontrar en la literatura (20). Esta propuesta forma parte de un ambicioso y atractivo proyecto de formación continuada de profesionales sanitarios sobre atención al final de la vida que se lleva a cabo en EE.UU. Se trata del Proyecto EPEC (*Project to Educate Physicians on End-of-life Care*), una iniciativa del Instituto de Ética de la AMA (*American Medical Association*) que se desarrolla con el soporte económi-



73 co de la *Robert Wood Johnson Foundation*. El proyecto trata de educar a los profesionales sanitarios norteamericanos sobre la atención sanitaria al final de la vida, mediante la realización de un curso que combina módulos presenciales y virtuales, y que abarca todos los aspectos -técnicos, psicológicos, éticos y espirituales- de la atención sanitaria. El proyecto EPEC se enmarca en la convicción de que sólo mediante la educación podrá tener algún futuro la idea de ejercer control sobre el final de la vida (21). Avanzar por el camino de la planificación exige intensos procesos de maduración social y de participación ciudadana en un clima de deliberación democrática sobre los proyectos, tanto personales como colectivos, en torno a la vida, la salud, la enfermedad y la muerte (22).

Fase social y comunitaria: mejora de la calidad en la atención al final de la vida (siglo XXI)

A partir del año 2000, puede decirse que se abre una nueva etapa, tanto desde el punto de vista clínico (23), como del legislativo (24) y del judicial (25). En ella, todos los trabajos de mejora de la calidad de la atención al final de la vida, en el contexto de una filosofía de cuidados paliativos -que también se ha desarrollado en la última década de manera importante-, han generado una nueva orientación de la planificación anticipada en un sentido más social y comunitario. En esta orientación, aún manteniendo el énfasis en el proceso comunicativo (26) y deliberativo centrado en el contexto y en el paciente concreto, la reflexión sobre la planificación anticipada se abre a unas preocupaciones más estructurales, organizativas (27) y de mejora de la calidad (28). En esta línea, se ha ido concediendo cada vez más importancia a las peculiaridades de dos tipos de pacientes: los ancianos (29) y/o los demenciados (30, 31).

La reflexión española

Es importante tener en cuenta la trayectoria norteamericana en estas materias, donde se viene discutiendo y legislando sobre el TV desde hace casi 40 años. Sin embargo, no se debe perder la conciencia de la realidad española. En España se vive una etapa de fascinación legislativa, marcada por la actualización de la Ley General de Sanidad (1986), mediante la nueva Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía y por el desarrollo de las legislaciones autonómicas. Poco a poco, se están desarrollando los modelos organizativos que permiten adaptar de modo apropiado toda esta filosofía.

Si en España no existe tradición en el uso del TV, es lógico que la investigación, tanto teórica como práctica sobre este tema, resulte prácticamente inexistente. Encontramos, eso sí, adelantados a su tiempo: su exponente máximo ha sido, en el mundo de la bioética, Diego Gracia que, ya en 1991, en su libro *Procedimientos de decisión en ética clínica*, proponía que en la historia clínica se incluyera un TV y un poder de representación, y daba formularios de ejemplo (32). Desde una perspectiva antropológica, no podemos olvidar el trabajo de Marta

Allué (33), como respuesta al inicio del desarrollo legislativo gracias a la ley catalana. Con todo, a partir del año 2000, la cuestión ha empezado a aparecer poco a poco en la literatura teórica, escrita habitualmente por bioeticistas (34-36). Incluso se ha redactado ya alguna tesis doctoral muy completa sobre la materia (37). En cualquier caso, lo que importa resaltar es que, salvo casos aislados (38), todos los autores consideran los pasos legislativos como positivos y creen en la necesidad de impulsar decididamente la implantación del TV en España. Incluso algunos, como Koldo Martínez Urionabarrenetxea, apuestan -como se ha hecho en este trabajo- por el desarrollo de la Planificación Anticipada, una de cuyas herramientas es el TV (39).

El protocolo de introducción y cumplimentación del TV más elaborado que tenemos es el de la Comisión de Bioética de la Generalidad de Cataluña (40). Constituye una guía práctica y útil de aplicación de la ley catalana que, a buen seguro, será imitada por otras Comunidades Autónomas. Junto con la guía, deberían leerse detenidamente las lúcidas reflexiones de uno de los grandes promotores de esta ley, el Dr. Broggi, pues la completan de manera extraordinaria (41). El planteamiento del protocolo de la Comisión es proclive a que los pacientes, las familias, el representante y los profesionales dialoguen y traten de compartir y de conocer los deseos del paciente. De esta manera, se sientan las bases para que en España pueda comenzar a introducirse más explícitamente la idea de la *Planificación Anticipada*. Sobre el interés que tiene profundizar en los criterios que han de guiar las decisiones por representación, o sobre el papel de los profesionales de enfermería en las mismas, aportan alguna luz los trabajos de Barrio Cantalejo y cols. (42, 43).

Las aportaciones empíricas

Aquí también separaremos las aportaciones norteamericanas y españolas, que son sustancialmente diferentes.

La investigación empírica norteamericana (EE.UU. y Canadá)

Una de las fuentes empíricas de referencia sobre las decisiones al final de la vida y el TV sigue siendo el estudio SUPPORT (44). Sin embargo, lo más notable a partir de 1995-1997 es la diversificación de la investigación, tanto en objetivos como en metodología, con el auge ya mencionado de la investigación cualitativa. Los temas estudiados pueden agruparse en 5 grandes categorías: aspectos étnicos, características de los mayores, actitudes y responsabilidades de los profesionales, vivencias y funciones de las familias y representantes y cuestiones organizativas.

Aspectos étnicos

Uno de los temas más repetidos es el estudio de las diferencias existentes entre distintos grupos étnicos a la hora de afrontar los problemas éticos del final de la vida. Los estudios analizan las actitudes de las diferentes comuni-

dades ante los documentos del TV (45) y el conjunto de valores, creencias y hábitos psicológicos y morales que condicionan a los mayores, a sus familias y a los propios profesionales ante la muerte (46, 47).

Distintos aspectos relacionados con el uso del TV por los mayores

Un destacado número de estudios empíricos se dedica a estudiar diversos aspectos relacionados con el uso del TV por parte de los mayores. Estos aspectos son los siguientes:

- *Estudios sobre los criterios, estándares y protocolos para evaluar la capacidad de los mayores para cumplimentar el TV.* Por ejemplo, Mezey, Mitty, Rappaport y cols. (49) llevaron a cabo un estudio en 109 residencias de ancianos de Nueva York, mediante entrevistas a trabajadores sociales, facultativos, enfermeras y gestores. Aunque el 60% de los trabajadores estaba muy familiarizado con el TV, sólo el 35% de las residencias contaba con procedimientos escritos para determinar la capacidad para la toma de decisiones de los ancianos. El hecho de que las residencias contasen con comités de ética favorecía la existencia de estos procedimientos escritos (45 vs. 26%). El estudio pone de manifiesto que la práctica habitual consiste en determinar la capacidad de decisión tras un consenso entre el equipo de profesionales que atiende a esa persona sin haber llegado, en muchos casos, a hablar con ella. Esta valoración se hace de forma global, sin tener en cuenta el tipo particular de decisión de la que se trata.

- *Estudios de actitudes, creencias y preferencias de los mayores acerca de los tratamientos de soporte vital o de los cuidados al final de la vida* (50) que condicionan, en buena medida, la utilización o no del TV (51-55). Inman, una enfermera norteamericana, realizó un estudio descriptivo para determinar la razones por la cuales los mayores discuten o no discuten y formalizan o no el TV (57). Los resultados obtenidos indican que la mayoría de los encuestados (78%) había discutido sobre sus voluntades de cuidado al final de la vida con alguna persona, en el 58% de los casos con los hijos. Las razones por la cuales las personas han discutido el tema con sus familiares son, en el 27% de los casos, la muerte o enfermedad grave de un amigo o persona próxima, frente a un 2% que lo hace por haber leído literatura al respecto. Además, un 9% ha pensado en el tema pero no lo ha discutido nunca con nadie y, por último, un 5% no desea discutir sobre el tema. Como conclusión final, la autora de este estudio indica que los mayores que tienen una buena relación con su familia no ven necesario formalizar un TV, ya que confían en el buen criterio de sus familiares. Por el contrario, aquellas personas que no se encuentran tan cerca de sus familiares conciben el TV como una herramienta necesaria.

Actitudes y responsabilidades de los profesionales

La literatura que indaga el papel de los profesionales que cuidan a los mayores en el desarrollo del TV aborda 4 temas:

- *Actitudes generales de los profesionales hacia los TV.* Blondeau (57), propone un marco conceptual explicativo de las actitudes frente al TV. Según ella, los profesionales tienen una actitud favorable hacia el TV porque facilita la expresión de los deseos de los mayores, fomenta su autonomía y simplifica la toma de decisiones que, en numerosas ocasiones, se deposita en ellos. También el TV tiene una importante función liberadora de cargas y miedos de la familia porque, sin él, además del sufrimiento que ocasiona la enfermedad de un ser querido, se ve abocada a tomar una decisión sobre la que no tiene ninguna certeza.

A pesar de esta buena opinión sobre el TV, una encuesta poblacional a 123 pacientes, 167 facultativos, 340 enfermeras y 291 gestores canadienses (58) concluye que, aunque los profesionales conocen el TV con mayor frecuencia (94,6%) que los pacientes (54,5%), no saben cómo actuar con mayores que lo han cumplimentado.

Aunque, en general, los profesionales apoyan el uso del TV como ejercicio de autonomía, los facultativos presentan una menor adhesión a tal principio. Los gestores y facultativos parecen más preocupados que los propios mayores y enfermeras por asegurar el cumplimiento de otro principio, el de beneficencia más que el de autonomía.

Finalmente, son los mayores y las enfermeras los que más peso otorgan a la dimensión afectiva del fenómeno del final de la vida. Los autores explican esto por el papel importante que ha jugado la enfermería en la defensa y protección de los intereses de los pacientes (59).

- *Implicación de los profesionales en la implantación y desarrollo de los TV.* La literatura muestra que los pacientes piensan que presentar los TV e iniciar su discusión forma parte de las obligaciones de los profesionales sanitarios (60). Los profesionales sostienen, por el contrario, que esto es una atribución que nos les corresponde (61).

- *Respeto del TV en la toma de decisiones clínicas,* los estudios de Lee, Brummel-Smith y cols. (62) analizan el uso del documento POLST del estado de Oregón (*Physicians Orders for Life Sustaining Treatment*). En este documento se especifica cuál debe ser la actuación médica en relación a la reanimación cardiopulmonar, el uso de antibióticos, el uso de fluidoterapia, nutrición artificial y diferentes niveles de otras intervenciones médicas (hospitalización, cuidados intensivos, etc.). Los autores concluyen que el respeto que los profesionales tienen hacia las preferencias de los pacientes es escaso. Los autores evaluaron la concordancia entre los cuidados terminales que se prestaron a 54 pacientes geriátricos de residencias y las órdenes específicas firmadas previamente por los facultativos. Las conclusiones parecen confirmar que los médicos tienden a infravalorar la opinión de los pacientes. No investigan los motivos para explicar este resultado, pero creen que puede deberse a la gran variedad de intervenciones médicas, imposible de discutir íntegramente con los mayores. También puede deberse al gran número de profesionales implicados en las decisiones sanitarias y a la complicación añadida en las situaciones de urgencia. Los médicos sue-



75 len aludir, por último, a problemas organizativos de la institución o a la dificultad de interpretar la voluntad del paciente (63, 64).

Vivencias de la familia

La literatura aborda aquí, fundamentalmente, dos cuestiones:

- *Las vivencias de los familiares ante el acontecimiento de la muerte de sus seres queridos.* Los estudios exploran las percepciones de la familia acerca de la calidad del proceso de morir y el nivel de ansiedad que este acontecimiento genera (65). Por ejemplo, Tilden y cols. (66) se proponen evaluar los factores que afectan al estrés de la familia asociado a la toma de decisiones de retirar el tratamiento a un anciano incapacitado en fase terminal. Los autores concluyen que el estrés es menor cuando se cuenta con un TV del mayor, aunque sólo sea la expresión verbal de su voluntad. Las familias encuentran poca diferencia entre las voluntades verbales o escritas y dan mucha importancia a la comunicación de valores y preferencias del mayor durante la vida.

Los resultados de este estudio sugieren que, si conocer la voluntad del mayor -sea de forma verbal o escrita- disminuye el estrés de la familia, el TV escrito es un instrumento tranquilizador para la ansiedad del médico.

El estudio compara las razones que esgrimen la familia y los clínicos (médicos y enfermeras) cuando participan en la toma de decisiones. Ambos coinciden en tener en cuenta tres factores a la hora de decidir sobre pacientes mayores incapaces: a) las limitaciones funcionales asociadas a la prolongación de la vida; b) las preferencias conocidas del mayor; y c) el intento de prolongar la vida a toda costa como un bien moral.

- La elección de un representante por parte de los mayores.

Los estudios se centran en características de los representantes nombrados por los pacientes y en su capacidad para reproducir adecuadamente los deseos y las preferencias de su representado (67). Por ejemplo, Hopp (68) realizó un estudio descriptivo con 520 mayores entre 70-80 años de edad, cuyo objetivo fue examinar las preferencias sanitarias de los mayores y cómo son comunicadas a los representantes, bien de forma verbal, bien de forma escrita. Los resultados muestran que el 95% de los participantes creen tener una persona de confianza para que tome decisiones en su lugar en caso de incapacidad. Sin embargo, el 48,8% no ha hablado nunca sobre sus preferencias con esta persona y, además, la mayoría (62,8%) no ha redactado su TV. Hopp encuentra que las personas con pareja e hijos no escogen en primer lugar a la pareja como representante para tomar decisiones en su lugar. Son las generaciones jóvenes (hijos, yernos, nueras o nietos) los escogidos. Esto puede deberse a que ambos miembros de la pareja suelen tener edades similares y, en el momento de la toma de decisiones, el compañero o ha muerto o está en situación de incapacidad para decidir, ni por lo que le afecta a sí mismo ni, mucho menos, por lo que afecta a otro.

Cuestiones organizativas

Los aspectos más reseñados en la literatura sobre la puesta en práctica del TV son los siguientes:

- *El diseño de materiales educativos de apoyo dirigidos a la implantación de los TV* (69, 70).

En este campo existe la preocupación por mejorar la calidad de los materiales educativos que informen de forma efectiva a los mayores sobre la utilidad del TV. Un diseño tipográfico adecuado y una legibilidad asequible facilitan a los mayores la comprensión del TV y la decisión de cumplimentarlo.

- *Las herramientas informáticas que mejoren el respeto a los TV.*

Se han mostrado de gran utilidad los sistemas automatizados que recuerdan al clínico que debe interrogar al mayor sobre sus preferencias de tratamiento y ofertar la cumplimentación de un TV. Igualmente, los sistemas de comunicación que transfieren la información entre distintos centros sanitarios facilita el acceso a los TV de los pacientes (71).

El grupo que más ha avanzado en el desarrollo de estructuras organizativas que faciliten la cumplimentación del TV por parte de los ancianos, tanto de las residencias asistidas como de los que reciben atención domiciliaria, es el canadiense *Let Me Decide*, liderado por DW Molloy y GH Guyatt en la región de Ontario, Canadá (72). En segundo lugar y dirigido a población sin restricción de edad, ha sido la comunidad del Condado de La Crosse, en Wisconsin (EE.UU.), mediante el proyecto *Respecting Choices*. El Condado de La Crosse tiene una población de unas 100.000 personas. Este proyecto tiene como punto clave la oferta de un proceso sistematizado de entrenamiento sobre planificación anticipada. No se dirige únicamente a los profesionales sanitarios, sino a todos los líderes de la comunidad: trabajadores sociales, profesores, miembros de asociaciones ciudadanas, etc. De esta manera, el proyecto ha conseguido resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes del condado, mayores de 18 años, que habían fallecido entre abril de 1995 y marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica un TV y que éste hubiera sido respetado en el 98% de los casos (73).

La investigación empírica española

En España existen, al menos, cuatro estudios empíricos publicados recientemente que investigan explícitamente la cuestión de los TV. El primero está realizado en el marco de una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (74). Dos enfermeras realizaron una entrevista estructurada a dos familiares en primer grado de 80 pacientes ingresados en la UCI, con el objeto de conocer algunos aspectos sobre el proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Según informaban estos familiares, ninguno de los pacientes había redactado un TV y sólo 10 habían designado verbalmente -en ningún caso por escrito- un representante para la toma de decisiones.

Por lo que respecta al segundo (75), se trata de un estudio descriptivo transversal en el que se realizó una en-

30 cuesta a 132 usuarios de una consulta de un Centro de Salud, tras haber recibido información escrita acerca del TV. Los resultados son sorprendentemente buenos. Así, un 40% de los encuestados estarían dispuestos a cumplimentar un TV y otro 40% lo creía posible, aunque no seguro. El 32% decía haber hablado “claramente” con su familia anteriormente sobre los cuidados del final de la vida y el 31% decía haberlo hablado “superficialmente”.

Los dos últimos utilizan metodología cualitativa. Uno de ellos (76) explora la opinión de los ancianos sobre el uso del TV y sus conclusiones podrían resumirse de la siguiente manera: 1) los mayores prefieren la planificación anticipada de decisiones al TV; 2) su opinión sobre el TV se asocia a la vivencia singular de otros eventos en el final de la vida, como la dependencia o las enfermedades crónicas; 3) conceden un papel relevante a la familia; y 4) desean conducir su propia vida pero “sin papeles escritos”.

Y, por último (77), el trabajo de Abad y cols. explora la opinión de los profesionales que cuidan a los mayores, sobre todo en relación a la aplicación del TV. Las conclusiones de los autores recogen la división entre un discurso social teórico, que reconoce al propio individuo como “quien debe decidir” sobre sí mismo, y una práctica extendida de que es la familia la que realmente lo hace. Para los profesionales, en la actualidad, la familia sustenta un poder excesivo sobre la toma de decisiones de los mayores. Esto produce un importante obstáculo a los profesionales que desean ir abandonando posiciones paternalistas y desarrollar un nuevo tipo de relación clínica.

CONCLUSIONES

La experiencia vivida en otros países con respecto al TV puede ofrecer valiosas pautas para conducir el recién comenzado proceso en España. Sin embargo, es imprescindible conocer las peculiaridades culturales y sociales del en-

torno español para que el uso del TV se generalice, respetando la identidad y la sensibilidad de la población. Por este motivo, es necesario investigar más sobre este tema, y no sólo teóricamente, sino también empíricamente. Y los objetivos de la investigación en la geografía española no deben caminar centrados únicamente en los documentos de TV -aunque también-, sino en el proceso más amplio de la planificación anticipada y en la participación de la familia, como los mayores sugieren. Eso significa ponerse a investigar cómo viven los ciudadanos españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir.

Con respecto a los retos organizativos que deben afrontar las instituciones sanitarias, una cuestión que deja incógnita la revisión que se presenta es qué profesional debe liderar la puesta en marcha de la planificación anticipada. En las experiencias más consolidadas, como los proyectos *Respecting Choice* y *Let me decide*, no parecen conceder mucha importancia a este aspecto. La concepción integral de estas iniciativas hace pensar que todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética, a asumir esa responsabilidad. Pero son, quizás, los profesionales de enfermería y de medicina de Atención Primaria quienes, en la estructura sanitaria española, están situados en la mejor posición para plantear a ancianos y a familiares no sólo la cumplimentación de un TV, sino iniciar un proceso amplio de comunicación en la perspectiva de la planificación anticipada. Bien merecería la pena que los modelos organizativos para el desarrollo del TV en España, que están dando ahora los primeros pasos, enfocasen su estrategia hacia una concepción integral de planificación anticipada de decisiones sanitarias.

76

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE nº 299, 15 de diciembre de 2006.
2. El Ideal de Granada, 11-02-2007 (acceso 21 de junio de 2007). Disponible en (http://www.ideal.es/granada/prensa/20070211/local_granada/granadinos-formalizan-testamento-vital_20070211.html).
3. Kutner, L. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal* 1969; 44 (4): 539-54.
4. President's Commission for the Study of Ethical Problems Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington DC-U.S. Government Printing Office, 1983.
5. Miles SH. Advance End-of-Life Treatment Planning: A Research Review. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1062-8.
6. Kennedy Institute of Ethics. *Living Wills and Durable Powers of Attorney: Advance Directives Legislation and Issues*. Scope Note nº 2. Kennedy Institute of Ethics Journal 1991; 1 (3): 61-80.
7. Knaus WA, Lynn J. 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: 1591-8.
8. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004; (5) (acceso 26 de junio de 2007). Disponible en www.nure.es.
9. Castle NG, Mor V. Advance care planning in nursing homes: pre- and post-Patient Self-Determination Act. *Health Serv Res* 1998; 33 (1): 101-24.
10. Moskowitz EH, Lindemann JL, eds. *Dying Well in the Hospital: The Lessons of SUPPORT*. Special Supplement. *Hastings Cent Rep* 1995; 25 (6): S1-S36.
11. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. *Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research*. Special Supplement. *Hastings Center Report* 1994; 24 (6): S1-S36.
12. Teno JM, Lynn JM. Putting Advance-Care Planning into Action. *J Clin Ethics* 1996; 7 (3): 205-13.
13. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitude toward advance directives. *Can Med Assoc J* 1992; 146 (11): 1937-44.
14. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelnner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158: 879-84.



- 77 15. Berry SR, Singer PA. The cancer specific advance directive. *Cancer* 1998; 82 (8): 1570-7. Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A New Model of Advance Care Planning. Observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 1999; 159: 86-92.
16. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives [Comment]. *JAMA* 1999; 281 (2): 163-8.
17. Emanuel LL, Emanuel EJ. The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document. *JAMA* 1989; 261 (22): 3288-90.
18. Emanuel EJ. Care for dying patients [Comment]. *LANCET* 1997; 349 (9067): 1714
19. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356: 1672-6.
20. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. *Arch Fam Med* 2000; 9: 1181-7.
21. Hanson LC, Tulsy JA, Danis M. Can Clinical Interventions Change at the End of Life? *Ann Intern Med* 1997; 26: 381-8.
22. Byock I, Norris K, Curtis JR, Patrick DL. Improving End-of-Life Experience and Care in the Community: A Conceptual Framework. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 759-72.
23. Ott BB. Advance directives: the emerging body of research [Review] [45 refs]. *Am J Crit Care* 1999; 8 (1): 514-9.
24. Lynn J, Teno J, Dresser R, Brock D, Nelson HL, Nelson JL *et al.* Dementia and advance-care planning: perspectives from three countries on ethics and epidemiology. *J Clin Ethics* 1999; 10 (4): 271-85.
25. Luce JM, Alpers A. End-of-life care: what do the american courts say? *Crit Care Med* 2001; 29 (2): 40-5.
26. Emanuel L. How living wills can help doctors and patients talk about dying. *BMJ* 2000; 320 (7250): 1618-9.
27. Cohen-Mansfield J, Libin A, Lipson S. Differences in presenting advance directives in the chart, in the minimum data set, and through the staff's perceptions. *Gerontologist* 2003; 43 (3): 302-8
28. Morrison RS, Siu AL, Leipzig RM, Cassel CK, Meier DE. The hard task of improving the quality of care at the end of life. *Arch Intern Med* 2000; 160 (6): 743-7.
29. Fischer GS, Arnold RM, Tulsy JA. Talking to the older adult about advance directives. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000; 16 (2): 239-54.
30. Lynn J, Teno J, Dresser R, Brock D, Nelson HL, Nelson JL *et al.* Dementia and advance-care planning: perspectives from three countries on ethics and epidemiology. *J Clin Ethics* 1999; 10 (4): 271-85.
31. Lynn J. NJSNA position statement: the nurse's role in the end of life decision making. *NJ Nurse*. 1999; 29 (8): 10.
32. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: EU-DEMA, 1991. pp. 144, 151-2.
33. Allué M ¿Como desearía morir, súbita o paulatinamente? *Trabajo Social y Salud* 1998; (29): 387-99
34. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos. *Jano* 2001; 1375: 98-9.
35. Gómez J. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano* 2001; 1377: 70-1
36. Júdez FJ. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. *Modern Geriatrics* (ed. española) 1998; 9 (9): 247-8
37. Siurana JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Kart-Otto Apel, aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. Valencia: Universidad de Valencia, 2000.
38. Sánchez MA. Advance directives outside the USA: Are they the best solution everywhere? *Theoretical Medicine* 1997; 18: 283-301.
39. Martínez K. Reflexiones sobre el testamento vital. *Atención Primaria* 2003; 31 (1): 52-4.
40. Broggi MA, Busquets-Font JM, Francino FX, Hernando P, López JJ, Rebés JE. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16: 418-23. Sedano E, Busquets JM, Busquets E. La Guía sobre el Documento de voluntades anticipadas (DVA) del Departamento de Sanitat i Seguritat Social de la Generalitat de Catalunya. *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16: 417-8.
41. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 114-5.
42. Barrio IM, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Revista Española de Salud Pública*. 2006; 80 (4): 303-15
43. Barrio IM, Pascau MJ, Simón IM. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería clínica*. 2004; 14 (4): 235-41.
44. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors AFJ, Desbiens N *et al.* Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment [Comment]. *Ann Intern Med* 1997; 127 (1): 1-12.
45. Morrison RS, Zayas LH, Mulvihill M, Baskin SA, Meier DE. Barriers to completion of healthcare proxy forms: a qualitative analysis of ethnic differences. *J Clin Ethics* 1998; 9 (2): 118-26.
46. Matsumura S, Bito S, Liu H, Kahn K, Fukuhara S, Kagawa-Singer M *et al.* Acculturation of attitudes toward end-of-life care: a cross-cultural survey of Japanese Americans and Japanese. *J Gen Intern Med* 2002; 17 (7): 531-9.
47. Mebane EW, Oman RF, Kroonen LT, Goldstein MK. The influence of physician race, age, and gender on physician attitudes toward advance care directives and preferences for end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47 (5): 579-91.
48. Mezey M, Teresi J, Ramsey G, Mitty E, Bobrowitz T. Decision-making capacity to execute a health care proxy: development and testing of guidelines. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (2): 179-87.
49. Mezey M, Mitty E, Rappaport M, Ramsey G. Implementation of the Patient Self-Determination Act (PSDA) in nursing homes in New York City presented at the 47th Annual Scientific Meeting of the Gerontologic Society of America, Atlanta, GA November 1994. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45 (1): 43-9
50. Coppola KM, Bookwala J, Ditto PH, Lockhart LK, Danks JH, Smucker WD. Elderly adults' preferences for life-sustaining treatments: the role of impairment, prognosis, and pain. *Death Stud* 1999; 23 (7): 617-34.
51. Moore CD, Sherman SR. Factors that influence elders' decisions to formulate advance directives. *J Gerontol Soc Work* 1999; 31 (1/2): 21-39.
52. Kohut N, Sam M, O'Rourke K, MacFadden DK, Salit I, Singer PA. Stability of treatment preferences: although most preferences do not change, most people change some of their preferences. *J Clin Ethics* 1997; 8 (2): 124-35.
53. Patrick DL, Pearlman RA, Starks HE, Cain KC, Cole WG, Uhlmann RF. Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. *Ann Intern Med* 1997; 127 (7): 509-17.
54. Smith CM. False expectations? Expectations vs. probabilities for dying. *Omega* (Westport) 2000; 41 (3): 157-85.
55. Watson DR, Wilkinson TJ, Sainsbury R, Kidd JE. The effect of hospital admission on the opinions and knowledge of elderly patients regarding cardiopulmonary resuscitation.[comment]. *Age Ageing* 1997; 26 (6): 429-34.
56. Inman L. Advance directives. Why community-based older adults do not discuss their wishes. *J Gerontol Nurs* 2002; 28 (9): 40-6.
57. Blondeau D, Lavoie M, Valois P, Keiserlingk EW, Hébert M, Martineau I. The attitude of Canadian Nurses towards Advance Directives. *Nurs Ethics* 2000; 7 (5): 399-411.
58. Blondeau D, Valois P, Keiserlingk EW, Hébert M, Lavoie M. Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *J Med Ethics* 1998; 24 (5): 328-35.
59. Richard Ingram. The Nurse as the Patient's Advocate. Portsmouth: School of Social & Historical Studies Department of Humanities, 1998.
60. Lamont EB, Siegler M. Paradoxes in cancer patients' advance care planning. *J Palliat Med* 2000; 3 (1): 27-35.
61. Markson LJ, Clark J, Glantz LH, 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* 1997; 45: 399-406.
62. Lee MA, Brummel-Smith K, Meyer J, Drew N, London MR. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Outcomes in a PACE Program. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 1219-25.

63. Kish WS, Martin CG, Shaw AD, Price KJ. Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients [Comment]. *Crit Care Med* 2001; 29 (12): 2294-8.

64. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002; 122 (1): 356-62.

65. Tolle SW, Tilden VP, Rosenfeld AG, Hickman SE. Family reports of barriers to optimal care of the dying. *Nurs Res* 2000; 49 (6): 310-17.

66. Tilden VP, Tolle SW, Nelson CA, Fields J. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nurs Res* 2001; 50 (2): 105-15.

67. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R *et al.* Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2001; 161 (3): 421-30.

68. Hopp FP. Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study. *Gerontologist* 2000; 40 (4): 449-57.

69. Brandenburg M, Gifford J. Developing a multidisciplinary brochure to teach patients and families about life-sustaining treatments. *DCCN* 1997; 16 (6): 328-33.

70. Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase the use of advance medical directives. *J Gen Intern Med* 1999; 14 (1): 21-6.

71. Sulmasy DP, Marx ES. A computerized system for entering orders to limit treatment: implementation and evaluation. *J Clin Ethics* 1997; 8 (3): 258-63.

72. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M *et al.* Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-44.

73. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383-90.

74. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003; 120 (9): 335-6

75. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. *Atención Primaria* 2003; 32 (1): 30-5.

76. Barrio IM, Barreiro JM, Pascau MJ, Simón P, Güemez MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2006; 52-53. Disponible en www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/3539.php. Consultado el 3 de julio de 2007.

77. Abad E, García A, Martínez S, Sánchez R, Molina A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enfermería Clínica* 2006; 16 (3): 34-9.