



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE MEDICINA

La Facilitación como Herramienta Básica de
Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria.

Fundamentos del Programa “KAYRÓS-
Conversaciones que ayudan”

(inspirado en *Respecting Choices*[®])

D. Francisco Javier Júdez Gutiérrez

2014



FACULTAD DE MEDICINA

Tesis doctoral

La Facilitación como Herramienta Básica de
Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria.

Fundamentos del Programa “KAYRÓS-
Conversaciones que ayudan”

(inspirado en *Respecting Choices*[®])

Financiaciones competitivas (ver hoja interior)

Nacionales: BAE96/5050, BISCIII 97/4205, Red G03/100, PI04/1716,
PI06/90047, PI08/2030, BAE08/90070,

Regionales: FFIS/CM09/013, CM08/09-IIC, FFIS09/AE/CONG-15, FFIS-09/AE/EST2-16

Fco. Javier Júdez Gutiérrez

Médico. Magíster en Bioética.

Socio Director. Asesoría y Desarrollo de Proyectos de Salud, SLU

Dirigida por

Prof. Dr. L. Fernando Carballo Álvarez

Profesor Titular - Universidad de Murcia. Departamento de Medicina Interna. Facultad de Medicina. Jefe de Servicio - Medicina de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Servicio Murciano de Salud. Investigador. IMIB-Arrixaca



Este proyecto ha tenido *tres etapas* de desarrollo:

- a) La *prehistoria* del proyecto en Guadalajara (1996-1997) como becario de investigación del ISCIII y en Madrid (1997-1999) como doctorando.
- b) *Primera etapa* en Madrid (1999-2005) como investigador colaborador en una red cooperativa
- c) *Segunda etapa* en Murcia (2005-2014) como *investigador principal*

En estas etapas ha disfrutado de las siguiente financiación competitiva:

Ayudas competitivas nacionales:

- + *Becas de investigación*: BAE96/5050, BISCIII 97/4205
- + *Investigación cooperativa*: Red G03/100 (RIMARED), PI04/1716 (I. colaborador)
- + *Investigador principal*: **PI06/90047, PI08/2030**, BAE08/90070

*Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad,
cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional*



Ayudas regionales competitivas:

+ **Proyectos** FFIS/CM09/013 y FFIS- CM08/09-IIC cofinanciados por la FFIS y CajaMurcia (coordinados con los proyectos nacionales)



+ *Estancias formativas* (FFIS-09/AE/EST2-16) y *ayudas de asistencia a congresos* (FFIS09/AE/CONG-15)



AGRADECIMIENTOS

A Marisa, Miguel, Lucía, Ángel y Clara, porque ellos son el núcleo de mi red de cuidados. Por su paciencia en soportar mis incoherencias. Como sucede, a menudo en las familias, quizá no les queda otra...

A mi padre que nos dejó demasiado pronto, porque a veces disponemos de menos tiempo aún del que pensamos, incluso cuando nos preparamos para tener menos tiempo. Por enseñarme, según me hago mayor, cómo se puede echar cada vez más de menos a los ausentes... las discusiones ya no son lo mismo. Y ahora, en tiempos de Felipe VI, de mi generación, por enseñarme a apreciar la transición y la monarquía constitucional que veía con ojos de niño. Compartimos la tan ansiada Séptima. Supongo que oirías los gritos desde Murcia por la Décima.

A mi madre y mis suegros, por su generosidad al criarnos y por sus encontronazos con el envejecimiento. Ahora nos toca a nosotros cuidarlos.

A mi hermano César por llevar el peso, con tanta elegancia, mientras yo ando exiliado.

Cambiando de tercio, a los servicios de documentación que a lo largo de los años he martirizado con peticiones: desde el “mítico” que llevó Marta Díaz en GlaxoSmithKline, ya disuelto, a la Biblioteca Virtual de MurciaSalud. Pero, especialmente, a Joaquín León.

A todos los compañeros que han colaborado conmigo en los proyectos KAYRÓS y a tantos otros con los que he compartido “amistad” con la bioética. Especialmente, a ellas. Aunque a algunos os toque, ya iba siendo hora, juzgar este trabajo que habéis seguido a distancia corta.

A los investigadores que me han inspirado en mi camino y me han honrado con su amistad. Se subdividen en dos grupos: los que (ya) me han acogido en su casa (Bud Hammes en LaCrosse, Linda Briggs en Madison, Bill Silvester en Melbourne, Art Caplan en Filadelfia) y los que (todavía) no han tenido ese lujo (Joanne Lynn, Rebecca Sudore, Jürgen in der Schmitten). Pobres...

A todos los amigos y anfitriones, no directamente del “negocio”, que me han ofrecido refugio en mis periplos viajeros, sobre todo, por Norteamérica: Álvaro Pereira y Nuria López (primero en San Luis y luego, muchas veces, en Filadelfia); Jan y Steve Hanson (primero en Washington DC y luego en Denver).

Como no, al maestro Diego Gracia, faro en tantas singladuras, incluida ésta. Por ser una guía que ayuda a encontrar el propio camino, a construir valores y a deliberar, sin anular el hecho de que el recorrido le corresponde solo a uno mismo, lo responsablemente de que sea uno capaz.

Finalmente, sobre todo, a Fernando Carballo, por su impagable fidelidad y permanencia, durante más de 20 años, siempre un ejemplo, ya en épocas de naufragio, ora en épocas de zozobra, o en épocas de esplendor. Por su aliento para que llegara, por fin, este día.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

0. RESUMEN

1. INTRODUCCIÓN

SELECCIÓN DE PUBLICACIONES DEL AUTOR CON RELACIÓN A LA TEMÁTICA DE ESTE TRABAJO

2. HIPÓTESIS DE TRABAJO

3. OBJETIVOS

4. INVESTIGACIÓN Y RESULTADOS

4.A. UN ADECUADO FUNDAMENTO

Hito 1. Revisión crítica de los fundamentos y objetivos de la PAAS y análisis de buenas prácticas de servicios de salud.

4.B. LA FACILITACIÓN EN LA PAAS: LA NECESARIA FIGURA DEL FACILITADOR.

Hito 2. Capacitación en el programa *Respecting Choices*®.

Hitos 3 y 4. Adaptación de la capacitación de Facilitadores de la PAAS (conocimientos y actitudes, así como habilidades), mediante paneles de expertos y talleres piloto.

Hito 5. Esbozos de investigación cualitativa.

Hito 6. Difusión (web *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*) y herramientas de evaluación para el desarrollo *futuro* de un *programa integral de PAAS*.

5. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS DE FUTURO

6. CONCLUSIONES

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

—

ANEXOS (Ver archivos en <http://www.conversacioneskayros.es/tesis>)

- Anexo 1 – Documentación del Programa *Respecting Choices*®

Anexo 1A - Materiales Curso de Facilitadores de *Respecting Choices*® (2 días - 2004)

Anexo 1B - Materiales del Curso “Next Steps” DS-PCACP de *Respecting Choices*® (*Disease Specific – Patient Centered Advance Care Planning*) (2007)

Anexo 1C - Certificados y apoyos del programa *Respecting Choices*®

Anexo 1D - Información adicional sobre *Respecting Choices*®

- Anexo 2 – Capacitación de Facilitadores para la PAAS-tipo 1/2. Trabajo con Paneles de Expertos y Talleres piloto.

Anexo 2A - Diseño y validación proceso capacitación Facilitadores (formación + entrenamiento) - PAAS tipo 1/2 (2009)

Anexo 2B - Propuesta actual capacitación Facilitadores – PAAS – tipo 2 (2014)

- Anexo 3 – Investigación cualitativa

Anexo 3A - Grupos Focales Pre-KAYRÓS

Anexo 3B – Grupos focales y entrevistas en profundidad Neuro-KAYRÓS

- Anexo 4 – Documentos KAYRÓS (2014) - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

- Anexo 5 – Otra documentación - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

Anexo 5A – Experiencia KAYRÓS – Comunitario (Alguazas)

Anexo 5B – Algunas herramientas de evaluación

- Anexo 6 – Web - programa “KAYRÓS-Conversaciones que ayudan”:
<http://www.conversacioneskayros.es>

- Anexo 7 – Comunicaciones y publicaciones del autor

Anexo 7A - Comunicaciones presentadas a Congresos

Anexo 7B – Publicaciones a texto completo (o enlazadas) incluidas en la relación de la introducción

0.- RESUMEN

Objetivos principales:

* Fundamentar adecuadamente la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) para poder desplegar programas integrales eficaces y útiles a lo largo de todo el proceso de enfermedad de un paciente.

* Traducir, adaptar, validar y aplicar a diversas trayectorias de enfermedad, para el Programa *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*, el proceso de capacitación de facilitadores, pieza clave imprescindible de un programa de PAAS.

Objetivos específicos:

1. *Revisar críticamente los fundamentos y referencias* de un programa de PAAS
2. Obtener la *capacitación* como facilitador e instructor del Programa *Respecting Choices*[®] (referente internacional).
3. *Adaptar los contenidos de conocimientos básicos en comunicación y bioética* que deben tener los “*facilitadores*” de un programa de PAAS.
4. *Adaptar el proceso de capacitación (formación / entrenamiento / certificación) de Facilitadores y las habilidades básicas necesarias.*
5. Explorar complementariamente las *actitudes, necesidades y expectativas de los pacientes, familiares y profesionales* frente a las decisiones, vivencias, objetivos y temores en la atención sanitaria a enfermos con procesos crónicos avanzados de enfermedad.
6. Desarrollar *herramientas para la difusión* (web *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*) y definir *indicadores de evaluación adecuados* para el proceso de capacitación y futuros programas de PAAS.

Metodología:

Metodologías mixtas con dos componentes: a) revisión crítica de los “antecedentes y el estado actual del tema” (metodología de *humanidades médicas con revisión crítica* de la literatura y *análisis de buenas prácticas en servicios de salud*); b) **adaptación cultural y desarrollo del proceso de capacitación (formación y entrenamiento) de facilitadores de PAAS** (a través de paneles de expertos y talleres prácticos, complementado con metodología cualitativa con grupos de discusión/focales y entrevistas en profundidad).

Conclusiones:

- El *enfoque predominante en España* en torno a las instrucciones previas o voluntades anticipadas es *inadecuado, desenfocado e insuficiente*, resultando una realidad marginal.

- La mera promoción, mediante la información, campañas de educación sanitaria y entrega de folletos, de los documentos de IPs no va a cambiar esta tendencia a la irrelevancia en la práctica (*enfoque centrado en los papeles y los derechos*).
- Un *enfoque más completo*, incorpora el objetivo de las IPs como *resultado* de un *proceso comunicativo y participativo* a lo largo de la trayectoria de enfermedad del paciente. Esto da lugar a un *nuevo concepto de “Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria” (PAAS)*, más allá de los documentos, ya apuntado desde mediados de los años 90.
- Este *enfoque* de la PAAS, que llamaremos *PAAS-tipo 1*, aunque refuerza la figura del *representante*, sigue centrado en la eventual *preparación* para la defensa de una *autonomía prospectiva* (cumplimentación de IPs) quedando los procesos de *interacción a la discreción* del profesional sanitario que atiende al paciente.
- El concepto de PAAS ha evolucionado a una visión de la *PAAS (tipo 2)* que se concibe como un *proceso de comunicación y relación* que ayuda a *activar las capacidades relacionales de todos los implicados cuando alguien está enfermo*. Si bien su *fundamento* último descansa en la *autonomía del paciente*, ésta se encarna en su *realidad humana, de relaciones y asistencial*, que es como se entiende el enfermar y morir de los seres humanos, incluyendo su adaptación a la demografía y *epidemiología del enfermar contemporánea* con *diferentes patrones o trayectorias de enfermedad características* y como se da sentido a los *fines de la medicina/asistencia sanitaria*. Esta PAAS-tipo 2 ayuda a pacientes y su entorno de cuidados a *tomar decisiones a lo largo del propio proceso o trayectoria de enfermedad*, y no sólo como preparación para una eventual falta de capacidad futura.
- El *rol central* sobre el que pivota el proceso de la *PAAS-tipo 2* es el del *Facilitador*. Se articula con otros componentes: a) el *diseño de sistemas* en la provisión de servicios de salud; b) la *educación e implicación comunitaria*; c) los procesos de *mejora de la calidad*.
- El *Facilitador* necesita unos conocimientos, unas aptitudes (habilidades) y unas actitudes que serán desarrolladas en un proceso de *capacitación* que incluye *formación, entrenamiento y certificación* (al menos la propia de una organización de salud).
- El programa **KAYRÓS-Conversaciones que ayudan** se fundamenta en esta *filosofía de PAAS-tipo 2* y ha validado el *proceso de capacitación de Facilitadores* (tipo *Respecting Choices®*), por lo que está a disposición de las organizaciones del Sistema Nacional de Salud para proceder a la *capacitación de Facilitadores* en el marco del *desarrollo de programas integrales multi-componente de PAAS-tipo 2*.

2. INTRODUCCIÓN

Como **la inmensa mayoría** de los profesionales sanitarios, el que lea esto **sabrás o creará saber**, muy posiblemente, **qué es** un documento denominado **“testamento vital”** y someramente qué se pretende con él. Los más sofisticados y preparados de entre los futuros lectores, por supuesto, los miembros de este tribunal de Tesis, sabrán que esa denominación popular tiene otros nombres técnicos distintos, fruto a su vez de la evolución del concepto inicial. Así serán familiares términos como “directrices anticipadas”, “voluntades anticipadas”, “instrucciones previas”, “voluntades vitales anticipadas”, etc. Sin embargo, con una alta probabilidad, ni el más versado lector (haya dirigido incluso o haya formado parte de otros tribunales de Tesis sobre la materia), ni esa inmensa mayoría de profesionales “que les suena”, tendrá suscrito ningún documento semejante ni ninguna de sus “evoluciones”, ni conocerá a muchos pacientes de su práctica clínica, caso de tenerla, que hayan completado uno. Menos aún se habrá visto en la tesitura de haber alentado o ayudado él o ella, de algún modo, a completar este tipo de documento en cualquiera de sus versiones. Al mismo tiempo, en general, no sería extraño que dicho profesional se encontrara entre la mayoría (sean profesionales o población que frecuenta los servicios de salud, como pacientes y familiares) que, preguntada al respecto, alberga una opinión positiva “conceptual” respecto al hecho de que uno pueda expresar en un documento, cuando ello es todavía posible, “algo” sobre cómo le gustaría “que fueran las cosas” en el futuro, caso de no poder expresarse para entonces. Por tanto, la situación que estamos describiendo refleja un **patrón** claro: hay cierta **familiaridad con el concepto** de “documentos de voluntades anticipadas”, en general se le ve **cierto valor teórico** y **parece** que puede ser **positivo**, pero **en la práctica**, no pasa de ser un **“desiderátum”** y prácticamente nadie (o sólo una minoría reducida) recurre a él. ¿Por qué es esto así? Para aportar luz a esta pregunta quizá necesitamos identificar otros patrones predominantes en nuestra sociedad actual.

Por ejemplo, no obstante la aparente paradoja señalada ante los documentos de “voluntades anticipadas”, **todos, sin excepción**, al menos una vez superada la veintena de años, si bien puede ser pronto para la mayoría, por fortuna, para que tengamos experiencias directas de enfermedades crónicas avanzadas o graves, sí tendremos **experiencias personales o familiares, más o menos directas, de personas allegadas a nosotros que han experimentado una enfermedad avanzada y, eventualmente, han fallecido**. En mi caso, sin ir más lejos, no recuerdo, por niño, la muerte de mi abuelo materno y de mi abuela

paterna, pero sí la de sus parejas, mi abuela materna que murió a los 99 años con demencia, siendo yo joven, o mi abuelo paterno que murió a los 80 y pico de un tema cardiorrespiratorio. Todavía más vívida es la experiencia de dos tías-abuelas (primas de mi abuela materna) con las que se crió mi madre y con las que convivimos estrechamente durante mi infancia, adolescencia y juventud, y eran madrinas de bautizo, respectivamente, de mi hermano y mía, que murieron a los 80 y muchos la mayor y a los 90 y pocos, “la pequeña”. Ambas de fragilidad y edad avanzada con crisis cardiorrespiratorias y con magnífica cognición. Estas vivencias me tocaron de “espectador cercano”, pero no de cuidador. Nada rivaliza con lo que marca una experiencia en la que adoptas un papel de cuidador más directo. Ya médico, me tocó afrontar la muerte de mi padre, con 63 años de un cáncer renal, en 1999. Cómo olvidar los momentos de mayor congoja e impotencia que he experimentado en mi vida. En la actualidad en la cuarentena, mi madre tiene Alzheimer con 74 años, mi suegro ictus con enfermedad cerebrovascular o mixta con deterioro cognitivo creciente con 78, y mi suegra convive, mientras frisa los 77, con una valvulopatía crónica de su juventud, estable y con anticoagulación desde hace años, siendo la principal cuidadora actualmente de su marido. Me considero una persona normal y bastante afortunada en relación a los temas de salud. Personalmente solo he sido testigo de las enfermedades de otros y no me han afectado todavía las propias. Cualquiera de nosotros puede aportar una experiencia personal y familiar semejante o incluso mucho más dramática, sobre todo si ha sufrido en primera persona. Pues bien, estas vivencias de enfermedades de otros, sin ser las propias, son experiencias que marcan, a menudo, con un carácter indeleble. He aquí un **segundo patrón social**: hay una **recurrente experiencia, que tiende a ser universal** (sólo hay que darle tiempo), que forma parte inalterable, casi constante, de la vida de todos, a saber, **ser testigos de la enfermedad ajena de personas allegadas**. Y, **con el tiempo**, con más o menos papeletas por la “lotería de la vida”, las circunstancias y nuestros propios estilos de vida, a todos nos tocará ser sufrientes de **nuestra enfermedad propia**.

Ante esta realidad, cabe preguntarse **cuál debe ser el papel de los profesionales de la salud y del conjunto de los servicios sanitarios**. De cuál sea la respuesta a esta indagación surgirá, explícita o implícitamente, una tarea, una expectativa, un rol social de los servicios de salud para con los ciudadanos de una sociedad. Tendremos definidos los “fines de la medicina” para una época y una población. ¿Se trata exclusivamente de **combatir la enfermedad, prevenir su aparición, modificar su curso, erradicarla en lo posible**? No hace falta hacer un gran esfuerzo argumentativo para subrayar que todos los objetivos del

anterior interrogante son deseables y necesarios. Pero, no hay más que recurrir al bagaje de cualquiera de las historias personales que todos hemos vivido, “las historias de enfermedad en nuestras familias”, para cuestionar el adjetivo de la “exclusividad” en la declaración precedente sobre los fines de la medicina. Porque **si la medicina tiene mucho éxito** en combatir la aparición de enfermedades, su progresión clínica, sus amenazas sobre la vida de las personas, como lo fue con mis tías-abuelas, o mi abuelo paterno o mi abuela materna, lo más que conseguiremos es colocar al **mayor número de ciudadanos en la situación de una edad avanzada con una fragilidad alta**, creciente dependencia funcional para actividades de la vida diaria y menguante reserva fisiológica para afrontar las distintas amenazas de la vida de los seres vivos (infecciones, degeneraciones por fracaso creciente de los mecanismos de reparación, accidentes, vida con dependencia y cognición alterada, etc.). Este será indefectiblemente el patrón, al menos mientras no seamos capaces de sustraernos de nuestra realidad biológica de seres mortales. Estamos lejos de ese escenario de “todos viejos saludables que acaban muriendo de muy viejos como velas que se apagan”. Pero ya estamos en **patrones de envejecimiento poblacional y trayectorias de enfermedad donde predominan las enfermedades crónicas avanzadas y graves**, como causa predominante de mortalidad, con o sin identificación de la “terminalidad”, con mayor o menor identificación de la “dependencia”. Este es un **tercer patrón claro** en nuestra “**epidemiología contemporánea del enfermar**”: **enfermedades graves y/o crónicas avanzadas ponen nuestra vida en jaque y eventualmente la ponen fin**. Por más éxito que tenga la medicina, ganando años a la vida y vida a los años. Los grandes éxitos de la medicina no dejan de ser lo que en términos de rugby (un interesante ejemplo “combativo” sobre los avatares de la vida) se denomina “patada a seguir”. **Al final, toca afrontar el final, tras el recorrido propio por el río de la vida de cada cual que la fortuna, el comportamiento propio y la ciencia han podido hacer más o menos llevadero. ¿Debe estar ausente el sistema sanitario? ¿Debe abandonar cuando ya no hay vida que “rescatar” si no vida a completar y despedir?**

Pues bien, si analizamos las posibles relaciones e interacciones entre los tres patrones que hemos descrito, a saber, primero, la insignificancia práctica actual de la idea simpática de un documento formal que recoja por anticipado las “voluntades” de una persona para cuando esté enferma y no pueda expresar éstas, como expresión de su autonomía; segundo, la experiencia universal biográfica de enfermedad de personas allegadas o de enfermedad propia; tercero, la descripción de patrones de enfermedad que nos permiten identificar las

principales circunstancias en las que la vida está en jaque y eventualmente llega a su fin, podremos empezar a desarrollar **herramientas que resulten útiles** para concretar el papel que los profesionales y el sistema sanitario pueden desempeñar en estas circunstancias, **ante esta experiencia tan humana de enfermar, afrontar situaciones de vivir con una enfermedad (prolongadamente, crónicamente) y eventualmente afrontar el final de la vida.**

Entre esas herramientas que son susceptibles de mejorar el sistema sanitario y la asistencia clínica que proporcionamos los profesionales y las organizaciones sanitarias, hoy en día, contribuyendo a ayudar a tomar mejores decisiones en esos trances biográficos tan determinantes para los seres humanos como son las situaciones de salud-enfermedad, facilitando cómo afrontar mejor dichas circunstancias así como garantizando el estar, cuando menos, acompañados en dichos procesos, debe ubicarse **la denominada “advance care planning” (planificación anticipada de la asistencia sanitaria, en adelante PAAS).** La PAAS es, como argumentaremos a lo largo de toda esta Tesis, bastante más que el registro de documentos formales, elaborados por los pacientes a su libre albedrío, una vez informados de que les asiste el derecho a expresar su voluntad caso de que no puedan defenderla por estar en una situación de incapacidad en el futuro. Esto ya hemos visto que es “bien visto, pero poco utilizado”. Y la razón de que esto sea así es bastante lógica a poco que atendamos a cómo “funcionamos” los seres humanos del siglo XX y XXI. Lo extraño es que fuera de otro modo. **Para que la PAAS funcione debe acercarse a la realidad antropológica, psico-emocional y social, a la vivencia, del enfermar y de las redes de cuidado que conforman nuestra sociedad alrededor de alguien enfermo y sus personas allegadas y cuidadores informales.** Cuando lo hace, cuando acompaña la experiencia de enfermar ofreciendo “abrir la puerta” a un **espacio de comunicación facilitado** que permita reflexionar, clarificar, deliberar, compartir, entonces se abren las vías para tomar decisiones, para “delegar conscientemente” (en un representante), para planificar y, en consecuencia, para documentar dicho proceso. Es decir, **en estos asuntos de las “vivencias” y de las “ideas”, el orden de los factores altera significativamente el valor del producto (cuantitativa y cualitativamente):** las vivencias motivan y favorecen más las decisiones y las acciones que las meras “ideas”. Y más cuando son facilitadas en el momento oportuno.

Así las cosas, no hay duda de que **para compartir vivencias y para facilitar procesos, lo primero, para los seres humanos, es la comunicación.** En momentos de zozobra como

a menudo representa la enfermedad, de ajustes y desajustes, de pérdidas y frustraciones, de afrontamientos, esperanzas y desesperanzas, el ámbito de la comunicación **no se puede dejar simplemente a iniciativa del afectado**, del que está en la “montaña rusa” de sensaciones, incertidumbres, congojas, miedos, amenazas. **Son los profesionales, es el sistema sanitario el que debe promover, habilitar y facilitar espacios de comunicación para poder acompañar el proceso de enfermar.** Esa es la PAAS que puede resultar fecunda, tras décadas de afinar intuiciones y experiencias de centenares de lugares a lo largo y ancho del mundo. **Sólo pertrechando la comunicación y facilitando las habilidades relacionales de todos los afectados en las circunstancias de enfermedad y de cuidados, de manera sistemática y rutinaria, se pueden aprovechar las oportunidades** que ofrecen el segundo (todos enfermamos y/o conocemos a alguien enfermo) y tercer patrón “universales” (existen unos patrones previsibles en las trayectorias de enfermedad que nos pueden orientar para cubrir necesidades y ofrecer servicios) que hemos apuntado. Y de este modo, también será superada la paradoja del primer patrón (nos parece positivo conocer nuestros derechos, incluido el de poder “prolongar” nuestra autonomía aún cuando dejemos de “tenerla”, pero no actuamos con este resorte de ejercer ese derecho si no “casa” con nuestra vivencia real), al adecuar vivencia, experiencia y recursos ofrecidos por los profesionales y el sistema que “me atiende”.

La consecuencia de lo hasta aquí dicho es que **es manifiestamente insuficiente centrarse en informar a la gente sobre que tienen un derecho a tomar decisiones sobre el futuro de su atención sanitaria y articular un proceso formal para registrar documentos que recojan esas “instrucciones” o “voluntades”.** Esto no vale, si uno quiere pasar las barreras antro-po-lógicas que se crean al “vivir una enfermedad” y afrontar los cuidados propios de la misma así como las eventuales decisiones que ésta fuerce o a las que ésta aboque. La invocación de derechos o de la autonomía no hace “permeable” la barrera información-vivencia-recursos-decisiones que se experimenta ante una enfermedad. **Es la habilitación explícita de espacios de comunicación estructurados acompañando el proceso o trayectoria de enfermedad en el tiempo los que permitirán afrontar mejores decisiones.** Espacios de comunicación en los que facilitar el desarrollo de habilidades relacionales asociadas a las vivencias, a las circunstancias y los recursos, analizando también las circunstancias concretas de la enfermedad y su impacto, las alternativas y expectativas, así como el desenvolvimiento de los resultados que van teniendo nuestras estrategias y su resonancia en la vida de las personas. **No hay mejor modo de cultivar estos espacios de**

comunicación que mediante la formación de un nuevo rol sanitario, a saber, el de “facilitador de la PAAS”, que debe formar parte del trabajo en equipo que se ofrece a lo largo de la asistencia sanitaria.

Llevo **casi veinte años interesándome por el tema de la PAAS**. Y escribiendo al respecto, al menos desde 1997 (ver selección de publicaciones al final de esta Introducción). Desde tribunas de opinión en prensa sanitaria, pasando por editoriales en revistas médicas, siguiendo por comunicaciones en congresos de bioética y medicina, continuando con artículos en revistas científicas o capítulos de libros. He colaborado o liderado más de media docena de proyectos de investigación con financiación competitiva. Veinte años después, tengo la sensación de que, **en España, sigue casi todo por hacer en este ámbito**. Que mientras en otras sociedades occidentales, sobre todo en países anglosajones, han evolucionado a buenos programas de PAAS con gran implantación, aquí seguimos erre que erre con los documentos, los derechos y los registros. Más que de procesos de PAAS, con muy contadas excepciones, seguimos hablando en España de papeles, de documentos de “voluntades” o de “instrucciones”. Ajenos a la tendencia consolidada en torno a la PAAS (como reflejo el propio descriptor del MeSH de PubMed), a la mencionada multiplicación de programas exitosos en otros entornos internacionales anglosajones y al surgimiento de una Asociación internacional (constituida en 2010) que promueve dichos enfoques cabales. Me he formado en y conozco a varios de los mejores programas internacionales. Soy miembro fundador de la mencionada asociación, de acrónimo ACPEL. Y llevo a vueltas con la PAAS, primero de una manera conceptual hasta 2003 y desde entonces, con diferentes experiencias prácticas y de intervención. He aprendido a asumir mi **fracaso en no haber podido alterar la tendencia equivocada en la que llevamos inmersos en la última década (registritis)**. Hasta ahora, no había sentido tampoco la imperiosa necesidad de completar la liturgia académica que representa la Tesis para trabajar en donde he pensado que era necesario hacerlo para contribuir a mejorar la atención sanitaria y mejorar su calidad, especialmente cuando ésta más importa, hacia el final de la vida. Mi actividad profesional principal estaba en el mundo de la gestión de la investigación sanitaria y esta línea de investigación era “a más a más”. Pero, por desgracia, **a la altura de 2014**, estando *prácticamente* toda la tarea *significativa* por hacer, o quizá más bien, **estando *significativamente* toda la tarea *práctica* por hacer**, en cuanto las circunstancias personales y profesionales me lo han permitido, me he decidido a **volver a la carga**. Las teóricas, los fundamentos, no creo que nadie atento al “estado del arte” y mínimamente

conocedor pueda cuestionarlos. Aunque, quizá, es preciso volver a apuntalarlos sólidamente, sin dar nada por hecho, dado que otras áreas aparentemente firmes del final de la vida reviven como zombies (p.ej. como los debates sobre qué es buena práctica clínica y qué eutanasia, confundiendo elementos de buena práctica clínica, como la retirada o no inicio de tratamientos de soporte vital, o manejo de la sedación terminal, con otras prácticas de muerte médicamente asistida de alta conflictividad moral). Vuelvo, pues, a la carga aprovechando la deseable culminación de mi “iniciación formal” a la academia, demasiado tiempo postpuesta, con esta “vieja” **doble pretensión**: apuntalar los **fundamentos de una PAAS fecunda y significativa** que contribuya eficazmente a mejorar la atención durante el enfermar, especialmente ante enfermedades crónicas avanzadas y graves, por un lado; señalar que para desplegar procesos significativos en la práctica hay que empezar por “abrir la puerta” y **habilitar espacios de comunicación y facilitar la comunicación a lo largo de las diferentes trayectorias de enfermedad**, por otro, formando y desplegando la actuación de “**facilitadores**” de manera rutinaria. Nada que no estuviese apuntado ya a mediados de los años 90, por cierto. Sin embargo, ahora cabe aportar la realidad de muchos **programas de referencia implantados en el mundo**, que conozco de primera mano, así como del conocimiento de las líneas más fructíferas en la investigación e implantación de la PAAS actual. Y presentar como contribución, además de esta buena fundamentación y orientación, la experiencia de **adaptación del proceso de capacitación de la facilitación de la PAAS en nuestro entorno sanitario**. La **tarea a acometer todavía es ingente**: incorporar facilitadores formados rutinariamente y desplegar programas integrales de PAAS en el marco de una reforma de los sistemas de atención a enfermos crónicos avanzados y graves. **Pero no podemos justificar por más tiempo una mala ruta de navegación**, a riesgo de ser irresponsables e imprudentes. Nos la jugamos en el cuidado de nuestros mayores. Nos la jugamos en nuestro propio cuidado. En nuestra mano está evitar el lamento lúcido postrero del que al echar la vista atrás en el ocaso de sus días se da cuenta de los errores que ha cometido y que tuvo en su mano evitar. Por suerte, con Antonio Machado, **hoy es siempre todavía**.

Murcia, 31 de julio de 2014, Fiesta de S. Ignacio de Loyola

En guiño cómplice, agradecido y transtemporal, en el aniversario de su cumpleaños, a Javier Gafo SJ (fallecido el 5 de marzo de 2001, sólo 15 meses después de presidir el funeral de mi padre el puente de la Constitución de diciembre de 1999), tocayo, amigo y “facilitador” de mi introducción a la bioética, tras recomendación de su entonces tesorero Jorge Ferrer SJ, remitiéndome y avalándome con Diego Gracia, lo que contribuyó a abrirme las puertas para cursar el Magister en Bioética en 1992, nada más acabar la carrera de Medicina. Ahí fue el principio del comienzo. Y este trabajo es, por fin, el final del comienzo.

SELECCIÓN DE PUBLICACIONES DEL AUTOR CON RELACIÓN A LA TEMÁTICA DE ESTE TRABAJO (ver Anexo 7B)

- 1-CSDM:** *Cuándo se desea morir antes que seguir viviendo (1997)*¹
- 2-DA:** *Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (1997)*²
- 3-CPTD:** *La capacidad de los pacientes para tomar decisiones (2001)*³
- 4-LET:** *Limitación del esfuerzo terapéutico (2001)*⁴
- 5-DNA:** *El deber de no abandonar al paciente (2001)*⁵
- 6-VA-PAD:** *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones (2004)*⁶
- 7-PaP:** *De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio (2004)*⁷
- 8-SMA:** *Suicidio médicamente asistido en el final de la vida (2005)*⁸
- 9-CyC:** *¿Cómo y cuándo planear mis cuidados para cuando ya no me pueda expresar? (2005)*⁹
- 10-SAyE:** *Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. (2007)*¹⁰
- 11-FV-EMPP:** *El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor (2007)*¹¹
- 12-ByD:** *Bioética y dolor (2007)*¹²
- 13-SPV-E-TM:** *¿Se puede vivir la enfermedad como tiempo de maduración? (I y II). Carta abierta a mi madre (2007 y 2008)*^{13, 14}
- 14-RL-TV:** *Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor (2008)*¹⁵
- 15-IyFB:** *De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria (2011)*¹⁶

3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

***Nota previa:** Como se ha señalado este trabajo tiene varias etapas, desde finales de los 90. En las primeras, el objetivo era analizar el fenómeno de la PAAS y proponer un modelo para su implantación en España. Ese podía ser un proyecto sólido de futuro. Pasado el tiempo, se ha instalado un modelo y un enfoque por defecto a partir de la Ley de autonomía y la regulación de los registros y documentos de instrucciones previas (con sus variantes nominales). Es sobre esta realidad “de hecho” y para intentar modificarla sobre la que se articula ahora la tarea y, en consecuencia, la hipótesis de trabajo y objetivos.*

El enfoque predominante en España sobre las “voluntades anticipadas” está desenfocado y no descansa sobre unos fundamentos adecuados y sólidos para que, esta mera herramienta de mejora de la comunicación y las decisiones en las situaciones de enfermedad avanzada y grave, contribuya a una experiencia más humana de enfermedad y de cuidado de nuestros seres queridos de mayor calidad. **Las bases actuales se centran en el reconocimiento jurídico de un derecho (el de autonomía con sus derivaciones) y el intento de articulación administrativa del mismo, pretendiendo incrustarlo desde ahí en la asistencia sanitaria.** El resultado es que resulta una realidad irrelevante para la práctica clínica en la que sólo una minoría recorrerá ese camino derecho-información-documento-registro (a marzo de 2014 hay apenas 165.000 documentos registrados en el Registro Nacional de Instrucciones Previas en la España de los más de 46 millones y en torno a los 400.000 fallecimientos al año). También resulta un comportamiento **artefactado** para los profesionales sanitarios (consultar de manera puntual unos registros que 99 de cada 100 veces darían nada por respuesta).

Sin embargo, esta manera de enfocar este tema va **en contra de lo que la literatura y las experiencias internacionales viene mostrando desde hace años.** Existe conciencia y evidencia de que un fundamento más sólido puede convertir en útiles las “buenas intenciones” que han dado lugar a este fenómeno y beneficiar ampliamente a toda la sociedad. Este es el enfoque del **programa *Respecting Choices*®**, que descansa sobre una **visión fundamentada de la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS)**, desarrollando un programa integral y sistemático, implantado en el sistema sanitario y en la

comunidad, que va mucho más allá de la estrategias informativas y de entrega de documentos, para descansar sobre el **entrenamiento de personal especializado y prácticas y políticas integrales** de la organización y provisión de servicios sanitarios. Incluso, un **buen programa integral multi-componente de PAAS**, para atender los retos demográficos y sanitarios de las sociedades occidentales, **debe evolucionar** de un *enfoque centrado* en el objetivo final de la cumplimentación de *documentos*, a un **enfoque principalmente centrado en el desarrollo de las habilidades relacionales de pacientes, cuidadores y profesionales** para afrontar los retos que en cada momento les plantea la correspondiente trayectoria de enfermedad. Sólo así, todos los implicados y la organización sanitaria que les asiste, serán capaces de ayudarse a mejorar las redes de cuidados (formales e informales), adaptadas a las peculiaridades sociales, de valores, familiares y personales de cada protagonista, ayudándoles a completar, eventualmente, su vida del mejor modo posible y lo más armónicamente a cómo se ha vivido ésta hasta ese momento.

Hasta que en España no se desarrollen estos programas multi-componentes para conformar un programa integral de PAAS orientada a mejorar el afrontamiento de los retos que en cada momento representa la enfermedad para sus protagonistas, y sea la PAAS, por tanto, una herramienta que contribuya a mejorar la experiencia de enfermedad y de asistencia a lo largo de la misma, con especial atención al final de la vida, las actuales estrategias meramente informativas, de registros y de derechos no tendrán un éxito reconocible o apreciable.

De entre los componentes básicos de un programa integral, el **quicio** que debe articular las actuaciones del sistema giran en torno a **desarrollar la figura de los facilitadores de la PAAS. Es posible** diseñar un proceso de **capacitación de facilitadores** en España, basado en estas experiencias internacionales, para diferentes etapas de enfermedad, que esté al servicio del desarrollo de prácticas rutinarias en un sistema que promueva políticas activas de mejora de la calidad de la asistencia a enfermos crónicos avanzados y graves.

4. OBJETIVOS

Objetivos principales:

* Fundamentar adecuadamente la **Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria** (PAAS) para poder desplegar programas integrales eficaces y útiles a lo largo de todo el proceso de enfermedad de un paciente.

* Traducir, adaptar, validar y aplicar a diversas trayectorias de enfermedad, para el Programa *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*, el **proceso de capacitación de facilitadores**, pieza clave imprescindible de un programa de PAAS.

Objetivos específicos:

1. *Revisar críticamente los fundamentos y referencias* de un programa de PAAS
2. Obtener la *capacitación* como facilitador e instructor del Programa *Respecting Choices*[®]
3. *Adaptar los contenidos de conocimientos básicos en comunicación y bioética* que deben tener los “*facilitadores*” de un programa de PAAS.
4. *Adaptar el proceso de capacitación (formación / entrenamiento / certificación) de Facilitadores y las habilidades básicas necesarias.*
5. Explorar complementariamente las *actitudes, necesidades y expectativas de los pacientes, familiares y profesionales* frente a las decisiones, vivencias, objetivos y temores en la atención sanitaria a enfermos con procesos crónicos avanzados de enfermedad.
6. Desarrollar *herramientas para la difusión* (web *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*) y definir *indicadores de evaluación adecuados* para el proceso de capacitación y futuros programas de PAAS.

5. INVESTIGACIÓN Y RESULTADOS

El diseño y ejecución de este proyecto es, en cierto modo el resultado del recorrido intelectual y de investigación de los últimos 15 años, por lo que tiene una estructura híbrida con **dos componentes** y utiliza **metodologías mixtas**.

Un *primer componente* es el de **revisión crítica de los “antecedentes y el estado actual del tema”**. La metodología aquí está más próxima a las *humanidades médicas* (con componentes filosóficos de ética, antropología y ciencias sociales), junto a la *revisión crítica* de la literatura, si bien con un especial interés por el *análisis de buenas prácticas en servicios de salud*. Por tanto, con una cierta visión **transversal**. El modelo de referencia de inspiración principal, resultante de esta revisión crítica, será el programa **Respecting Choices®**. Se propondrá una evolución del propio concepto de PAAS distinguiendo entre los planteamientos que siguen anclados en el objetivo fundamental de los documentos – que llamaremos enfoque PAAS tipo 1- y aquellos que se centran primordialmente en la comunicación y el marco de relaciones propios de cada enfermo para desarrollar las capacidades de los implicados a la hora de afrontar las situaciones de enfermedad y cuidados asociados, y poder tomar mejores decisiones – enfoque que llamaremos PAAS tipo 2-)

El *segundo componente*, persigue la **adaptación cultural y desarrollo del proceso de capacitación (formación y entrenamiento) de facilitadores de PAAS** (fundamentalmente a través de paneles de expertos y talleres prácticos), como figura clave para cimentar unos programas de PAAS integrales que resulten útiles. Asume elementos fundamentados del primer componente, junto con trabajos sobre la opinión de algunos participantes clave, básicamente **cualitativos** (grupos de discusión/focales y entrevistas en profundidad), dada la complejidad de los fenómenos analizados.

Como **resultados** por tanto, se persigue:

a) insistir en un **correcto fundamento de la PAAS** siguiendo la experiencia de *Respecting Choices®* reforzada por la evolución de la filosofía de la PAAS orientada a la comunicación y las relaciones (enfoque tipo 2), con vistas a que resulte la herramienta útil en la práctica que es en otros entornos geográficos, superando el

insuficiente fundamento del “mundo de las instrucciones previas” como derecho y documento a registrar y mejorando el enfoque tradicional de la PAAS como proceso con utilidad final si hay que activar planes cuando la gente no puede expresarse (enfoque tipo 1);

b) fraguar el componente básico que está ausente en las aproximaciones actuales del “mundo de las instrucciones previas”, a saber, la **concreción de la figura del Facilitador de la PAAS (con enfoque tipo 2) y la adaptación de su proceso de entrenamiento y capacitación en nuestro medio.**

La **justificación de este enfoque híbrido** se basa, por un lado, en los años que lleva en *discusión “teórica”* el tema de las “instrucciones previas” o los “testamentos vitales”, con *poco progreso práctico*, a pesar de la abundante literatura y los ejemplos reales de programas desplegados en diferentes servicios de salud (justificación de la revisión crítica para subrayar un adecuado fundamento de la PAAS). Y, por otro lado, de cara a conseguir ese progreso práctico, bien fundamentado, la *necesidad de utilizar la facilitación como piedra angular de un programa de PAAS* (aunque siendo imprescindible, no será suficiente).

La **facilitación de la PAAS** es una intervención de servicios que descansa en procesos básicamente interactivos y abiertos como son una(s) entrevista(s) clínica(s) y que requiere también un proceso de entrenamiento y adquisición de habilidades, conocimientos y actitudes dinámico (teórico y práctico). El estilo de la intervención a adaptar y del entrenamiento necesario para aplicarla es nítidamente **centrado en el paciente (con la participación de su “representante” y la dinamización de su contexto de cuidados y relaciones)** por lo que amerita una profundización progresiva en espiral, tanto en su diseño para implantarlo (investigación acción a partir de la experiencia de los expertos, de los objetivos perseguidos verificados en otro contexto internacional, y de las percepciones y necesidades de los implicados, a lo largo de la trayectoria de enfermedad y sus hitos-transiciones), como en su efectiva implantación (con dinámica de mejora continua de la calidad y de organización de sistemas multi-componentes). Las intervenciones apoyadas en la *comunicación centrada en el paciente*, aunque pueden recurrir a herramientas cuantitativas (cuando se han desarrollado escalas o pautas de codificación o se quieren evaluar estrategias de intervención), debe recurrir, con frecuencia, a las *metodologías cualitativas*, que van a ofrecer nuevas explicaciones, pistas, experiencias para guiar las

actuaciones futuras. Esto es todavía más claro cuando estamos manejando aspectos de valores, vivencias y expectativas, propios de la deliberación ética, en un entramado de relaciones entre varias partes (pacientes, familiares-cuidadores y profesionales).

Por tanto, el **diseño** se estructura en **6 hitos**, que persiguen completar los **objetivos específicos** del trabajo, agrupados en **dos bloques**, correspondientes a los **objetivos principales**:

Bloque A. FUNDAMENTO ADECUADO DE LA PAAS

Hito 1. Revisión crítica de los **fundamentos y objetivos de la PAAS** y análisis de **buenas prácticas de servicios de salud**.

Bloque B. LA FACILITACIÓN COMO PIEDRA ANGULAR DE LA PAAS BIEN FUNDAMENTADA: LA NECESARIA FIGURA DEL FACILITADOR ADAPTADA PARA ESPAÑA

Hito 2. **Capacitación** en el programa *Respecting Choices®*.

Hitos 3 y 4. **Adaptación** de la **capacitación** de **Facilitadores** de la PAAS (conocimientos y actitudes, así como habilidades), mediante paneles de expertos y talleres piloto.

Hito 5. **Esbozos de investigación cualitativa**.

Hito 6. **Difusión** (web *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*) y herramientas de **evaluación** para el desarrollo *futuro* de un *programa integral de PAAS*.

4.A. UN FUNDAMENTO ADECUADO DE LA PAAS

Hito 1. Revisión crítica de los fundamentos y objetivos de la PAAS y análisis de buenas prácticas de servicios de salud

ANTECEDENTES Y CONTEXTO CRONOLÓGICO

La revisión crítica de la literatura de la que se nutre este trabajo ha funcionado en diversas oleadas, sin interrupción, pero sí con distintos picos de intensidad. El primer empujón se remonta a mediados de los 90, tras cursar el Magister de Bioética (1992-94) y disfrutar de dos becas de investigación del ISCIII (BAE96/5050, BISCIII 97/4205) en el Hospital General Universitario de Guadalajara sobre la temática de “Ética, Investigación y Práctica Clínica en el Final de la Vida”, donde el tema de la PAAS captó mi atención como el estándar de buena práctica clínica que podía ayudar a todos (frente a la “notoriedad” de los casos excepcionales en torno a la “muerte médicamente asistida”). Completé los cursos de Doctorado de Ciencias Sociales y Humanidades Médicas de la Universidad Complutense de Madrid finalizando los créditos necesarios con los primeros trabajos publicados de 1997 (1-CDSM y 2-DA). Decidí que este sería el tema de mi Tesis y registré un proyecto bajo el título “Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias: Fundamento, revisión sistemática empírica y propuestas para España” (el 23/06/1999), obteniendo el reconocimiento de la suficiencia investigadora el 13/07/1999.

Flashback 1

En 1-CDSM (ver anexo 7B), en donde analizaba el debate de los noventa en torno a la “muerte médicamente asistida”, tras analizar las polémicas de EE.UU. en torno al suicidio médicamente asistido (Kevorkian vs. Quill; los procesos judiciales que desembocaron en la sentencia del Supremo en 1997), otros trabajos sobre el final de la vida (como la investigación del SUPPORT, de la que volveremos hablar) y estudiar con detalle el debate sobre la eutanasia en el Territorio del Norte de Australia, apunté unos “Desafíos y líneas de trabajo para el presente y para el futuro” con las siguientes 10 recomendaciones divididas en dos bloques (págs.. 93-105):

Terreno social y político

1) *Necesidad de elaborar un nuevo “ars moriendi” o del “reaprender a vivir con la mortalidad”*

2) *Apelación a la responsabilidad de los medios de comunicación social o del “mercado de la des-información a la tarea de informar para formar”*

3) *Necesidad de audacia y prudencia en el orden de los poderes públicos o del “por qué no conviene empezar la casa por el tejado”* (dedicar muchas más energías para promover el cuidado adecuado de –casi- todos, que para atender a las situaciones extremas de unos pocos – sin descuidarlas y minimizándolas mediante el primer esfuerzo).

4) *Deshace la “Babel” del final de la vida o del “plantearse si los odres viejos valen para un ‘vino nuevo’”* (la imprescindible clarificación terminológica es como un zombie que se resiste a abandonar este mundo, y cuando parece que está superada, hay que volver a deshacer entuertos, como prueban los casos de Inmaculada Echevarría, Terri Schiavo, el debate sobre los “death panels” con la reforma sanitaria en EE.UU. en 2009, o los actuales casos de “muerte cerebral” en EE.UU.; parece que siempre será necesario volver a invocar y rescatar propuestas como las de Simón et al.¹⁷ en 2008)

Terreno sanitario y educativo

5) *Devolver profundidad y densidad a la relación clínica o del “cómo los caramelos se cogen de los amigos y no de los extraños”*. (consideraba entonces y sigo haciéndolo ahora, este punto como uno de los más importantes; de ahí dedicar uno de los 10 artículos de la serie Bioética para Clínicos al tema del “no abandono” –cfr. 5-DNA-; y con más calado, rescatar a Laín).

“La aspiración, la ‘idea regulativa’ es que la relación sea empática, que favorezca el encuentro con el ser humano doliente, acercándose a ese misterio que es el sufrimiento, para apostar y trabajar por una relación con espacio para la narratividad de la enfermedad, integrando a los cercanos por fortalecer vínculos sanadores”.

6) *Necesidad de refortalecer la cultura de la comunicación y la relación de ayuda o del “porqué no seguir con cuchillo de palo en casa del herrero”*. (plenamente integrado con el punto anterior, además énfasis en los “fines de la medicina”, centrados en el paciente, en su contexto de relaciones y cuidados, atendiendo al sufrimiento y reforzando comunicación, narratividad y bioética).

7) ***Conveniencia de afrontar el final de la vida antes del final o del “necesario ‘noviazgo’ para la correcta toma de decisiones”***. (Aquí estaba el tema de la PAAS).

“Creo que tenemos que buscarle el sitio a la planificación anticipada de la atención sanitaria en el contexto de esa relación clínica que he esbozado, encontrando los instrumentos adecuados para nuestro talante cultural sin intentar importar acríticamente modelos ajenos [algo parecido había defendido en 2-DA](...) Que las directivas anticipadas puedan emplearse como un elemento más del becerro de oro de la autonomía, no impide que, en el contexto de las relaciones clínica que he defendido parezcan una herramienta más que puede convertirse en instrumento facilitador del propio diálogo, antes de que sea demasiado tarde. Y viceversa, precisamente sus mejores frutos los van a dar en el momento en el que se integren en una relación significativa. Muletas son, y como tal no sustituyen el caminar, sólo pueden facilitarlo (y también entorpecerlo). Y bien es sabido que en las difíciles situaciones del final de la vida no viene mal un bastón en el que apoyarse de vez en cuando...”

8) *Necesidad de profundizar en la cultura de la “nueva práctica clínica” o del “matrimonio entre la epidemiología clínica y la ética clínica y sus ‘hijos’ ”.* (a vueltas con la verdadera ‘medicina basada en las mejores pruebas disponibles’ que integra los valores del paciente para tomar decisiones).

9) *Situaciones del final de la vida en el enfermo agudo (crítico) y crónico (terminal) o de “a cada cual según su necesidad”.* (apuntando, sin nombrarlo, al tema de las diferentes trayectorias de enfermedad de las que se hablará más adelante).

10) *Necesidad de ir ganando armónicamente en la autogestión de la propia vida y de la propia muerte como ciudadanos de una sociedad participativa o del “paso de la infancia a la madurez a través de la adolescencia”.* (cambio cultural - ¡fines de la medicina!; necesarias etapas de transición, para personas, para organizaciones y para sociedades).

Con este bagaje, enfoque e interés temático, al ralentí dada mis obligaciones laborales los siguiente años (centrados en las actividades del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud, entre las que destacar el proyecto Bioética para clínicos, con trabajos con relación tangencial con esta temática, como 3-CPTD, 4-LET, 5-DNA), entré a formar parte del nodo de Ética de la Red de Investigación en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED) en 2003, al realizar una transición laboral. La red G03/100, de investigación en Enfermería, estaba coordinada por Teresa Moreno Casbas del ISCIII. El nodo de Ética estaba coordinado por Inés Barrio Cantalejo y contaba con dos médicos, formados en Bioética, para atender la temática de la planificación anticipada y la capacidad, Pablo Simón y el que esto escribe. El nodo, entre 2003-2006, abordó una revisión de la literatura y generó diversos proyectos de investigación sobre las “directivas anticipadas” en los que participé como investigador colaborador (principalmente teóricos o de exploración de la visión de profesionales y pacientes) y coautor de diversos trabajos (a destacar 6-VA-PAD, 7-PaP, 9-CyC o 14-RL-TV). En el contexto de la revisión de la literatura que efectuamos en la citada red, centrada en los documentos de “testamento vital” o instrucciones previas (con especial atención a la población mayor por los propios objetivos de la red), con trabajos hasta 2005 (tras la identificación de 2.5000 referencias, se identificaron aproximadamente 1.000 tras un primer filtro, se revisaron 660 abstracts que dieron lugar a la selección final de 153 documentos primarios completos – ver 14-RL-TV) era fácil y claro identificar el programa *Respecting Choices*® como el programa de referencia (desde la publicación de sus impactantes resultados de 1998).¹⁸

Flashback 2

El análisis de la literatura y las experiencias existentes a comienzos de siglo XXI apuntaban una realidad clara: en EE.UU. se había pasado (conceptualmente) de los papeles a los procesos (6-VA-PAD y 7-PaP, ver Anexo 7B), y de actuaciones puntuales ya se habían desarrollado programas integrales multi-componentes. España estaba empezando (2004). ¿No íbamos a aprender de la experiencia?

De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio

→ El autor aboga por la planificación previa de las decisiones sanitarias para que la atención al final de la vida se centre en el paciente y en la humanización de su atención sanitaria. Los documentos de voluntad anticipada deben estar complementados con un plan para fomentar el bienestar del enfermo y abordar las preocupaciones familiares.



JAVIER JÚDEZ
del Bureau del
Comité Director
para la Bioética del
Consejo de Europa

El objetivo que debe haber detrás de cada voluntad anticipada es facilitar una atención al final de la vida más centrada en el paciente

El foco de la planificación anticipada de las decisiones sanitarias es fortalecer la relación clínica y mejorar la comunicación con el enfermo

A través de la Ley Básica sobre la Autonomía, España ha dado carta legislativa (profusa) a la figura de las instrucciones previas, las voluntades anticipadas o los testamentos vitales. La experiencia internacional demuestra que la legislación es el comienzo de un largo camino en el que la bioética deber ser coprotagonista con propuestas de investigación, implementación, mejoras de la relación clínica y procesos de comunicación y deliberación que integren la planificación anticipada de las decisiones sanitarias (PADS) en el contexto de la mejora de la calidad integral de la atención sanitaria al final de la vida.

La PADS es una apuesta organizada para iniciar el diálogo, la reflexión y para comprender el estado de salud actual, los objetivos, los valores y las preferencias de un individuo respecto a futuras decisiones sanitarias, caso de que él no pudiera expresarlas.

La enfermedad como proceso

La enfermedad es un modo de alterar nuestros planes introduciendo elementos que no elegimos y que trastornan nuestros proyectos de vida. Los objetivos de la atención sanitaria a menudo no son más que el intento de saber qué me pasa y de intentar ponerle remedio definitivo, aliviarme dicha dolencia o, en último caso, consolarme para poder rehacer mi proyecto. Nuestras vidas son dinámicas. Nuestras enfermedades son procesos. Sorprende la tendencia que tenemos a hacer compartimentos nuestras actuaciones, circunstancia añadida a la tentación habitual de buscar soluciones mágicas, instantáneas o fáciles.

Desde que la humanidad es tal, el hombre intenta enfrentarse a la tragedia de su mortalidad de modos muy diversos. Desde hace décadas hemos desarrollado un poder superior al que hemos tenido antes para arrancar de las garras de la muerte a muchas personas: el desarrollo de las unidades de cuidados intensivos, el uso de las técnicas de reanimación cardio-pulmonar, la progresión de intervenciones

terapéuticas más eficaces, etcétera. Este proceso ha implicado un modo de morir más intervenido. Paralelamente, la sociedad ha desarrollado una cierta insatisfacción sobre este modo de morir moderno y ha intentado elaborar propuestas de humanización. En las sociedades occidentales el ciudadano ha ido adquiriendo y reivindicando una conciencia de la importancia de mantener el control sobre su vida y sus decisiones. También cuando está enfermo. Todo esto ha llevado a la búsqueda de una atención sanitaria al final de la vida que esté más centrada en las preferencias del paciente y que mantenga unas cotas asumibles de humanización.

Planificación anticipada

No es otro el intento de la PADS: centrar más la atención al final de la vida en cada paciente en concreto, humanizar su atención y promover el mayor control que sea posible para cada persona. Para ello, la experiencia demuestra que lo mejor es recurrir a procesos en los que participen pacientes, cuidadores, seres queridos y profesionales sanitarios. El foco no es un documento, sino desarrollar un proceso para centrarse más en el paciente, promover y fortalecer la relación clínica y mejorar la comunicación mediante entrevistas estructuradas.

Como parte de dicho proceso, será conveniente recurrir a la documentación y a la generación de determinados documentos que lo expliciten, concreten y hagan visible en las historias clínicas, etcétera. Pero debemos situar estos instrumentos en su contexto (no en un mero papel) para empezar a promocionar procesos como la PADS y recibir sus beneficios: 1) aumentar la consistencia entre las decisiones clínicas y las preferencias del paciente; 2) mejorar el proceso de toma de decisiones (discernimiento de valores y prioridades para el tiempo que quede por vivir; diseño de las prioridades y estrategias del plan de cuidados; retroalimentación y revisión del proceso con la evolución y la

nueva información); 3) fomentar el bienestar del paciente, y 4) reducir o en todo caso abordar las preocupaciones de pacientes y familiares.

El objetivo que debe perseguirse detrás de cada proyecto de promoción de las voluntades anticipadas es facilitar una atención al final de la vida más centrada en el paciente, que le permita afrontar el último capítulo de su vida más preparado, con mejor soporte de su entorno y más acorde a sus deseos. Por fortuna, esto ya es realidad en ciertas comunidades como la pionera sociedad del condado de La Crosse, en Wisconsin, bajo la inspiración de personas como Bud Hammes.

El auténtico debate

No desenfocemos el debate sobre la utilidad o no de unos papelitos, sobre si hay que firmar o no, o sobre si valen para algo. Que cada uno se pregunte cómo le gustaría abordar mejor el último capítulo de su vida. Que cada uno piense si tiene sentido promover relaciones de soporte, conversaciones que nos faciliten el conocernos mejor en las nuevas situaciones de enfermedad que podemos estar viviendo, y comunicarnos con los que nos están cuidando o van a hacerlo, y si conviene documentar dicho proceso por escrito. Y si tiene sentido que dichos procesos sean promovidos por los profesionales sanitarios.

No convirtamos la PADS en un papel, como desafortunadamente, en gran parte, ha sucedido con el consentimiento informado. Quizá sean necesarios. Sin duda no son suficientes. Centremos nuestros esfuerzos en lo sustantivo y abordemos un plan integral de mejora de la atención al final de la vida, que debe incorporar aspectos como la PADS. Es necesario el esfuerzo de todos: investiguemos, propongamos, implementemos, formémonos. Tomémonos el final de la vida en serio antes de que sea tarde.

DMás

Puede acceder al texto íntegro de la tribuna en:
www.diariomedico.com

A partir del año 2000 el programa del condado La Crosse, Wisconsin, tras una década de desarrollo local, decidió iniciar la formación “extramural”. En mayo 2004 fui el primer no-nativo angloparlante en formarse como Facilitador e Instructor de Facilitadores en el programa *Respecting Choices*® (ver más adelante una presentación más detallada; para impacientes, www.respectingchoices.org). Por desgracia, en cuanto a españoles se refiere, así siguió siendo hasta que más de un lustro después fue Iñaki Saralegui a formarse a La Crosse, en parte, por mi insistencia pues tenía (y tiene) uno de los enfoques más prometedores del tema en España, tras dedicar a este tema su Tesis como veremos más adelante.

Esta formación permitió afrontar proyectos cuasi-experimentales como el liderado por Pablo Simón en Andalucía (PI04/1716) ligados a la citada red, y los de la línea de investigación iniciada por mí bajo la denominación de KAYRÓS ya en Murcia (PI06/90047, PI08/2030, etc.). Segunda oleada de revisión. Las bases para un trabajo firme y sólido parecían claras.

Y sin embargo, como sucediera en parte en EE.UU. con la *Patient Self-Determination Act* (PSDA) a partir de 1990, España entró a partir de 2002 con la puesta en marcha de la *Ley de autonomía*, a pesar de los avisos y las experiencias internacionales de cuál era la dirección adecuada, en una focalización, o mejor dicho, en un desenfoque contumaz centrado en los papeles y su registro. Incluso el proyecto más ambicioso, “Al final, tú decides”, el proyecto del equipo de Pablo Simón que pasó a ser el trabajo principal de su entonces becaria, Maribel Tamayo, acababa estableciendo una intervención comunitaria... que medía su éxito por el aumento del registro de documentos de “voluntades vitales anticipadas”¹⁹. Se nos seguía pasando por alto lo sustantivo y nos quedábamos en lo accesorio. Un poco más abajo volveremos a esta experiencia. Pero, vayamos por partes.

Por mi parte, mis responsabilidades laborales como gestor de investigación sanitaria complicaron nuevamente el ritmo de trabajo, que siguió a fuego lento, si bien con las mismas intuiciones (11-FV-EMPP, 12-ByD, 13-SPV-E-TM) hasta la última oleada que culmina en este trabajo (15-IyFB) y en la web de *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* (www.conversacioneskayros.es). Este trabajo aspira a cerrar el círculo.

Flashback 3

Se podía decir más formalmente (8-SMA), más sintéticamente (12-ByD) o más extensamente, agrupando todas las reflexiones y recursos (11-FV-EMPP), hablando de un “plan integral para la atención al final de la vida” o un “libro blanco”. Se podía decir a través de las reflexiones de un caso clínico desarrollado en 10 viñetas (a modo de trayectoria del paciente y del médico que le atiende), como en el caso de Tomás (recogido en 11-FV-EMPP y 12-ByD, y utilizado en los Talleres de capacitación, ver Anexo 2B) para mostrar esa diferencia entre papeles y procesos, documentos hipotéticos y experiencias; autonomía prospectiva y paso a paso. O se podía decir mediante recursos narrativos y metáforas a personas reales. KAYRÓS era entonces para “vivir la enfermedad como tiempo de maduración”. Y de eso hablaba en la carta a un hijo cuyo padre de 91 años es diagnosticado de cáncer de páncreas y no sabe qué decir ni qué hacer (extracto de 11-FV-EMPP, págs. 152-7, ver Anexo 7B). Estábamos en 2006 (aunque la publicación apareció en 2007).

“Querido Emilio:

Siento de veras la noticia de la enfermedad de tu padre. Cuando estamos enfermos es que como si le ponen un filtro distinto a la vida. Vemos las cosas de otro modo. La vida tiene otra estridencia, otros silencios, otras cuitas. Cuando enferma alguien al que queremos, a veces nos sentimos incluso más desconcertados. Si es una figura emblemática en nuestra vida, nos hacemos más vulnerables. Nos sentimos más frágiles.

Lo primero que quiero compartir contigo es que... ¡no sé qué decirte! Desconcierto. ¡Cuánto no sentirás tú! Es una sensación como de perder pie. ¿Recuerdas la sensación cuando estás totalmente a oscuras tanteando el camino y te has desorientado? Estás con los ojos muy abiertos pero no ves nada. La oscuridad resulta amenazante porque no sabes si lo que viene en el siguiente metro es la esquina de un mueble. Y tanteas en la oscuridad palmeando y sopesando cada paso. No vale sólo sondear lo que tienes a la altura de los ojos. Los picos de las mesas están a la altura de la cadera. Las mesas bajas de comedor o los sofás tienen los bordes a tiro de las espinillas. Una estantería de pared sobresale amenazando la cabeza de alguien que anda a ciegas. La película “El silencio de los corderos” reflejaba esta sensación de manera sublime. A oscuras en un lugar desconocido uno anda con miedo a lo que le pueda pasar, a una presencia amenazadora inconcreta. No es extraño que entre un ataque de pánico y se empiece a hiperventilar, como Jodie Foster en el papel de la agente Clarice Starling, cuando está en la vivienda del sospechoso a oscuras. Resulta angustiante. Claro, que visto desde el que sí que ve, por ejemplo, con las gafas de visión nocturna, como las que tenía el asesino de esa escena, ésas con las que ves como en verde, la situación del que no ve es patética. Es impresionante ver el desconcierto de alguien desorientado porque no ve, cuando uno sí conserva cierta visión.

El ser humano no puede manejar ese desconcierto. No por mucho tiempo al menos. Se paraliza o sale corriendo. Se colapsa o se envalentona. Ambas respuestas son de protección. Frente al desconcierto nos protegemos. Buscamos re-orientarnos de algún modo.

Un mecanismo para re-orientarse es saber lo que está pasando. Nos diagnostican una enfermedad grave. Descubrimos que nuestra vida ya no va a ser la misma. Albergamos la posibilidad de que todo sea un nubarrón y podamos “seguir con nuestra vida”. La enfermedad no es nuestra vida. Es la tormenta. Creo que ahí radica una de las mayores trampas de cómo afrontamos las enfermedades, especialmente las enfermedades graves: el pensar que el enfermar es un paréntesis en el vivir. ¡No digamos ya el proceso de morir!

Esto a veces es así. La enfermedad es un “kit-kat”, un paréntesis, en nuestra vida de personas sanas. ¡Ojalá esto fuera así siempre! Y sin embargo, lo es las menos veces. Si porfiamos por ver la enfermedad como un paréntesis el primer objetivo pasa a ser cerrar el paréntesis: combatir la enfermedad, erradicarla, derrotarla, eliminarla, sacarla de nuestra vida. Cualquier imagen beligerante es válida. Pero, ¿y si no es así? ¿Y si casi nunca es así? ¿Cómo debemos pertrecharnos para este viaje entonces? ¿Cómo vivir una enfermedad que nos afecta alterando nuestra vida? Nuestra calidad de vida, a menudo. Nuestra expectativa de vida, en ocasiones. Más pronto o más tarde.

Si la enfermedad debe ser un paréntesis y no vemos que lo vaya a ser, es más vemos que nos “roba” la vida, que amenaza nuestra “expectativa” de vida, tendemos a pensar que solo cabe proteger al enfermo, que es imprescindible ocultar en lo posible esta cruda realidad que no parece soportable, que necesitamos crear un entorno de “seguridad” para el paciente. Y entonces, ¡qué tragedia!, caemos en una segunda enajenación que puede generar el enfermar.

La primera enajenación: dejar de vivir “la vida” a la espera de cerrar el paréntesis de estar enfermos. La segunda: la enajenación de tampoco vivir la enfermedad. Así creo que funciona esta segunda trampa: la enfermedad nos “hurta” la vida de nuestro ser querido; y nosotros, los que le rodeamos, los que le cuidamos, para protegerle, porque le queremos, le “hurtamos” vivir su actual vida con esa enfermedad. Esa vida, estando enfermo, que es lo que tiene, que es lo que le ha tocado en ese momento, que son las cartas con las que tiene que jugar esa mano. Quizá la última mano. Parece como si la vida es un juego con el que sólo se juega cuando tenemos buenas cartas. Sin duda, es menos divertido jugar cuando no “te salen las cartas” que deseas. Cuantas más expectativas tuvieras de hacer grandes cosas, más frustración tendrás. Pero, en realidad, en la vida no competimos solo para “ganar a grande” o “cantar las cuarenta” antes que el otro, o “hacernos una escoba tras otra”, etc. No, en la vida, en realidad, con las cartas que nos van tocando... al final, al final, jugamos un solitario. ¿Por qué? A la postre, nadie puede vivir nuestra vida, ni sentir lo que sentimos.

Ahora bien, también se puede compartir un solitario. Gran parte de nuestras relaciones representan rodearnos de “testigos”, de compañeros del “solitario” de nuestra vida. Eso nos ayuda a ver movimientos que no vemos por nosotros mismos. “Pon esta carta en esta otra.” -dice el testigo que “comparte” nuestro solitario, mirando por encima de nuestro hombro- “Pasa esa primero”. Con todo, el que ha hecho un solitario sabe que no siempre “sale”. Ni con la mejor compañía.

Te preguntarás, querido Emilio, que tiene que ver todo esto con la enfermedad de tu padre. A ver, me explico. Como te decía, la enfermedad, especialmente la enfermedad crónica o la enfermedad grave, no es un paréntesis en la vida. Es un desafío para vivir de otro modo, enfermos, y buscar sentido en esta etapa que nos ha tocado. A veces, no veremos otro sentido que luchar con uñas y dientes para volver a estar (sentirnos) “sanos” o “vivos”. Otras ocasiones, el sentido quizá vendrá al reajustar lo que ahora podemos hacer y descubrir lo que nos produce ilusión, lo que nos permite momentos reconfortantes, en esta nueva etapa. En las circunstancias más duras, quizá sólo quede encontrar sentido aprovechando la oportunidad para hacer recapitulación de lo que hemos vivido, mirándolo de frente, y preparándonos para una nueva etapa, de la que nada sabemos los que permanecemos en este mundo.

Me dices que tu padre tiene 91 años. Que vive con tu madre. Que sois dos hermanos. Que tú vives lejos, mientras que tu hermana sigue en el pueblo con tus padres. Que le han diagnosticado un cáncer de páncreas. Un cáncer en la cabeza del páncreas. Que no parece resecable. Que las posibilidades de la quimioterapia son pocas. Que habéis optado, tu hermana y tú, por los cuidados paliativos. Que habéis optado, tú y tu hermana, con el concurso de los médicos, por no decirle nada a tu padre, ni a tu madre, porque eso sería arrancarle toda esperanza y que estáis seguros de que se vendrían abajo. Que entonces, te muerdes los labios y te embridas el corazón para no cogerte unas semanas o meses de permiso e irte a compartir el tiempo que le quede a tu padre, porque eso “levantaría la liebre”. Que ni siquiera te vas para celebrar su 91 cumpleaños, porque eso “sería sospechoso”. Que tampoco quieres ir el fin de semana, “sin venir a cuento”, porque eso “daría que pensar”. Y te siento elaborando un duelo, sin poder compartirlo con tu padre o con tu madre, en la

distancia, y sufriendo la enfermedad de tu padre y la posibilidad de no poder “compartirla”. Te siento, como antes tantas personas como vosotros, con la mejor intención, sufriendo por evitar compartir lo que os ha tocado vivir: que vuestro padre se está muriendo. Y, Emilio, a mí me da mucha pena. Sin juicios, faltaría más. Sin condenas. Desde la perplejidad. Desde la impotencia. Dolor, sufrimiento y empatía. Pero, algo se remueve dentro de mí. ¿Sabré explicártelo?

¿Por qué le damos este poder a una enfermedad? ¿No es bastante con que nos altere nuestra corporalidad, nuestra vitalidad, nuestra capacidad de hacer cosas, nuestras expectativas? ¿Tenemos que dejarle también que nos “enajene” lo que nos quede de vida en un momento dado? ¿Tenemos que dejar que nos aisle los unos de los otros? ¿Le concedemos el gastar cada uno nuestras energías en “disimular”, en “evitarle al otro el sufrimiento”? ¿Osamos permitirle que nos impida compartir lo que sentimos unos con otros, en relación, apoyándonos?

En realidad, la enfermedad no tiene ese poder. Ninguna enfermedad lo tiene. La enfermedad no tiene “responsabilidad”. El poder se lo otorgamos las personas. Con la mejor intención del mundo. Lo hacemos lo mejor que sabemos. Lo hacemos por amor. Por amor a la vida, a la vida de nuestros seres queridos. Lo hacemos con la mejor de las intenciones por protegerles. Pero, cuando “enajenamos” la vida de nuestros seres queridos porque están gravemente enfermos, ¿hacemos lo mejor?

Yo creo que las cosas no tienen por qué ser así. Es verdad: cada persona es un mundo; cada familia tiene su propio universo de relaciones, de valores; no hay recetas; no hay fórmulas mágicas. Cada uno tenemos nuestros miedos. Es verdad. Pero creo, firmemente, que cuando estamos gravemente enfermos, podemos aspirar, al menos, a intentar vivir la enfermedad como tiempo de maduración, buscando lo que ahora es importante para el enfermo, nuestro ser querido, desde su estar ahora enfermo. Buscando juntos lo que ahora entiende el protagonista por “vivir bien”, lo que entiende él, que está viviendo, quizá, su última etapa. No sólo cabe el aspirar a no estar enfermo. Estándolo, estando enfermo, cabe encontrar sentido, descubrir ese nuevo territorio que nos lleva a evaluar lo que aquí y ahora resulta importante. A veces, quizá solo sea el poner un broche a nuestra vida: despedir nuestra vida biográfica cuando se está cerrando el telón de nuestra vida biológica.

La realidad nos ofrece oportunidades y nos somete a amenazas que afrontamos con los recursos de que disponemos. Cuando “suben” las amenazas, tenemos que intentar contrarrestarlas, minimizarlas. Un modo de hacer esto es fomentar la mejora de nuestros recursos. Enfermar es, sin duda, una “amenaza” para nuestra “identidad”, para nuestra vida. ¿Dónde debemos poner nuestras energías? ¿En negar la “amenaza”? ¿En discutir la realidad? ¿O en aumentar nuestros recursos?

Comunicarnos nos da recursos. Compartir nos da recursos. Afrontar juntos nos da recursos. Aceptar lo que sentimos, nos permite sentirlo. Nos damos permiso para sentirlo y al hacerlo, regulamos la “presión”. Como la válvula de las ollas a presión. Nos tenemos que dar permiso para sentir lo que sentimos cuando suben las “amenazas” en nuestra vida. Nos tenemos que dar permiso para decir lo que nunca hasta ahora habíamos dicho, porque no nos habíamos sentido amenazados. Nos tenemos que dar permiso para ayudarnos y apoyarnos del modo en que realmente necesitamos ayudarnos y apoyarnos cuando alguien querido vive su última etapa en este mundo. Necesitamos “válvulas de escape” porque no hay olla que resista la presión sin ellas.

“Pero Javier”, pensarás, “es que ¡no sé qué decir! ¡No sé cómo hacerlo! ¡No sé qué es mejor! ¡No sé cómo ayudar! ¿Cómo puedo ayudar a mi padre ahora que parece que está afrontando la última etapa de su vida? ¿Cómo hacerlo sin angustiarse? ¿Cómo hacerlo sin que pierda la esperanza? ¿Cómo hacerlo sin que sufra? ¿Cómo hacerlo además sin que se “rompa” él, ni me “rompa” yo, ni mi madre, ni mi hermana?”

Permíteme, querido Emilio, que no sea directo para responder a estas preguntas que son el meollo de lo que puedes estar viviendo, de lo que viven tantas personas cuando enferman sus seres queridos, de lo que viví yo cuando enfermó y murió mi padre de cáncer, a sus 63 años, cuando tenía la jubilación ya a la vista para disfrutar de sus nietos. No puedo ser directo, porque necesito antes que recorramos juntos un camino. Para que se entienda bien lo que quiero decir.

Necesito que analicemos por qué resulta tan difícil hablar de la muerte. Querría compartir contigo, por qué creo yo que nos resulta tan embarazoso reconocer que alguien se está muriendo y actuar en consecuencia (hablarlo, compartirlo y afrontarlo juntos). Y lo que es más importante, por qué estoy convencido, cada vez más, de que, con todo, es bueno y necesario que hablemos, es bueno y necesario que escuchemos, es (casi) obligado que nos convenzamos de que no violamos ninguna ley por hablar sobre el morir, con alguien que (creemos que) se está muriendo.

Sinceramente, Emilio, ¿crees que tu padre, al que no tengo la suerte de conocer, no ha pensado nunca en la muerte a sus 91 años?; que según ha ido despidiendo de este mundo a compañeros, amigos, familiares, con más o menos años que él ¿nunca ha reflexionado sobre el morir? ¿No ha pensado cómo le gustaría a él? ¿No ha valorado cómo dar por “completada” su vida? ¿No lo han hablado él y tu madre? Puede que no sean personas de muchas palabras o que no estén acostumbrados a expresar sus sentimientos. Sin embargo, con una biografía tan dilatada, supongo que serán personas de mundo. Digo yo, que tendrán ya experiencia del ciclo de la vida. Aunque nunca nos resignemos del todo a eso de vivir con nuestra mortalidad y nuestra fragilidad.

Emilio, sabes que hace unas semanas estuve en el curso de El Escorial donde hablé de estos temas a profesores de instituto. Te invito humildemente a leer los trabajos que derivan de esa jornada, pues los estoy completando con tu persona de trasfondo. También acabo de estar en una Jornada sobre “acompañar el proceso de morir” en Murcia, en las que me hubiera gustado que estuvieras. Habrías escuchado, de gente más cabal que yo (psicólogos clínicos y otros profesionales que vienen trabajando en esto desde hace tiempo) cosas de porqué digo que debemos compartir la última etapa de la vida de un modo más abierto al que lo solemos hacer, y porqué es bueno intentar vivir la enfermedad como tiempo de maduración.

El problema es que no puede ser una tarea titánica sobre los hombros de los familiares, ya de por sí sometidos a un terremoto emocional, sino que los profesionales sanitarios deberíamos abrir puertas y oportunidades que facilitaran este proceso más abierto y que acompañaran en todo momento. ¡Ese es nuestro reto! ¿Cómo conseguir que más gente pueda afrontar estos dolorosos procesos acompañados y con apoyo? Sabes que hace unas semanas estuve también en EE.UU., trabajando con profesionales del estado de Wisconsin, que han puesto en marcha un programa comunitario de planificación anticipada de la asistencia sanitaria que se está convirtiendo en referencia internacional. Es un magnífico ejemplo de cómo se puede “abrir puertas”. También hablaré de esta perspectiva en los trabajos que te invito a leer: esperar lo mejor y prepararse para lo peor. Compartir todas estas experiencias, los trabajos y reflexiones alumbrados en las mismas, son el mejor modo que tengo de “acompañarte” en la distancia en este tiempo recio que os está tocando vivir.

Ojalá os podáis acompañar en vuestra familia, los unos a los otros en este trance tan duro que estáis viviendo. Un fuerte abrazo.

Javier”

Este es el contexto y estas son las intuiciones que han estado siempre en el trasfondo del interés en torno a la PAAS. En todos estos años, en todo caso, se ha seguido una metodología de **búsqueda bibliográfica** básicamente en *Medline/PubMed*, junto con las herramientas bibliográficas que facilitan la localización, obtención de la referencia primaria y citación, en mi caso con el *EndNote* y sus sucesivas actualizaciones (X7 en la actualidad). Especial mención a los servicios de documentación primero de *GlaxoSmithKline* en Madrid (hasta 2005) y después de MurciaSalud, con el inestimable apoyo para retos “especiales” de Joaquín León. El descriptor estrella siempre ha sido “**advance care planning**” (más

adelante hablaremos un poco de la ‘vida’ de estos descriptores. Periódicamente se ha actualizado la revisión de artículos de los últimos años con términos con búsquedas como: “physician-patient relations”, “qualitative research”, “health services research”, “patient-centered care”. Dejé de buscar como descriptor “advance directives” hace muchos tiempo, antes de que fuera sustituido en la jerarquía de descriptores por el citado “advance care planning” (2003). El idioma de referencia ha sido el inglés (principalmente) aunque también se ha seguido la bibliografía en español, en un modo más de oportunidad. Se mantiene una base de datos en el citado software de gestión de referencias (*EndNote X7*), con más de 1300 referencias trabajadas a texto completo en torno a la “advance care planning”.

Adicionalmente, tan importante como la literatura o más ha sido el contacto directo con distintos investigadores internacionales (Bud Hammes, Linda Briggs, Bill Silvester, Michael Green, Rebecca Sudore, Maureen Lyon), la visita directa a los programas desplegados en diferentes países (EE.UU., Canadá, Australia), el seguimiento de otros muchos ejemplos en la distancia, así como la participación en la fundación y primeros tres congresos de la *International Society of Advance Care Planning and End of Life Care* (ACPEL) en Melbourne 2010, Londres 2011, Chicago 2012 (no pudiendo acudir a Melbourne 2013; se hablará más delante del papel de ACPEL; para impacientes <http://acpelsociety.com/>). Esta asociación surge en Australia con el impulso del Bill Silvester, su primer Presidente, que lidera un programa “spin-off” de *Respecting Choices*® en Australia, que se denomina *Respecting Patient Choices*® (actualmente *Advance Care Planning Australia*, o sea advancecareplanning.org.au), fruto de un “benchmarking” parecido al que hicimos en la RIMARED. Él me precedió unos meses en la visita y formación en La Crosse.

Además de la estancia formativa inicial en La Crosse al hilo del trabajo en la red de investigación RIMARED, a lo largo de este tiempo, he completado también tres bloques de estancias de “ampliación de estudios”, en las que ha contactado con investigadores en el campo de la bioética, el final de la vida y la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. La *primera estancia formativa*, dentro del proyecto PI06/90047, fue la formación avanzada (*one-on-one*), en enero de 2007, en La Crosse, como Facilitador/Instructor de la etapa “Next Steps” del programa *Respecting Choices*® (que como se verá más adelante es la segunda de tres etapas), que incluye trabajar con la Entrevista Centrada en el Paciente –

Específica de Enfermedad (DS-PCACP en inglés), que en acrónimo español denominamos como PAAS-CPE (se verá más adelante; también Anexos 1B, 2A y 4).

La *segunda estancia* se realizó con una “Bolsa de ampliación de Estudios” del ISCIII, BAE08/90070, durante dos meses entre Julio y Septiembre de 2008, en Filadelfia, en el *Centro de Bioética de la Universidad de Pennsylvania* (también incluía trabajos sobre ética de la investigación). Posteriormente se ha participado en *otras estancias más breves*, con unas ayudas de “acciones especiales” de la Región de Murcia, para “asistencia a Congresos” (FFIS09/AE/CONG-15) y para “estancias formativas de investigación” (FFIS09/AE/EST2-06), lo que ha permitido estar dos semanas a primeros de Octubre, tras un Congreso Internacional en *Miami*, en *Filadelfia* (de nuevo en el Centro de Bioética de la Universidad de Pennsylvania) y en *Washington DC*, en el encuentro anual de la comunidad de bioética norteamericana (*American Society for Bioethics and Humanities, ASBH*), así como visitando diversos programas durante una semana en el entorno de *Melbourne (Estado de Victoria)*, tras el congreso de 2010 de la ACPEL.

Tras esta composición de lugar para ubicar el proceso de *revisión crítica* de la literatura e *identificación de buenas prácticas de servicios de salud* vamos a reconstruir el fundamento adecuado para la PAAS.

HACIA UN FUNDAMENTO ADECUADO PARA LA PAAS

En **15-IyFB** (2011, ver Anexo 7B) sentamos las bases de una nueva revisión crítica de la situación de la PAAS en España, recurriendo al paralelismo orteguiano del “tener que ser”, proponiendo la recuperación de un enfoque de la PAAS “como tiene que ser”, rescatando de paso la bioética del mero ejercicio de salón, académico o personal. Casi tres años después, reforzaremos este necesario fundamento para la PAAS sobre esos cimientos, pero con al menos dos aportaciones significativas:

a) un *contexto clínico* más amplio en el que incardinar la PAAS (que tiene que ver con los fines de la vida, la cronicidad, el *ars moriendi*, el papel de las relaciones, la comunicación, las experiencias, las narraciones, las expectativas, la incertidumbre, lo que podemos cambiar y lo que no podemos cambiar, así como la construcción y reconstrucción de valores), para que ésta ya resulte útil y cumpla sus objetivos en el presente, condición para que pueda resultar útil en el futuro;

b) la oportuna actualización e incorporación de los trabajos en estos tres últimos años que nos permite confirmar la necesidad de una evolución del concepto “clásico” de PAAS (que llamamos *tipo 1*), a la postre *centrado como medida de éxito en la existencia de documentos escritos de “voluntades”*, a un *modelo centrado en ayudar a pacientes y familiares a vivir la enfermedad en cada etapa y afrontar mejor sus decisiones y reajustes* (por supuesto, incorporando, eventualmente, la preparación para el futuro, como valor resultante de trabajar en el presente). Es decir, reubicando los elementos que definen la PAAS actualmente, para priorizar aquellos que van primero. A este enfoque evolucionado, lo llamaremos *tipo 2*. Un enfoque que *reprioriza* algunos de los elementos, poniendo en el centro el objetivo de *la comunicación y las relaciones para afrontar el presente*, según se viene dando, *como mejor modo de ir preparando el futuro*, que pasará a ser un objetivo secundario, en el sentido no de menos importante, sino de posterior a lo primero. Porque el orden de los factores, definitivamente altera el valor del producto.

Con este “tuneado” de los fundamentos habremos completado el Hito 1 de este trabajo, cubriendo el bloque 4A, pudiendo pasar al segundo bloque con los hitos restantes centrados, de manera más tangible y práctica en la facilitación y capacitación de facilitadores para la PAAS. Completaremos la aportación de este trabajo remarcando cómo

hacer este cambio de énfasis en la PAAS, mostrando el cómo de una de las piezas básicas de una estrategia multi-componente. A saber, la *facilitación*. A ello dedicaremos el bloque 4B, sustantivamente (*hitos 2-4*). Complementariamente, a esta profundización y énfasis en los aspectos críticos para fundamentar la PAAS sólidamente, con vistas a orientar también productos de otro de los componentes básicos de un programa integral multi-componente de PAAS, a saber, el compromiso e implicación de la “comunidad”, haremos algunos pinitos en el trabajo con “los afectados” mediante algunas actividades de *investigación cualitativa* (*hito 5*) y en una orientación de *difusión* o “educación o alfabetización en salud” que tendrá que concretarse a través de las posibilidades de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), aplicadas a una *web* que sea ventana tanto de profesionales como de pacientes y cuidadores (al servicio del *hito 6*), y muestra de un producto que desborda el momento de la consulta clínica o de la asistencia, para acercarse a la realidad de la vivencia y experiencia en el entorno de cada participante, a modo de acceso a las “bambalinas” de la vida de cada uno.

Por tanto, vamos a actualizar el esquema de 2011 (de 15-IyFB, ver anexo 7B), núcleo de este trabajo, pero iluminándolo a la luz del enfoque actual lo que se trasladará a la capacitación de Facilitadores a la altura de 2014 (ver también Anexo 2B), evolución de los trabajos originales de 2009 (anexo 2A), toda vez que hay que afinar, como hemos dicho, aún más los fundamentos. Para ello, para sustentar mejor los fundamentos de una PAAS útil y sólida, debemos hacer un constante ejercicio de *combinación de perspectivas*, haciendo zoom (a determinados detalles, para ver “los árboles”) o retro-zoom (para retomar la perspectiva, “el bosque”, y la ruta).

Cogiendo **perspectiva** para ver la **ruta**, hay cuatro pasos a dar para llegar a la PAAS que queremos fundamentar. Cuatro pasos en los que debe embeberse la “filosofía” de trabajo de la PAAS, con el enfoque más productivo y sensato, el que hemos venido en llamar tipo 2. Estos cuatro pasos pueden formularse:

- **Yo tomo mis propias decisiones** sobre mi vida, mi cuerpo, mi salud: *información y consentimiento en un contexto clínico*. (Que requiere una palabra sobre qué medicina/ciencia; qué ética; qué sociedad/cultura, pues son éstas las que modulan los contextos clínicos y las “experiencias de enfermedad”).

- **Cuando no puedo tomar mis propias decisiones:** *capacidad y subrogación* (decisiones de sustitución)

- **Las trayectorias de enfermedad:** distintos *modos de enfermar y tener la vida en jaque*. Puentes de salud hacia la calidad de la asistencia sanitaria en cada una de las circunstancias de enfermedad (qué servicios sanitarios configurados para atender a las necesidades propias de cada trayectoria y con capacidad de centrarse en las necesidades específicas de cada paciente).

- **Planificación anticipada de la asistencia sanitaria:** entorno de comunicación y fortalecimiento de las relaciones de atención y cuidado al hilo de la evolución de la enfermedad.

Pero antes, recapitulemos lo escrito y que ya es conocido para ubicar cuál es el enfoque y el paradigma que tenemos que re-fundamentar. *Flashback 4*.

Flashback 4

Recapitulemos el enfoque centrado en los papeles que yerra los fundamentos, con ligeras ediciones y/o **énfasis** (15-IyFB, 36págs. 257-260, ver anexo 7B)

La visión más al uso (y estéril) sobre la PAAS

En los últimos años, tras la entrada en vigor en **España**, el 1 de enero de 2000, del “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”²⁰, se ha generado una creciente actividad nacional y regional en torno a los documentos de “voluntades anticipadas” o “instrucciones previas” y la regulación de registros para los mismos. En efecto, la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente”²¹, en vigor desde el 16 de mayo de 2003, recoge en su artículo 11 la regulación básica sobre estos documentos. A ello se ha sumado una abundante legislación autonómica complementaria²², ya específica, ya asociada a las leyes de ordenación de los sistemas sanitarios regionales²³, ya generando o regulando diferentes Registros para el almacenamiento de estos documentos. *La Región de Murcia, donde resido y trabajo desde 2005, no se ha sustraído a esa tendencia. Cuenta con una Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario²⁴ y su correspondiente Registro de instrucciones previas como desarrollo del Decreto 80/2005 de 8 de julio²⁵. Queda así en España recogido y regulado en la legislación positiva un (nuevo) derecho, que prolonga la autonomía del paciente consagrada en el proceso de consentimiento informado y toma de decisiones para los sujetos capaces, que se ha ido alumbrando a lo largo de las últimas 3 décadas. Pues bien, sólo mediante leyes, registros y proclamación de derechos, no se recorre más que un camino estéril. Pobre lectura y adaptación de la experiencia anglosajona, casi 20 años después de que los pioneros en EE.UU., empezaran a cambiar el rumbo²⁶.*

En efecto, la misma **experiencia internacional** conocida, principalmente anglosajona, del desarrollo de estos instrumentos, ha demostrado palmariamente (la experiencia estadounidense es al respecto paradigmática^{27, 28}) que *el desarrollo de marcos jurídicos claros es condición necesaria, pero no suficiente, para que las herramientas de toma de decisiones al final de la vida se incorporen realmente a la práctica profesional de los sanitarios, y a los hábitos y valores de los pacientes*. Es decir, para que se traduzcan en la mejora de la asistencia sanitaria y redunden en una mayor satisfacción de los protagonistas y afectados. Cualquier consulta a las cifras de los registros en cualquier CCAA corrobora esta realidad, con porcentajes inferiores al 1%. Total irrelevancia, pues, salvo para colectivos muy concretos, como los Testigos de Jehová, principales usuarios del Registro actual. Lejos de aprender esta lección palmaria, ¡¡seguimos a golpe de “fantasía de legislación” para promover una atención de calidad al final de la vida!! Es algo así como si para jugar bien a un deporte bastara con acordar el reglamento de cómo se juega e informar de él. O como pretender que el reglamento es lo que motiva a la gente a jugar bien ese deporte. O más aún, como pretender que se entiende en qué consiste jugar a un deporte y qué sienten los que lo practican y disfrutan de él, por el hecho de leer su reglamento. El reglamento es un instrumento. En qué consiste jugar y qué se experimenta cuando se hace, eso, se entrena, se mejora, ¡¡se vive!!.

Salvando las distancias, a diferencia de una actividad libremente elegida (practicar un deporte), padecer una enfermedad no lo “elegimos” (aunque haya modos de vivir y comportamientos que nos avoquen más o menos a resultados nocivos o perjudiciales), pero cómo lo afrontamos, qué sentimos, de qué modo nos altera nuestra vida, nuestras capacidades funcionales y nuestro rol social, qué sentido le damos, qué expectativas de control y superación tenemos, qué hacemos para superarla o sobrellevarla, qué esperamos de los profesionales sanitarios que nos atienden en estas circunstancias y hasta qué punto nos sentimos satisfechos con los servicios sanitarios que recibimos, nada de esto, se entiende mejor o se vive mejor, por el hecho de conocer que uno tiene el derecho a decidir sobre su propio cuerpo y su propia vida, ni por que le digan que puede poner por escrito las voluntades que tenga “al respecto”.

A modo de recordatorio, que debería resultar bien conocido, a partir sobre todo de la **experiencia de EE.UU.** se pueden describir varias **fases de desarrollo de la "preparación de las decisiones de futuro"** con predominancia en cada una de distintos aspectos²⁹: 1) Fase prelegislativa (años 70), con las primeras propuestas; 2) Fase legislativa (sobre todo hasta 1990); 3) Fase de iniciativas de implementación en clínica (primera mitad de los 90); 4) Fase de Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias (PADS, segunda mitad de los 90); 5) Fase integral, social y comunitaria (comienzos del siglo XXI): Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) en línea con la *mejora continua de la calidad, especialmente en la atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas*.

Esta misma evolución se puede observar “indirectamente” en los descriptores del *Medical Subject Headings* de *Medline*: se pasa de **las declaraciones o documentos** (término “*advance directives*” de 1986 en *Bioethicsline* y de 1991 en *Medline*, precedido años antes por el de “*living wills*”, que no dejaba de ser un tema “legal”, que surgió a comienzos de los 70 y que hasta la PSDA de 1990 era ajeno a la “*medicina oficial*”) a **conversaciones**

sobre objetivos y dirección de tratamiento y **selección de una tercera persona para representar** al paciente en caso de un futuro de incapacidad, es decir “*advance care planning*” o PAAS, introducido en 2003 en PubMed (antes en 1998, recogido en el *Thesaurus de Bioethicsline*). De aceptar un papel que algunos pacientes pueden traer tomando posición ante determinados tratamientos o declarando su modo de entender la lucha contra la enfermedad (testamento vital), a informar del derecho a decidir cómo quiere ser atendido un paciente caso de encontrarse enfermo y no ser capaz de hacerlo por él mismo, pudiendo dejar instrucciones por escrito y designar a un representante como “portavoz” en caso de incapacidad, hay una diferencia. Algo mejor lo segundo que lo primero. Pero ambos tienen poco que ver (por sí mismos) con el proceso, ofrecido, facilitado y monitorizado por el sistema sanitario como parte de la atención prestada, de hablar o mantener conversaciones sobre cómo vive el paciente su enfermedad, qué tipo de experiencias ha tenido, qué valores son básicos para él, qué necesidad tiene de cuidados y qué espera de la atención sanitaria que recibe, y todo ello, con vistas a sintonizar mejor sobre cómo acompañarle en el proceso de toma de decisiones que, sin duda, habrá que afrontar en la trayectoria de enfermedad que le toque vivir.

¿Por qué entonces la aparente auto-satisfacción de las administraciones si solo se ha legislado (fase 1 ó 2) y hay una ausencia de programas integrales de intervención? Hace unos años eran todavía tímidas, fragmentarias, no muy abundantes y a menudo centradas en las primeras fases del desarrollo mencionado, las publicaciones y trabajos prácticos sobre este tema en España^{30, 31}, cayendo con frecuencia en la tentación de centrarse en torno a la (mera) mayor cumplimentación de documentos³², lo que resulta un desenfoque, una falsa expectativa³³.

Detengámonos un momento ahora la perspectiva y la ruta, para hacer unos cuantos “zooms” de detalle, no sin advertir que me da mucha pereza “entretenernos” en explicitar los primeros.

Primer zoom: veamos someramente la realidad de las **instrucciones previas en España** a efectos administrativos, toda vez que tenemos el armazón jurídico, si no claro, al menos en su sitio (no lo estuvo así hasta el siglo XXI).

Existe un Registro Nacional de Instrucciones Previas, que tiene una modesta página (<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>) en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que recuerda la normativa, facilita unas preguntas frecuentes y remite a un documento con todos las referencias y contactos actualizados de los correspondientes Registros autonómicos, cada uno con sus “denominaciones de origen” para nombrar el susodicho documento: instrucción previa (predominante), voluntad anticipada (la segunda más popular), voluntad vital anticipada, manifestaciones anticipadas de la voluntad,

expresión anticipada de voluntades. Para no eliminar la diversión haciendo todo el trabajo, dejo al interesado que indague qué Comunidad Autónoma utiliza qué expresión (es fácil, es una información que está a dos clics de ratón). En este trabajo cuando nos referimos al documento en sí, hablamos de “instrucciones previas (con sus variantes nominales)”, y el acrónimo será “IPs”.

Según los últimos datos a los que he tenido acceso a nivel nacional (de marzo de 2104) en la **Tabla 1** se muestra la distribución de documentos registrados por CC.AA.: casi 165.000.

Tabla 1 – Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas (marzo 2014)

Fuente: Registro de Voluntades Vitales Anticipadas (RVA) de Andalucía.

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>

Registro Nacional de Instrucciones Previas

SITUACIÓN REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS

A 3 marzo de 2014

REGISTRO AUTONÓMICO	Nº DE INSCRIPCIONES EN EL RNIP
ANDALUCÍA	25.715
ARAGÓN	5.616
ASTURIAS	4.323
BALEARES	3.896
CANARIAS	6.913
CANTABRIA	1.653
CASTILLA-LA MANCHA	4.566
CASTILLA Y LEÓN	5.315
CATALUÑA	51.945
C. VALENCIANA	16.092
EXTREMADURA	1.178
GALICIA	3.679
MADRID	14.611
MURCIA	3.201
NAVARRA	2.294
PAÍS VASCO	12.306
LA RIOJA	1.591
MSSSI(*)	4
TOTAL	164.898

Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas

Una consulta al INE (www.ine.es) o al Centro Nacional de Epidemiología (<http://cne.isciii.es/>) puede ayudar a contextualizar esta cifra en relación a los datos demográficos y sanitarios nacionales. Tampoco voy a hacer aquí este ejercicio hurgando en la herida. Me limito a recordar dos datos: somos un país de unos 46 millones. Tenemos una media aproximada de 400.000 defunciones al año. Para hacerse una idea de la tendencia o ritmo de crecimiento, la **Tabla 2** muestra los datos a 1 de noviembre de 2013 (4 meses antes): casi 159.000 documentos. Algo más de 1.000 documentos al mes de media.

Tabla 2 – Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas (nov. 2013)

Fuente: Registro de Voluntades Vitales Anticipadas (RVA) de Andalucía.

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>

Registro Nacional de Instrucciones Previas

SITUACIÓN REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS

A 1 de noviembre de 2013

REGISTRO AUTONÓMICO	Nº DE INSCRIPCIONES EN EL RNIP
ANDALUCÍA	25.065
ARAGÓN	5.426
ASTURIAS	4.175
BALEARES	3.671
CANARIAS	6.621
CANTABRIA	1.562
CASTILLA-LA MANCHA	4.415
CASTILLA Y LEÓN	5.044
CATALUÑA	50.112
C. VALENCIANA	15.754
EXTREMADURA	1.151
GALICIA	3.390
MADRID	13.955
MURCIA	3.124
NAVARRA	2.121
PAÍS VASCO	11.804
LA RIOJA	1.523
MSSSI(*)	4
CEUTA	—
MELILLA	—
TOTAL	158.917

Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas

Segundo zoom. ¿Cómo se compara esto con los datos en el “país que dio origen” a este tipo de documentos? Veamos algunos datos de EE.UU.

En EE.UU. no existe un Registro central de **documentos de “directivas anticipadas”** de las características del existente en España. Por lo que hay todo tipo de datos basados en encuestas, cohortes, registros de sistemas de salud locales, etc. Sin volvernos locos con las cifras, podemos decir con cierta seguridad que, en todo caso, 25 años después de la PSDA de 1990 que marcó el “boom” de las “directivas avanzadas”, al menos el 20% de la población dispone de este tipo de documento, llegando en muchas poblaciones al 50%. Estas cifras aumentan si hablamos de mayores de 60 años y si observamos a las personas que fallecen. Una reciente revisión de Silveira et al.³⁴ de la primera década de 2010, sitúa en un 47% el porcentaje de personas fallecidas con documento en 2000, ascendiendo al 72% en 2010. Y nuestro programa estrella, *Respecting Choices*®, mejoró en 2007-8 (publicación de 2010) los espectaculares datos de 1998 que les dieron notoriedad (un 85% de fallecidos entre 1995-96 con documentos, el 95% de los cuales estaba accesible en su historia clínica)³⁵, recogiendo un 90% de los fallecidos con documentos, siendo un 99,4% de los mismos accesibles en la historia clínica).³⁶

Nada tienen que ver, pues, las cifras de EE.UU. con las españolas. Si allí se habla de porcentajes considerables. Aquí hablamos de “pormiles” bajos. Veamos, entonces, un *tercer zoom*. Como vivimos en un mundo globalizado y como cada sociedad se encuentra en un entramado político-social y cultural, estos datos *¿qué reflexiones han generado?*. Nada voy a decir aquí en extenso (que no haya dicho ya, cfr. Anexo 7B, y que no se vaya a reforzar en lo que sigue) de las muchas reflexiones sobre el culto a la autonomía en EE.UU., de corte liberal anglosajón, frente a un entorno más social en nuestra cultura mediterránea judeo-romano-cristiana, salvo mencionar que, a la postre, el marco de derechos es prácticamente idéntico como ejercicio del derecho a la autonomía (o a la autodeterminación), aunque no todos los juristas estén de acuerdo en este fundamento (ver más debajo de Montalvo). Tampoco diré nada sustantivo ahora sobre las obvias y marcadas diferencias en nuestros sistemas sanitarios (invito a asomarse a los diversos vídeos del Apéndice 1D para ver cómo se las gastaron en los debates de la reforma sanitaria en 2009, a vueltas con la “conspiración de los paneles de la muerte” denunciada por algunos políticos republicanos, con la experiencia de La Crosse en el ojo del huracán). Sí me quiero fijar aquí en la “muestra” que

representan las **Tesis defendidas en España** en estos años, como “síntoma” de las preocupaciones académicas. En cierta medida, dado que este trabajo se está cocinando desde 1997, estos serían mis “pares”, aquellos que precediéndome han podido convertir este trabajo en innecesario o todo lo contrario.

En la **Tabla 3**, se pueden ver las **Tesis** que he sido capaz de localizar en TESEO que *incluyan* alguno de los siguientes términos: “*testamento vital*”, “*directiva anticipada*”, “*instrucción previa*”, “*voluntad anticipada*”. Hacen un total de 12, lo cual sitúa este trabajo en la bonita cifra de ser la décimotercera Tesis. Yo conocía siete, incluyendo en ese número la primera (de Siurana) y la última (de Toro) de la relación, pues sus investigadores me contactaron en su día. Ya adelanto que si se busca “planificación anticipada”, el resultado es cero. Ese es ya un primer dato. *No hay ninguna Tesis doctoral en España, registrada en TESEO, que yo haya podido localizar, que incluya en su título el concepto de “planificación anticipada” ni sus posibles desarrollo* (de las “decisiones”, “de la asistencia sanitaria”, etc.).

Tabla 3 - Relación cronológica de Tesis registradas en Teseo sobre “testamento vital”, “instrucciones previas”, “directivas anticipadas”, “voluntades anticipadas” (y sus variantes)
Ver: <https://www.educacion.gob.es/teseo> (a 31 julio 2014)

Nº	Título	Investigador/a Director/a	Universidad	Ámbito	Año
1	La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica.	Juan Carlos Siurana Aparisi Adela Cortina	De Valencia	Filosofía	2001 (May)
2	Documento de voluntades anticipadas / instrucciones previas. Acercamiento práctico en la Comunidad de Madrid	Checa Prieto José Antonio Arnalich	Autónoma de Madrid	Medicina	2004 (Sep)
3	Voluntades anticipadas en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	Iñaki Saralegui Reta Mabel Marijuán Angulo	Del País Vasco	Medicina	2007 (Mar)
4	El derecho a la autonomía personal como principio básico de la relación médico-enfermo y su concreción en las voluntades anticipadas o Instrucciones Previas.	Sergio Manuel Gallego Riestra José Ángel Rodríguez Guetino	De Oviedo	Derecho	2007 (Jun)
5	Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones	Jaime F. Zabala Blanco	De Cantabria	Médico (Jurídico)	2007 (Dic)

	autonómicas del estado español.	M. Teresa Zarrabeitia Cimiano			
6	La naturaleza jurídico-constitucional de las Instrucciones Previas	Federico de Montalvo Jääskeläinen M ^a Isabel Álvarez Pérez	Pontificia Comillas (Madrid)	Derecho	2008 (Jul)
7	Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las Voluntades Vitales Anticipadas	M ^a Isabel Tamayo Velázquez (José Luis Cabezas / Elena Espigares Rodríguez) Pablo Simón Lorda	De Granada	Medicina	2010 (May)
8	El documento de Instrucciones Previas en el ordenamiento jurídico español	M ^a Cristina Quijada González Gloria M. Tomás Garrido	Católica San Antonio (Murcia)	Derecho	2010 (Sep)
9	Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español	Milagros Arbe Ochandiano M ^a Dolores Calvo Sánchez	De Salamanca	Enfermería	2011 (Abr)
10	Testamento Vital, enfermo crónico y urgencias	Alberto Antolín Santaniestra Óscar Miró Andreu / Miguel Sánchez Sánchez	De Barcelona	Medicina	2011 (May)
11	Estudio de los factores que determinan la realización del documento de Voluntades Anticipadas	Katia del Pozo Puente Jesús López Torres Hidalgo / Vicente Gil Guillén	Miguel Hernández (Elche)	Medicina	2013 (Jul)
12	Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las Instrucciones Previas en el área asistencial este de la Comunidad de Madrid	Rafael Toro Flores Antonio Piga Rivero / M ^a Teresa Alfonso Galán	De Alcalá de Henares	Medicina / Enfermería	2014 (May)

En la **Tabla 4** podemos ver otro modo de agrupar los trabajos, por ámbitos temáticos, tipo de enfoque (de fundamentación, descriptivo, exploratorio o de intervención) y fenómeno objeto de estudio (IPs o PAAS), basándonos en los títulos y en la exigua

información de Teseo (sólo una Tesis tiene un fichero con un documento completo asociado - 5-Zabala- y otra tiene un documento pero al ser por “compendio de publicaciones”, no es el trabajo completo como tal - 10-Antolín-), o bien en los libros que se han publicado se supone que vinculados a estos trabajos (ver más adelante la *Tabla 7*), o bien por tener un ejemplar de la propia Tesis (1-Siurana).

Respecto a los ámbitos, predomina el área de Biomedicina (Medicina y Enfermería), con 8 Tesis, seguido del Derecho con 3 y Filosofía con 1. Sin embargo, al menos dos de los trabajos de “Medicina/Enfermería” se centran en la Legislación o en el ordenamiento jurídico (5-Zabala y 9-Arbe), por lo que Biomedicina tiene (8-2) y Derecho (3+2).

Tabla 4 - Tesis registradas en **Teseo** sobre “testamento vital”, “instrucciones previas”, “directivas anticipadas”, “voluntades anticipadas” (y sus variantes), **clasificadas**

Ver: <https://www.educacion.gob.es/teseo> (a 31 julio 2014)

Ámbito	Autor	Fundamentación Descriptivo Exploratorio	Intervención	Fenómeno estudiado
MEDICINA	2-Prieto	Descriptivo (Madrid)	-	DA/IP
	3-Saralegui	Exploratorio (EPOC)	-	VA (ACP 1)
	(5-Zabala)	Descriptivo / Legislación (España) (Autonomía)	-	DA
	7-Tamayo	-	Comunitaria cuasi-exper. (Antequera)	ACP 1 -> VA
	(9-Arbe)	Descriptivo / Ord. Jurídico	-	IP
	10-Antolín	Exploratorio (Crónicos – Urgencias)	-	TV
	11-Del Pozo	Exploratorio (Factores realización – Registro)	-	VA
	12-Toro	Exploratorio (Conocimientos/actitudes) (Madrid)	-	IP
DERECHO	4-Gallego	Fundamentación (Derecho Autonomía – Relación médico-enfermo)	-	VA/IP
	(5-Zabala)			
	6-de Montalvo	Fundamentación (Naturaleza Constitucional)	-	IP
	8-Quijada	Descriptivo Ord. Jurídico (España)	-	IP
	(9-Arbe)			
FILOSOFÍA	1-Siurana	Fundamentación (Ética Dialógica / K.O. Apel)	-	DA (potencial ACP 1)

En cuanto al enfoque *todas salvo una son trabajos teóricos de fundamentación o bien descriptivos y/o exploratorios*. Sólo 7-Tamayo se plantea una intervención cuasi-experimental de intervención comunitaria. Conozco bien ese trabajo, del que hablaremos un poco más abajo, pues fui investigador colaborador del equipo de investigación en el que se basa (PI04/1716) liderado por Pablo Simón.³⁷

Respecto al origen, puede verse que no repite ninguna Universidad y que salvo tres en Madrid, el resto se distribuyen por toda la geografía. Respecto a la Universidad de Murcia, no se ha defendido ningún trabajo en este ámbito. Sí se ha hecho en la UCAM (8- Quijada) con un enfoque jurídico que incorpora un trasfondo personalista (filosofía de la vida) incluyendo la dimensión religiosa, al publicar un libro (ver **Tabla 7**).

Es difícil hacer balance de las aportaciones de las Tesis defendidas sin conocer todos los trabajos directamente. Por eso la **Tabla 5** transcribe los resúmenes disponibles en Teseo para que juzgue el lector.

Tabla 5.- Resúmenes de las Tesis disponibles en Teseo

Ver: <https://www.educacion.gob.es/teseo> (a 31 julio 2014)

1-Siurana.- LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO DE KARL-OTTO APEL APLICADA AL PROBLEMA DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS EN EL ÁMBITO DE LA ÉTICA BIOMÉDICA (2001)

Resumen: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel se compone fundamentalmente de seis rasgos: sentido, intersubjetividad, criterio, reflexión, moral postconvencional y corresponsabilidad. En este trabajo se aplica esa idea de sujeto al problema de las directrices anticipadas.

Una directriz anticipada es una declaración moral o escrita, donde una persona expone las formas de cuidado médico que aceptaría o rechazaría en una circunstancia médica específica, o quién debería tomar las decisiones si se vuelve incapaz de expresar sus preferencias.

Para afrontar este problema se recurre al método de la ética aplicada como hermenéutica crítica. Este método solicita conocer el ámbito del debate que, en nuestro caso, es la ética biomédica. Por ello en este trabajo se ofrece una visión internacional sobre las metas de la medicina en el final de la vida y sobre los principios de la ética biomédica. Estas metas y principios permiten clasificar los diversos argumentos a favor y en contra de las directrices anticipadas. Una vez conocidos y comprendidos esos argumentos se aplica la idea de sujeto de Apel a este problema. Entre las principales conclusiones cabe destacar las siguientes:

- 1.- Las directrices anticipadas son una condición de posibilidad de la argumentación.
- 2.- Negar el derecho a expresar anticipadamente la voluntad significa cometer una autocontradicción performativa.
- 3.- Este principio es Válido universalmente.

El trabajo termina ofreciendo algunas condiciones para que las directrices anticipadas se realicen éticamente.

Se incluyen anexos con aspectos deontológicos y legales.

2-Checa.- DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS / INSTRUCCIONES PREVIAS. ACERCAMIENTO PRACTICO EN LA COMUNIDAD DE MADRID (2004)

Resumen: El Documento de Voluntades Anticipadas, también llamado de Instrucciones Previas, o Testamento Vital, proporciona al paciente un marco legal para hacer llegar sus preferencias en los cuidados al final de la vida por adelantado, por si llegara a ser incapaz de participar en las decisiones.

Parece que el fin de los legisladores con la regulación de la nueva ley era la de asegurar el respeto a las decisiones del paciente al final de su vida. Ofrecer la posibilidad de elección entre las diferentes opciones terapéuticas razonables, permitiendo que cada paciente individual, si lo desea pueda decidir la opción que más le convenga según su carácter y sus valores previos, debidamente expresados. La realidad en España es que este derecho, aunque reconocido, no se ejerce habitualmente.

La presente tesis consta de dos estudios independientes:

El primero es un estudio descriptivo, realizado mediante la revisión de historias clínicas de pacientes incluidos en programa de terminales durante los últimos cinco años en dos centros urbanos de Madrid. Se trata de conocer el grado de información de dichos pacientes, así como el grado de expresión escrita de sus deseos en los cuidados al final de la vida, recogidos en estas historias. Con este estudio se pretende conocer la actitud que tienen actualmente los profesionales de Atención Primaria y que aparece reflejada en las historias clínicas, en cuanto a información y grado de elección del paciente en los cuidados al final de su vida.

El segundo, utiliza la metodología de estudio por "informadores clave", para obtener las opiniones e ideas de mejora que los expertos proponen en nuestro medio en referencia al Documento de Voluntades Anticipadas y la elección de representante. Partiendo de la idea del pobre conocimiento de la ley y de la posibilidad de elección del paciente en los cuidados al final de la vida ya valorados en estudios previos, se utiliza a personas que por su traba... (sic)

3-Saralegui.- VOLUNTADES ANTICIPADAS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA (EPOC) (2007)

Resumen: El principio bioético de autonomía recoge el derecho de todo enfermo adulto a decidir si acepta o no un determinado tratamiento. Para preservar este derecho, aun en situaciones de incompetencia del enfermo, se han propuesto los documentos de voluntades anticipadas (VA), cuya utilidad puede ser mayor en los casos de pacientes con enfermedades crónicas en las que la manera de mejorar puede ser previsible, como los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). La investigación es un estudio cualitativo (muestreo intencional de subgrupos homogéneos, definida por el criterio de saturación) cuyo objetivo principal es conocer la información que recibe un paciente EPOC sobre la enfermedad, pronóstico, tratamiento y acerca de la planificación de su asistencia sanitaria en caso de exacerbación grave, a través de entrevistas semi-estructuradas a cuarenta pacientes.

CONCLUSIONES

* Los pacientes EPOC no reciben información sobre la ventilación mecánica y el ingreso en un Servicio de Medicina intensiva como opciones de tratamiento, y por lo tanto no disponen de la información suficiente para deliberar y participar en la toma de decisiones.

El proceso informativo se detiene habitualmente en un punto, un límite difícil de sobrepasar: el diálogo sobre aspectos del final de la vida.

4-Gallego.- EL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL COMO PRINCIPIO BÁSICO DE LA RELACIÓN MÉDICO ENFERMO Y SU CONCRECIÓN EN LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS (2007)

Resumen: Se ha procedido, en una primera parte, a analizar la fundamentación ética y jurídica de la relación médico enfermo en su actual configuración. Partiendo de un claro modelo paternalista, en el que el médico ocupa una situación preeminente sobre el paciente y que permite calificarla como una relación de carácter vertical, se ha llegado a una relación de igualdad en la que médico y paciente se encuentran en el mismo plano y en la que el paciente toma las decisiones sobre su propia salud. Esto supone la consolidación de un modelo en el que la dignidad, la intimidad y el respeto a la autonomía y libertad se configuran como principios básicos que rigen la relación médico enfermo. Su expresión máxima es el denominado consentimiento informado, figura con un claro asentamiento en nuestro sistema sanitario y que no supone más que el reconocimiento del derecho que tienen las personas a la autodeterminación en materia sanitaria, es decir, a tomar sus propias decisiones sobre su salud después de recibir la información suficiente y adecuada para ello.

En segundo término, hemos centrado nuestra atención en una forma muy concreta de manifestación del derecho a la autonomía. Nos referimos a las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas como figura que permite que una persona pueda, anticipadamente, manifestar sus deseos u opciones para que se tengan en cuenta llegado el momento en que, por razones de salud, no pueda hacerlo personalmente. Si bien se trata de una figura surgida en Estados Unidos de América a mediados de los años noventa, en Europa su regulación es absolutamente reciente, y en nuestro país se encuentra en este momento aún en fase de regulación e implantación.

5-Zabala.- AUTONOMÍA E INSTRUCCIONES PREVIAS: UN ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS LEGISLACIONES AUTONÓMICAS DEL ESTADO ESPAÑOL (2007)

Resumen: Tal como indica el título del presente trabajo, el tema será el análisis comparativo del desarrollo legislativo de las Instrucciones Previas en las diferentes Comunidades autónomas del Estado Español. Dicho análisis se hace necesario, para contrastar las posibles diferencias en las legislaciones, que puedan conducir a discriminaciones en el momento de ejercer el derecho a plasmar las Instrucciones Previas, dependiendo de la Comunidad Autónoma en la que se habite.

Los objetivos planteados son los siguientes: 1. Recopilar los contenidos legislativos referentes las Instrucciones previas, desarrollados por cada una de las Comunidades Autónomas del Estado Español. 2. Identificar las diferencias existentes entre dichas regulaciones legislativas. 3. Analizar las diferencias encontradas y sus posibles consecuencias. 4. Formular una reflexión general sobre el desarrollo y la aplicación de las Instrucciones Previas en nuestro país.

Conclusiones: 1. La cuestiones referentes a las Instrucciones Previas, siguen siendo en muchos aspectos grandes desconocidas, tanto para los profesionales de la salud, como para los usuarios.

2. El desarrollo de las legislaciones Autonómicas referidas a las Instrucciones Previas, es heterogéneo y difícil de sintetizar, existiendo importantes diferencias, e incluso contradicciones, entre dichas regulaciones.

3. Es necesario hacer un esfuerzo de armonización y homogeneización de los textos legislativos, para suplir la falta de deliberación común previa y asegurar una ética de mínimos. Sin olvidar que en nuestra sociedad conviven personas y grupos con distintos ideales de vida buena y con distintos modelos de felicidad y autorrealización personal.

4. Los textos legislativos, en general, se centran en el documento olvidando que éste es **sólo una parte del proceso de planificación anticipada**, con lo que se corre el riesgo de hacer de las Instrucciones Previas un abordaje dilemático, cuando la relación clínica es de carácter prob (...) (sic)

6-de Montalvo.- LA NATURALEZA JURÍDICO-CONSTITUCIONAL DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS (2008)

Resumen: La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, Ley de autonomía del paciente), ha supuesto la incorporación a nuestro ordenamiento de una nueva figura sin precedente alguno en nuestra tradición jurídica: las instrucciones previas. Su origen hay que situarlo en los Estados Unidos. Es una figura que originariamente procede del Derecho norteamericano, donde recibe una denominación distinta de la que se utiliza por el legislador en nuestro país: testamento vital. No es la primera figura a aplicar en el ámbito sanitario que procede del Derecho norteamericano y que incorporamos. La misma se inserta dentro de un proceso general de recepción de la cultura jurídica norteamericana en lo que afecta, principalmente, a los derechos y libertades de los pacientes.

Sin embargo, y a diferencia de otras figuras próximas en el marco de los derechos de los pacientes, la Ley de autonomía del paciente no define el derecho al que sirven de garantía o instrumento las instrucciones previas. La Ley se limita a disponer que las instrucciones previas son el documento a través del que el paciente expresa su voluntad para un momento posterior en el que no tenga ya capacidad de decisión. Tal ausencia de definición no ha sido, además, suplida ni por las normas autonómicas que han desarrollado la Ley de autonomía del paciente en su condición de ley básica ni por la doctrina constitucional o jurisprudencial.

Ello ha determinado que por parte de la doctrina se hayan formulado diversas propuestas al respecto. A estos efectos, la mayoría de autores mantienen que las instrucciones previas encuentran su fundamento en el mismo derecho subjetivo que sirve de fundamento a la figura del consentimiento informado. Así, se considera que aquéllas constituyen una forma de consentimiento prospectivo que permite al paciente no sólo decidir respecto de los tratamientos presentes, sino

también respecto de los futuros. Por lo tanto, el derecho subjetivo que se ejerce con las instrucciones previas es el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento.

Por el contrario, consideramos que tal posición no se ajusta a nuestro marco constitucional y a la doctrina emanada del Tribunal Constitucional acerca del derecho a la vida, a la integridad corporal y a la libertad. Tal marco constitucional permite afirmar que el derecho subjetivo al que sirven de instrumento las instrucciones previas es el derecho a una muerte digna, entendida ésta como derecho a decidir una muerte sin dolor y sin extralimitación del esfuerzo terapéutico. En virtud de tal conclusión, el ámbito en el que cobran justificación las mismas es el del paciente terminal, el de las situaciones irreversibles, de manera que se puede afirmar que en la medida que la situación del paciente sea más o menos irreversible, tendrán más o menos eficacia la voluntad plasmada en el documento por el paciente. Toda pretensión de extender las instrucciones previas más allá del marco del paciente terminal, lo que se produce, a la postre, cuando fundamentamos las mismas en el derecho a rechazar el tratamiento, supone desnaturalizar la propia figura en nuestro ordenamiento constitucional.

Podemos afirmar, por tanto, que allí donde no hay enfermedad incurable no puede haber instrucciones previas, es decir, la figura está directamente vinculada al concepto de irreparabilidad.

En conclusión, nuestra postura no supone recuperar una visión paternalista de la relación médico-paciente, aunque sea limitada al final de la vida, sino fijar con claridad cuál es la situación de hecho en la que son objeto de aplicación las instrucciones previas y cuál son los efectos en cuanto documento emitido por una persona que se encuentra, en el momento en el que se plantea su aplicación, en situación de incapacidad. Sostener que el fundamento de las instrucciones previas radica en el derecho del paciente a rechazar el tratamiento provoca distorsiones importantes. En la situación en la que el paciente está incapacitado y su enfermedad es curable el conflicto no se produce entre el valor superior vida y el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, sino entre el valor vida y una autonomía de voluntad del sujeto limitada, porque sabemos cuál era esa voluntad pasada, pero no su voluntad presente. En tal conflicto rige el principio que pudiera denominarse "in dubio pro vita", pero, obviamente, no porque consideremos que, en todo caso, prima el valor vida frente a la autonomía de voluntad del sujeto, sino porque existe una falta de certeza acerca de cuál es la verdadera voluntad actual del sujeto inconsciente que ha rechazado, a través de un documento de instrucciones previas, un tratamiento en una situación distinta al final de la vida. En tal caso, la duda hace primar el valor superior de la vida.

7-Tamayo.- EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN COMUNITARIA INTEGRAL PARA FACILITAR LA CUMPLIMENTACIÓN DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (2010)

Resumen: Hipótesis: una **intervención educativa comunitaria, amplia y sistemática**, dirigida tanto a **profesionales sanitarios** como a **población general** de un Área de Gestión Sanitaria, acompañada del desarrollo de **procesos adecuados de organización interna**, logrará **mejores resultados en la tasa de cumplimentación y un mejor conocimiento y actitud hacia las VAs** por parte de la ciudadanía, que en otra Área de Gestión Sanitaria de características similares, donde no se realice dicha intervención.

El objetivo general es estudiar la efectividad de una intervención comunitaria integral en la población asignada a un Área de Gestión Sanitaria en la mejora de los conocimientos, actitudes y cumplimentación de Voluntades Anticipadas.

Los objetivos específicos son: 1) Analizar los conocimientos acerca de las VAs en la población usuaria del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de una intervención, y compararlos con los de otra Área Sanitaria en la que no se realice dicha intervención; 2) Analizar las actitudes acerca de las VAs en la población usuaria del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de una intervención, y compararlas con las de otra Área Sanitaria en la que no se realice dicha intervención; y 3) Analizar el número de VAs cumplimentadas por la población del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de la intervención, y compararlas con las VAs registradas en otra Área Sanitaria en la que no se haya realizado dicha intervención.

Para la consecución de los objetivos se ha realizado un estudio de intervención comunitaria, con diseño de ensayo cuasi-experimental controlado, no aleatorizado con valoración antes-después.

El ámbito de estudio del presente trabajo incluye los centros de Atención Primaria y Especializada de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo intervención) y Norte de Almería (grupo control).

Los criterios de inclusión de la población de estudio son personas mayores de 18 años y residentes de ambas Áreas Sanitarias.

La intervención consiste en un programa extensivo de **información/formación sobre Voluntades Anticipadas** mediante sesiones estandarizadas, dirigida tanto a la población general como al personal sanitario y acompañado de un **proceso organizativo integral** de los centros sanitarios del Distrito.

CONCLUSIONES:

1.La intervención analizada, de carácter multifactorial e integral, ha sido efectiva, consiguiendo un incremento significativo de las tasas de VAs registradas en la población sobre la que se intervino, claramente superior al observado en una población de control durante el mismo período.

2.Se ha comprobado un aumento de los conocimientos de la población encuestada tras recibir la intervención. Aún cuando las características del diseño, no permiten garantizar que esta mejora se deba a la intervención realizada, la comprobación de diferencias significativas, tanto respecto a la situación de partida como en relación a la población de control, sugiere que, al menos en parte, estos cambios son secundarios al programa de intervención comunitaria realizado.

3.La actitud de la población hacia las VAs ha mejorado significativamente, en particular en cuanto a la **utilidad del testamento vital como herramienta para facilitar la toma de decisiones a los familiares y como elemento para respetar la voluntad del paciente**. También ha aumentado el porcentaje de personas que **ha hablado sobre el tema** durante el año anterior, y se ha incrementado la **probabilidad de hablar con alguien** así como de cumplimentar una VA durante el año siguiente. Aunque de nuevo el tipo de diseño utilizado impide afirmar con certeza que los cambios se deban a la intervención, si bien los resultados encontrados hablan firmemente a favor de ello.

4.El incremento observado de las tasas de VAs registradas en la población de estudio, especialmente marcado en sujetos de edad media, se debe atribuir al efecto de la combinación de intervenciones como material informativo escrito y audiovisual, sesiones grupales de educación para la salud, posibilidad de consultar a profesionales formados en el tema para ayudar y asesorar en la cumplimentación de VAs y la puesta en marcha de procesos que facilitan el registro de las VAs.

5.La **interrupción del programa de intervención se asoció a una inversión de la tendencia creciente en las tasas de registro de VAs**, si bien estas continuaron siendo significativamente superiores en el grupo experimental que en el grupo control.

6.La inversión realizada para el desarrollo de la intervención analizada es asumible, estas actividades podrían ser integradas entre las propias de las Áreas Sanitarias, aumentando su eficiencia y posibilitando la repetición periódica de la intervención y con ello el mantenimiento a largo plazo del efecto logrado.

7.Según los datos recogidos de las **revisiones sistemáticas de la literatura**, este trabajo representa el primer estudio realizado en un ámbito diferente al anglosajón, destinado a detectar las actividades que incrementan el número de VAs registradas por la ciudadanía.

8-Quijada.- EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL (2010)

Resumen: El documento de instrucciones previas es una figura jurídica innovadora en el ámbito sanitario de nuestro ordenamiento jurídico. En él participan distintas áreas del conocimiento tales como el Derecho, la Medicina y la Bioética.

La regulación de las relaciones entre las personas no puede obviar su verdadera naturaleza humana. La legitimidad de las normas y la seguridad jurídica de quienes participan de manera activa o pasiva en las distintas situaciones que generan los continuos avances tecnológicos en la medicina, viene garantizada por el respeto a los postulados de la Bioética personalista, porque ésta considera a la persona, como un bien, sujeto de derechos y fundamento de todo orden social.

Aunque existen precedentes del reconocimiento de la voluntad prospectiva en materia sucesoria, éste documento introduce en nuestro Derecho una serie de elementos positivos que pueden favorecer la mejora de la calidad en la asistencia socio-sanitaria y el respeto a la dignidad humana. Contribuye a armonizar las relaciones clínicas entre el paciente y el personal sanitario.

Si embargo, su regulación actual debe ser objeto de revisión para adecuar a la finalidad que se pretende con el documento en términos legales, los medios puestos para alcanzarla por los servicios de salud autonómicos.

Las posibilidades que ofrece el documento en el ámbito sociosanitario son enormes. La regulación que hasta ahora se ha hecho del mismo limita sus posibilidades y no garantiza su aplicación eficaz.

9-Arbe.- ESTUDIO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO A TRAVÉS DEL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL (2011)

Resumen: Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español (sic)

10-Antolín.- TESTAMENTO VITAL, ENFERMO CRÓNICO Y URGENCIAS (2011)

Resumen: El testamento vital (TV) o documento de voluntades anticipadas (DVA) o de instrucciones previas(IP) es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a las decisiones sobre su salud, en el supuesto de que él no pudiera expresarlo. Pese a que la regulación de este proceso se inició en el 2001 en España, los estudios de la tesis ponen de manifiesto que, en pacientes con enfermedades crónicas evolutivas que acuden a urgencias, subgrupo de población en el que cabría esperar un mayor conocimiento y utilización de dichos documentos, la existencia del TV y sus posibilidades son poco conocidas, ello pese a que, de forma progresiva, se aprecia un mejor conocimiento de su enfermedad y un mayor deseo de información y participación por dichos pacientes en las decisiones médicas. Adicionalmente, se constata una escasa implicación de los médicos en la divulgación de dichos documentos. No obstante, la predisposición a otorgar un TV, tras ser adecuadamente informados, se sitúa en el 50% de los pacientes. Se concluye que el TV puede ser un instrumento eficaz para reflexionar sobre la muerte y la planificación del final de la vida, puede ayudar a tomar decisiones clínicas y, en definitiva, adecuar las medidas y recursos sanitarios a la voluntad del paciente y respetar, así, su principio de autonomía.

11-Del Pozo.- ESTUDIO DE LOS FACTORES QUE DETERMINAN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (2013)

Resumen: Entornos sociales y culturales, creencias individuales, del médico, del paciente y de sus familiares, influyen y dificultan las decisiones que se toman al final de la vida. En este contexto aparecen las instrucciones previas que ensalzan el **derecho del paciente a afrontar dignamente y con carácter prospectivo el proceso de la propia muerte**, derecho de autonomía que puede ser ejercido de forma escrita a través de un documento de voluntades anticipadas.

La población desconoce la posibilidad de poder tomar parte en las decisiones referentes a su salud, desconoce la existencia de las instrucciones previas y su finalidad, lo que se traduce en una baja proporción de documentos formalizados. También son escasos los conocimientos que médicos y enfermeras poseen sobre este documento.

Se han descrito factores que limitan la realización del testamento vital. También, de manera poco uniforme, variables capaces de condicionar la prevalencia de uso de dicho documento. **En general, los pacientes presentan una actitud positiva hacia las voluntades anticipadas, pero las conversaciones mantenidas con el médico sobre cuidados al final de la vida son escasas.** Siendo el marco de las instrucciones previas principalmente el de las **enfermedades crónicas evolutivas**, proporcionar a estos pacientes una **mayor información, fomentar las discusiones sobre el tema y permitirles implicarse en las decisiones médicas** que les afectan supone un reto para el médico de familia.

La implantación de las instrucciones previas podría tener efectos positivos para médicos, pacientes y familiares al hacer posible la **interpretación de los deseos del paciente respecto al final de la vida y facilitar la toma de decisiones terapéuticas en esos momentos difíciles.** Introducir el documento de voluntades anticipadas en la sociedad, consolidar su interpretación y aplicarlo en un **contexto adecuado** es tarea de responsabilidad para profesionales e instituciones sanitarias. Para conseguir que las instrucciones previas formen parte de nuestra realidad clínica es necesario desarrollar **medidas de difusión** que permitan acercar el documento de voluntades anticipadas a la población general, así como **mejorar la formación** de nuestros profesionales **en instrucciones previas.**

Para encontrar las razones que justifican el escaso uso que en la población se hace del documento de voluntades anticipadas, puede ser útil profundizar en el conocimiento que tenemos de los pacientes que, en nuestro medio, formalizan instrucciones previas y comparar sus características con las de aquéllos otros pacientes que no lo hacen. Como consecuencia el objetivo

de este estudio es analizar **los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas, tanto referidos a la situación sociodemográfica como al estado de salud y al grado de dependencia, las características de la atención sanitaria y los aspectos psicosociales**. Comprender las circunstancias que pueden favorecer la formalización de instrucciones previas contribuiría positivamente a la hora de diseñar estrategias para impulsar este tipo de documentos y establecer actuaciones encaminadas al ejercicio del derecho de autonomía del paciente.

Se trata de un estudio de **casos y controles** realizado mediante **entrevista personal**. Se compararon 123 sujetos que formalizaron el documento de voluntades anticipadas con 123 sujetos que no lo habían realizado, pertenecientes estos últimos a dos centros de Salud del Área Sanitaria de Albacete. Las variables de estudio incluyeron: salud autopercibida, situación funcional, morbilidad, características sociodemográficas, utilización de servicios sanitarios, actitudes hacia el documento de voluntades anticipadas y aspectos psicosociales.

Se comprobó un predominio del sexo **femenino (64,2%)** entre quienes realizaron el documento, siendo la edad media de **53,3 años**. Entre ellos se observó una mayor proporción de sujetos con estudios secundarios, medios o superiores (OR: 2,5), con formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos (OR: 2,5), consumidores de medicación crónica (OR: 3,2), con una frecuentación superior al medio especializado (OR: 4,0), mayor duración en la relación con el médico de familia (OR: 3,5), con el antecedente de formalización del documento de voluntades anticipadas por parte de algún familiar (OR: 17,3) y con menores niveles de interacción social (OR: 3,0).

Según los resultados de nuestro estudio pudimos concluir que existen **factores de diversa índole**, derivados tanto de la situación sociodemográfica como del estado de salud o de la situación funcional, que son capaces de intervenir en la decisión de formalizar un testamento vital.

12-Toro.- CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE USUARIOS, MÉDICOS Y ENFERMERAS SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁREA ASISTENCIAL ESTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID (2014)

Resumen: En una primera parte se realiza un análisis histórico de las instrucciones previas, desde su aparición en Estados Unidos, a finales de la década de los sesenta, hasta su regulación en Europa y España a partir del Convenio de Oviedo. El estudio continua con una revisión teórica sobre la fundamentación ética y jurídica de las instrucciones previas. A pesar del tiempo transcurrido desde su implantación las instrucciones previas presentan un bajo índice de otorgamientos tanto en España y como la Comunidad de Madrid. La hipótesis del estudio es que el **déficit de otorgamientos puede ser debido al bajo conocimiento de los usuarios sobre esta cuestión** que, a su vez, se corresponde con un **conocimiento también bajo de los profesionales sanitarios**. Los objetivos del estudio son identificar y analizar los **conocimientos y actitudes** de los usuarios, médicos y enfermeras sobre las de instrucciones previas. Para la consecución de los objetivos planteados se diseña un **estudio descriptivo transversal**. El ámbito del estudio incluye centros de Atención Primaria y Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid. Para la recogida de los datos se utilizaron **dos cuestionarios validados**, uno para usuarios y otro para profesionales sanitarios. En el análisis de los resultados en una **escala Likert** de 1 a 10, el **conocimiento** sobre las instrucciones previas de los usuarios alcanza una **mediana de 4** (RI 2 a 6) y en los **médicos y enfermeras de 5** (RI 3 a 7). Sólo un **1,6 % de los usuarios habían otorgado instrucciones previas, pero más de la mitad manifiestan una alta probabilidad de hacerlo en el futuro**. Estos resultados son similares a los presentados por otros autores de estudios realizados en distintas áreas sanitarias de España. Se puede concluir que existe una relación entre el **deficiente conocimiento** de los usuarios y el de los profesionales sanitarios. No obstante, a pesar este bajo índice de otorgamientos la **actitud** de los usuarios y profesionales sanitarios hacia las instrucciones previas es **positiva**. Sería recomendable una **mayor formación** en los profesionales sanitarios sobre la toma de decisiones al final de la vida. También sería aconsejable proporcionar una **mayor información** sobre las instrucciones previas a los usuarios.

En todo caso hay una cosa innegable. **Todas las Tesis giran en torno a los documentos**, es decir, al hecho de elaborar un documento por escrito que diría “cosas” que

yo digo, ahora que soy capaz (esto varía mucho según la tipología de documentos, y es un elemento que no se analiza con profundidad en muchos trabajos), como expresión de mi autonomía (o como expresión de mi derecho a una muerte digna, es decir, sin dolor y sin extralimitación del esfuerzo terapéutico, que es derecho que defiende de Montalvo), mis deseos, mis valores, mi voluntad, mi visión de lo que es un final digno para mí, etc., y que quiero que sirva “algo” (cómo, cuánto, con qué valor, como un elemento más junto a otros, esto va a variar) para tomar decisiones sobre mí cuando yo ya no pueda hacerlo. Varios trabajos parecen apuntar a un contexto más comunicativo en el que deben situarse las actuaciones con las IPs: sobre todo 5-Zabala; sin mucho énfasis, aunque se presupone en 7-Tamayo y 11-del Pozo. Se podría intuir en 2-Saralegui. Con todo el núcleo central son los documentos, que parecen la herramienta principal para dar lugar a un nuevo modo de tomar decisiones o participar en las mismas en el final de la vida.

Incluso la **única Tesis** que plantea un **trabajo de intervención**, el proyecto de *Pablo Simón* aplicado en Antequera (Málaga), bajo el nombre “Al final, tú decides”, y que desarrolló la Tesis de **Maribel Tamayo**, dicha intervención era para aplicar unas actuaciones comunitarias formativas e informativas que perseguían, a la postre, *aumentar (facilitar) la cumplimentación de documentos de “voluntades vitales anticipadas”* en esa zona, antes y después de la intervención y comparada con otras zonas. Vamos a dedicarle un *cuarto zoom* a este proyecto.

Los trabajos auspiciados por **Pablo Simón** en Andalucía son, sin duda de lo mejor que se ha realizado en España en este ámbito. Como lo son, siempre sus aportaciones a la bioética. El origen de estos trabajos, que deben considerarse “brotes verdes” con toda justicia, surgieron en el seno de nuevos esfuerzos por desarrollar una investigación en bioética pujante. Así, en el seno del **nodo de ética de la Red de Cuidados en Personas Mayores, RIMARED** (Red G03/100), una red de investigación en enfermería coordinada por Maite Moreno, vinculada a INVESTEN en el ISCIII (una red de investigación en enfermería), y cuyo nodo coordinó Inés M. Barrio. En dicho nodo surgieron varios proyectos asociados del “FIS” que parecían aspirar a intentar articular un esfuerzo más integral y sistemático **en una dirección más adecuada**, que favoreciera un cambio de cultura asistencial y de las organizaciones para mejorar la atención al final de la vida. Tuve la oportunidad de participar en esta aventura investigadora personalmente, por gentileza de la propia **Inés Barrio** (coordinadora del nodo) y Pablo Simón (junto conmigo, los únicos

médicos del nodo), que son los *autores españoles sin duda más comprometidos o productivos con esta línea*. Han realizado diversas revisiones legislativas^{38,39}, una revisión de las revisiones sistemáticas existentes de intervenciones para promover el uso de documentos de “voluntades anticipadas”⁴⁰ (la existencia de las cuales les llevó a descartar la revisión Cochrane que tenían prevista), así como proyectos de investigación como la citada intervención comunitaria piloto centrada en aumentar el conocimiento y la cumplimentación de dichos documentos (Proyecto “Al final, tú decides”)⁴¹ o como el análisis de las preferencias de tratamiento entre pacientes y representantes⁴². Pablo Simón ha formado a muchos profesionales sanitarios en el Sistema Público de Salud de Andalucía, y ha contribuido a la mejora de la legislación andaluza, con la *Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*⁴³ y la corrección de la legislación sobre las allí denominadas “voluntades vitales anticipadas”. Fue nombrado director de la *Estrategia de Bioética*, y ha coordinado documentos como la *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*⁴⁴, la *Guía de consulta de voluntades vitales anticipadas para profesionales* (versión revisada no disponible todavía para su descarga), y más recientemente (mayo 2013), la *Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales*⁴⁵ (PAD). Además de coordinar el esfuerzo por conocer mejor cómo mueren los andaluces⁴⁶.

Estos destacados y loables esfuerzos, deben pasar de la mera información, divulgación y formación “coyuntural”, a iniciativas institucionales estructuradas y continuas, como los proyectos integrales multi-componentes (tipo *Respecting Choices*®) en los que nos vamos a inspirar. Porque los proyectos de investigación acaban, y si no dan paso a “buenas prácticas de servicios de salud” sostenidas, pueden quedarse sólo en pequeñas muescas en el océano. “**Al final, tú decides**” fue un proyecto exitoso. Pero unos años después, no es rastreable como un proyecto vivo consolidado del sistema de salud (al menos está bajo el radar de Google), ni en la zona en la que se realizó la intervención. Y los efectos, que los tuvo, corren el riesgo de diluirse.

En la **Tabla 6** puede observarse como durante los años del proyecto se produce un aumento destacado de inscripciones en Málaga, por encima de la tendencia del resto de provincias. Si bien este efecto decrece tras la finalización del proyecto, como ya habíamos podido leer en el resumen de la Tesis de Tamayo.

Tabla 6.- Registro de voluntades vitales anticipadas en Andalucía (marzo 2014)<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>

**Tabla 1. RVA: Inscripciones por provincia y año.
Andalucía. Mayo 2004- Marzo 2014**

Provincia	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014*	Total
ALMERIA	49	206	147	254	142	234	268	292	100	212	51	1.952
CADIZ	117	414	301	391	474	365	315	372	118	332	174	3.391
CORDOBA	42	570	174	168	149	225	180	266	134	195	73	2.169
GRANADA	144	295	325	970	454	377	371	521	154	308	95	4.018
HUELVA	26	153	94	79	98	138	110	154	65	112	39	1.059
JAEN	39	214	95	168	157	190	166	166	67	102	32	1.393
MALAGA	207	842	913	1.187	657	694	592	775	214	437	195	6.641
SEVILLA	164	694	581	580	593	680	525	762	213	526	159	5.423
Total	796	3.410	2.660	3.852	2.739	2.938	2.541	3.326	1.042	2.224	768	26.296

En la **Figura 1**, puede verse que en tasas corregidas por población, Granada y Málaga tienen las mejores Tasas. No en vano son las zonas de influencia de la labor de Simón, así como el efecto del programa de intervención. No tengo ninguna duda. Pero este dato, que refuerza un buen trabajo no nos puede hacer ocultar que seguimos hablando de tasas bajas “por miles”.

Además, está el hecho de que este magnífico esfuerzo, orientado en una mejor dirección que el enfoque que meramente informa de unos derechos sin más y dan unos folletos, al final, no rehuya la **tentación de seguir los indicadores de la PAAS que se mide por el éxito en tener documentos registrados**, muy lejos de saber qué pasa cuando muere la gente, si estos son útiles y utilizados, etc. Estos indicadores y estándares de la **PAAS** que hemos llamado **tipo 1** y que queremos proponer reenfocar (no abandonar, pues serán datos secundarios y de tendencia útiles). Porque dejados a su libre evolución, a veces estos esfuerzos, bien intencionados e iniciados en la buena dirección, pueden necesitar reorientarse, pues siguen predominando, incluso en proyectos de expertos, trabajos que se quedan en la mera descripción de conocimientos y actitudes de profesionales o pacientes⁴⁷.

48, 49

Figura 1.- Tasas de voluntades vitales anticipadas en Andalucía (marzo 2014)
<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>



Algo así pasa con la literatura española sobre el tema. *Quinto zoom*. La tabla 7 muestra una selección de libros en español sobre la temática. Hay muy buenos libros que serán útiles para la formación en temas de la PAAS y la capacitación de facilitadores.

Tabla 7. – Selección de libros en español sobre “instrucciones previas”(y sus variantes nominales) o planificación anticipada de la asistencia médica.

AUTOR/ES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	AÑO
Cristina López Sánchez	<i>Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)</i>	Madrid: Dykinson. 241 p	2003
Pablo Simón, Inés M ^a Barrio	<i>¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces</i>	Madrid: Triacastela. 300 p	2004
Juan Carlos Siurana	<i>Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria</i>	Madrid: Trotta. 212 p	2005
David Rodríguez-Arias	<i>Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia</i>	Bilbao: Desclée de Brouwer. 147 p	2005
Javier Sánchez-Caro, Fernando Abellán (coords.)	<i>Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos</i>	Granada: Comares. 256 p	2008
Federico de Montalvo Jääskeläinen	<i>Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital</i>	Madrid: Universidad Pontificia Comillas. 377 p	2009
José Antonio Carbonell Crespí	<i>Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica</i>	Valencia: Tirant Lo Blanch. 797 p	2010

<p>Diego Gracia, Juan José Rodríguez Sendín (<i>directores</i>) <u>Autores:</u> Alfonso Canabal, Miguel Casares, Miguel Melguizo, José Luis Monzón, Beatriz Ogando, Fernando Prados, José Antonio Seoane, Pedro Trillo Parejo</p>	<p>Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; instrucciones previas; decisiones de representación (<i>Guías de Ética en la Práctica Médica nº 5</i>)</p>	<p>Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial (Majadahonda, Ergon). 185 p</p>	<p>2011</p>
<p>Cristina Quijada González Gloria M^a Tomás y Garrido</p>	<p><i>El testamento vital. 100 preguntas y respuestas</i></p>	<p>Alcalá La Real (Jaén): Formación Alcalá. 132 p</p>	<p>2014</p>

Ese es el caso del trabajo de **Simón y Barrio**, y para hacer un recorrido de situaciones clínicas relacionadas con la PAAS y enfocadas con una metodología deliberativa, la **Guía de Ética en la Práctica Médica de la FCS/OMC**.

Los *libros jurídicos* (López, de Montalvo, Carbonell y Quijada), para nuestro enfoque tienen menor valor. Y los libros más *ético-filosóficos* (Siurana y Rodríguez-Arias) son interesantes para quienes gusten de estas lecturas complementarias de filosofía. Más sesudo y de enjundia el primero de Siurana (no en vano fruto de su Tesis), con la ética del diálogo y Apel de trasfondo, y una propuesta tan trabajada como complicada de ejecutar de documento propuesto de voluntad anticipada. Más divulgativo el segundo, con un título y temática, quizá bueno para el marketing pero discutible al combinar testamento vital (que analiza en aspectos más éticos pero poco “clínicos”) y eutanasia (junto con la limitación de tratamientos de soporte vital que también analizará), como elementos del menú del final de la vida (verdadera temática del libro) que hay que combinar (crítica y éticamente) para intentar aspirar a una “muerte razonable” (Rodríguez-Arias).

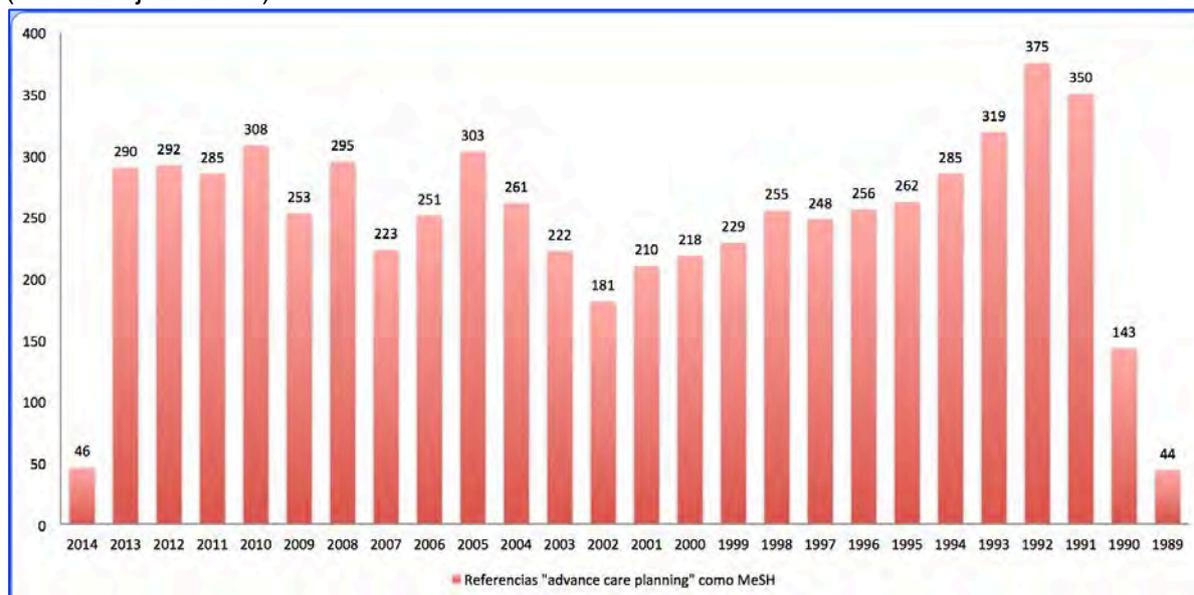
El libro de Sánchez-Caro y Abellán, es el producto típico que realizan todos los años, como resultado de la celebración de una Jornadas y la elaboración de un libro con diferentes colaboraciones. Por tanto, no es trabajo cohesionado de autor si no una recopilación de contribuciones. El formato permite repasar diferentes temáticas de actualidad, según perspectivas complementarias (casi siempre entre bioética y bioderecho, a veces más de lo segundo que de lo primero). Una contribución útil en la línea de las publicaciones de los *Seminario Interdisciplinares de Bioética* que creó Javier Gafo y que siguen en la *Cátedra de*

Bioética de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, ahora bajo la dirección de Javier de la Torre. Son trabajos siempre útiles, con valoración variable según la calidad y mérito de la aportación de los diferentes colaboradores. En este caso, el libro se articula con los trabajos de los hermanos Sánchez-Caro (jurista y psiquiatra), el de Fernando Abellán (jurista), una mesa redonda con diversos responsables autonómicos de Registros de IPs y una colaboración sobre las “voluntades anticipadas” y los paliativos con Gómez-Batiste. Mucha instrucción previa o voluntad anticipada, e inexistente planificación anticipada, casi imperdonable a la altura de 2008. Y es curioso porque sin embargo se recurre a toda la contextualización de temas en el entorno del final de la vida (la muerte como tabú, los tratamientos de soporte vital, la nutrición e hidratación artificiales, la eutanasia, etc.).

Esta temática general del final de la vida, con sus diferentes derivadas y debates, en efecto, comparte el contexto con las experiencias que han alimentado el desarrollo de la PAAS, como hemos visto en los primeros Flashbacks de los escritos de este autor (ver Anexo 7B). Pero es por eso que ese contexto debe llevar a profundizar más allá de las herramientas de los documentos a todo la evolución de este desarrollo (ver el *Flashback 1*). Porque el campo de reflexión y práctica ha evolucionado mucho en estos años 25 años, desde 1990. En definitiva, y para cerrar este zoom, no es mala cosecha contar con *dos trabajos* de la literatura disponible (Simón/Barrio y la Guía FCS/OMC) *de gran utilidad* para la fundamentación que nosotros defendemos y para la capacitación de los Facilitadores que es necesario acometer.

Hagamos un *sexto y último zoom* tras el *Flashback 4* que nos mostraba la ruta que queremos corregir, para volver a retomar esa perspectiva de cara a esa nueva ruta, viendo hacia dónde debemos corregirla.

Se menciona al final del *Flashback 4* la aparición de los descriptores de *Medline*, ahora *PubMed*, y la estructuración de una serie de fases para describir la realidad de la PAAS. Respecto a *PubMed*, quizá una imagen (o dos) valga (n) más que mil palabras. En la **Figura 2**, pueden verse las referencias que aparecen bajo el rubro “advance care planning” como MeSH (*Medical Subject Heading* o descriptor principal) desde 1989.

Figura 2.- Referencias de PubMed con “advance care planning” como MeSH por año (hasta 23 julio 2014)

Aunque el descriptor “advance care planning” de *PubMed* se incorporó en 2003, antes lo hizo, en 1998, en el *Thesaurus* de *Bioethicsline*ⁱ (que absorbió *PubMed* en 2001). Le precedió el descriptor “advance directives” introducido en 1991 en *Medline* (igual que “living wills”) y antes, en 1986 en *Bioethicsline*. Antes de esa fecha, se indexaban artículos bajo “right to die” o “wills”. De ahí que al hacer una búsqueda de todo *PubMed* haya referencias desde 1973. En todo caso, no sobrepasan el medio centenar hasta 1990, el año de la PSDA y la sentencia del caso Cruzan. A partir de ahí, la media anual supera las 200 referencias año. Con la incorporación a *PubMed* en 2003 parece llevar una década estable, tras un proceso decreciente progresivo de la literatura bajo “advance directives” y los comienzos de la defensa de su reorientación a “advance care planning” a partir de 1994, ¿Tiene que ver esta estabilización con el reenfoque y evolución de la PAAS? Así lo creo. Y por eso, creo que la PAAS está aquí para quedarse.

ⁱ Nota aclaratoria de mis tiempos de responsable del Centro de Documentación en Bioética y Educación Médica (el CENDIBEM de la Fundación de Ciencias de la Salud): *Bioethicsline* era la base de datos de la literatura bioética mantenida entre 1979 y diciembre del año 2000 por el *Kennedy Institute of Ethics* de *Georgetown University* para la *National Library of Medicine* (NLM). Formaba parte de una de las bases de datos especializadas de la NLM, llamadas MEDLARS, diseñadas para aumentar MEDLINE (la versión *online* del *Index Medicus*). En el año 2001 la NLM integró estas bases de datos MEDLARS especializadas en dos grandes bases de datos: *PubMed*, una base de datos bibliográfica de citas de revistas enlazada a algunos otros materiales a texto completo (artículos, libros, etc.) y/o a información de secuenciación genética; y *LOCATORplus*, un catálogo *online* de libros y publicaciones de ese tipo. *Bioethicsline* utilizaba un *Thesaurus* de términos que iba actualizando y que se utilizaba para hacer volúmenes anuales de Referencias bibliográficas por términos. Ese *Thesaurus* también fue metabolizado en los MeSH y otros descriptores de *PubMed*.

Veamos también, por curiosidad, en la **Figura 3**, cómo presenta el descriptor *PubMed*. Está claro que ésa es la visión “canónica” de la PAAS: “conversaciones sobre los objetivos y la dirección deseada en la atención al paciente, sobre todo al final de la vida, *en el caso de que el paciente sea o devenga incapaz de tomar decisiones*”. Es este objetivo final (tipo 1) el que está evolucionando hacia una visión más cercana a la experiencia y necesidades del paciente cuando está enfermo. Y es precisamente esa evolución, lo que multiplica su utilidad en un entorno que, a diferencia del anglosajón, nunca ha “rabiado” por la autonomía (aunque hoy sea algo estructuralmente irrenunciable en nuestra sociedad de derechos de los ciudadanos).

Figura 3.- Descriptor MeSH – PubMed: “advance care planning” (23 julio 2014)
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=advance+care+planning>)

Advance Care Planning

Discussions with patients and/or their representatives about the goals and desired direction of the patient's care, particularly end-of-life care, in the event that the patient is or becomes incompetent to make decisions.

Year introduced: 2003

PubMed search builder options

Subheadings:

<input type="checkbox"/> classification	<input type="checkbox"/> history	<input type="checkbox"/> standards
<input type="checkbox"/> economics	<input type="checkbox"/> legislation and jurisprudence	<input type="checkbox"/> statistics and numerical data
<input type="checkbox"/> epidemiology	<input type="checkbox"/> organization and administration	<input type="checkbox"/> trends
<input type="checkbox"/> ethics	<input type="checkbox"/> psychology	<input type="checkbox"/> utilization
<input type="checkbox"/> ethnology		

Restrict to MeSH Major Topic.

Do not include MeSH terms found below this term in the MeSH hierarchy.

Tree Number(s): N04.590.233.624.124

Entry Terms:

- Advance Health Care Planning
- Advance Medical Planning
- Medical Planning, Advance
- Planning, Advance Medical

Previous Indexing:

- [Advance Directives \(1994-2002\)](#)

See Also:

- [Terminal Care](#)

[All MeSH Categories](#)

[Health Care Category](#)

[Health Services Administration](#)

[Patient Care Management](#)

[Comprehensive Health Care](#)

[Patient Care Planning](#)

Advance Care Planning

[Advance Directives](#)

[Living Wills](#)

Para marcar esa evolución, en la caracterización de fases que hacíamos Barrio, Simón y yo⁵⁰ en 2004 (ver 6-VA-PAD en Anexo 7B), para ir de los “papeles a los

procesos”, y que se mencionan también en los *Flashback 2 y 4*, creo que hay que añadir una nueva etapa. Puede verse en la **Diapositiva 1**.

Obsérvese como casi todo lo que estamos hablando de los trabajos en España se mueven en la Fase 2 (legislativa y clínica). Prácticamente hay contados trabajos, como los destacados de Simón/Barrío y de la Guía de la FCS/OMC, donde se apuntan elementos de la “planificación anticipada”. También hemos mencionado de pasada el documento presentado en Andalucía en mayo de 2013: **Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo a profesionales**⁵¹. Es ya una propuesta en una Fase inicial de sistemas, con buenos elementos que para coger solidez sólo podrán arraigar en sistemas integrales, de las siguientes fases.

Diapositiva 1.- Fases hacia la PAAS (elaboración propia)

83

Clarificando un lenguaje confuso

- Testamento vital **FASE PRELEGISLATIVA**
- Directrices o directivas anticipadas
- Instrucciones previas
- Voluntades anticipadas **FASES LEGISLATIVA Y CLÍNICA**
- Deseos previos
- Planificación anticipada decisiones sanitarias **FASE DE SISTEMAS INICIAL**
- Planificación anticipada asistencia sanitaria – tipo 1 **FASE DE SISTEMAS INTEGRAL ORIENTADA A DECISIONES FUTURAS**
- Planificación anticipada asistencia sanitaria – tipo 2 **FASE SISTEMAS INTEGRAL CENTRADA EN HABILIDADES RELACIONALES**

J. Júdez (v. 07/14) – www.conversacioneskayros.es

La mención de esta Guía nos permite desear que sea expresión de que se está apuntando una evolución del campo de las “instrucciones previas” en España, como se empezó a producir, hace dos décadas, en EE.UU. Probablemente es una valoración alentada

por el sano *optimismo de la voluntad* que intento cultivar para atemperar mi castigado *pesimismo de la inteligencia*. El tiempo dirá. Este trabajo quiere empujar en esa dirección y más allá.

Con esta mención cerramos esta serie de *zooms* de esta primera etapa de la ruta hacia la búsqueda de un fundamento más sólido de la PAAS. Esta Guía identifica correctamente un enfoque más robusto (Fase de sistemas inicial apuntando a una fase más integral), acercándose al enfoque tipo 2 (al menos en muchos elementos). Es un extraordinario *material de valor en la formación de los Facilitadores*, elaborado por personas preparadas, con formación en bioética y comunicación, con experiencia clínica y sentido común. Tiene una *magnífica orientación pedagógica y narrativa*. Más adelante lo glosaremos al hablar de la formación de los Facilitadores (ver también anexo 2B, donde se recoge como ejemplo de documentación de formación).

Pero debe decidir la organización sanitaria, si quiere quedarse en una fundamentación y unos objetivos que se proclamarán a los profesionales genéricamente pero sin articulaciones institucionales sólidas (Fase inicial de sistemas, PAD) o que se articulen en iniciativas que se volverán a medir por la “cantidad” de documentos registrados (enfoque PAAS tipo 1), o si más bien, se va a centrar en los aspectos comunicativos y de relaciones (enfoque PAAS tipo 2) cuando se está padeciendo una enfermedad, especialmente si es crónica avanzada o grave, comprometedora de la vida, en más o menos tiempo. Es decir, si será tarea puntual e idiosincrática de profesionales motivados o será una actividad estructurada de “buena práctica” que un sistema sanitario provea, “abriendo la puerta” para acompañar el proceso de enfermedad a quienes la padecen rodeados de quienes les acompañan y ayudan. Si quiere hacer esto segundo, tiene que articular herramientas nuevas como la figura de los Facilitadores y no sólo esperar que la PAD surja por el esfuerzo voluntario de diversos profesionales del sistema. Este es el giro de énfasis que necesitamos hacer para que el “estándar” sea el de un sistema que “abre la puerta”.

Flashback 5.- “Abrir la puerta”

Fragmento de la entrevista con Bernard (Bud) Hammes, Director del programa *Respecting Choices*[®] del *Gundersen Lutheran Medical Center*, en su casa de La Crosse, Wisconsin, EE.UU. (Realizada el 30 de abril de 2004 por Javier Júdez). [Está recogida en 11-FV-EMPP, págs. 177-8 (Apéndice 7B)]

“The goals of advance care planning can only be achieved by changing institutional and professional routines. What must be created is an innovative system for advance care planning within healthcare.” Bud Hammes, PhD, Director, Respecting Choices

“¿Cuál es tu perspectiva de lo que es “morir bien”?”

Yo creo que mi perspectiva de lo que es “morir bien” sería... estar con aquellos que me son más cercanos, que ambos fuésemos capaces de compartir nuestros sentimientos de amor, de preocupación, de cuidado entre nosotros. Y disfrutar del modo como sea posible en esos últimos momentos, recordando el pasado y siendo tiernos mutuamente. Así que eso es lo que creo que “morir bien” significaría.

En mi práctica clínica, creo que he tenido la oportunidad de ser testigo de muchos modos de tomar decisiones y cómo funcionan éstas finalmente. Y uno de los casos o de las situaciones, de hecho fue con uno de mis familiares, se trataba de una de mis primas, y su padre, por tanto mi tío estaba muy enfermo, tenía una enfermedad cardíaca y estaba empeorando. Mi prima me vino a ver y me dijo: “sabes una cosa, me voy a enfadar mucho y me voy a llevar un buen disgusto si no consigo despedirme de mi padre. Pero, nadie está hablando de morir con mi padre. Todo el mundo habla de tratamientos, cuál va a ser el siguiente fármaco que van a utilizar, de probar esta último medicamento experimental. Así que el foco está en el tratamiento, en mirar hacia su mejoría... Yo sé lo que está pasando, y creo que él sabe lo que está pasando. Pero el lenguaje, las palabras, las conversaciones no permiten hablar nada del final, nada sobre la muerte, nada sobre despedirse.” Y ella concluyó: “así que si no consigo despedirme... [se emociona] voy a estar muy enfadada”. Así que, me pidió ayuda, pero no pensé que fuera apropiado [unos conejos y unas ardillas permiten relajar el entorno emocional]... no hubiera sido apropiado, éramos muy próximos, de manera especial con este tío mío. Así que hablé con uno de mis colegas para que pudiera ayudarles... un capellán. Este colega habló con el médico y le comentó las preocupaciones de la familia, y las conversaciones con mi tío cambiaron. De hecho acordaron un plan en el que continuarían con las medicaciones y probarían la medicación experimental, pero con el reconocimiento de que las opciones de que estos intentos marcaran la diferencia no eran muy altas. Por tanto, por un lado, no tuvieron que parar, mientras que por el otro, abrieron la puerta al reconocimiento de que el final podía estar muy próximo. Con esta toma de conciencia, con esta aceptación de la situación y esta apertura al hecho de que el morir podía estar cercano, todos los 7 hijos estuvieron con él por separado, con su padre, para despedirse. Esa fue una historia muy poderosa [se emociona]... para mí, obviamente...

Pero, esta fue una situación en la que un familiar de un paciente había “empujado” al sistema. Y me hizo darme cuenta de que el sistema no tendría que necesitar ser empujado. Debería “abrir esa puerta” como tarea propia... por supuesto, no todos los

pacientes o todas las familias quieren atravesar esa puerta, y esa debe de ser su decisión. Pero estamos manteniendo esa puerta cerrada...

En todo caso, fue también un episodio que no sólo profesionalmente, sino también personalmente, me enseñó o me mostró, que probablemente siempre tenemos una cosa técnica más que hacer, una consideración “científica” más que valorar, pero llega un momento, que el coste, el coste humano de hacer estas cosas y cómo interfieren con las relaciones, simplemente no merecen la pena. Y de hecho, dedicando tiempo en la reflexión personal, y tiempo con tus hijos, tu esposa, tus amigos... que ese tiempo no tiene precio, en un determinado momento de la vida. Y el uso de la tecnología médica puede simplemente interferir con esto, y en este sentido quitarnos la humanidad de cada uno de nosotros.”

Punto de transición a partir de las investigaciones de intervención.

Comenta Novoa, en su capítulo del libro “La bioética el estado de la cuestión”,⁵² el trabajo de Kon⁵³ sobre paradigmas de investigación que defiende el papel de la investigación empírica como influencia para: (1) describir el terreno; (2) contrastar el ideal (estándar) con la realidad; (3) estudiar las intervenciones para mejorar la calidad; (4) revisar trabajos de las anteriores categorías para, eventualmente cambiar las “normas o criterios de la ética normativa”. A él remito para una discusión sobre los paradigmas de investigación en bioética. Aquí nos baste señalar lo insuficiente que resulta una mera investigación ya sea descriptiva o ya sea supuestamente normativa (a menudo más bien especulativa), alejada de la realidad.

Así lo expresábamos en 2011. Veámoslo en el Flashback 6.

Flashback 6

Recapitemos el enfoque centrado en los papeles que yerra los fundamentos, con ligeras ediciones y/o **énfasis** (15-lyFB, 64págs. 262-4, ver anexo 7B)

3. Punto de transición a partir de las investigaciones de intervención

(...)

En la atención al final de la vida y en la PAAS, el punto de inflexión en el que algo originado externamente a la práctica asistencial fue haciéndose un sitio en la misma, fue provocado por **proyectos de intervención** que promovieron modelos que han sobrevivido al bosque de aparentes “fracasos” que presenta la literatura. Fracasos aparentes si no se analiza desde una perspectiva crítica, entre los que destaca el macro-estudio SUPPORT^{54, 55, 56}, paradigma de las grandezas y miserias de la investigación “cuantitativa” que, tan compleja resulta, en la mejora del final de la vida. Nunca un fracaso fue más fructífero, como atestiguan los 103 artículos propios generados por el SUPPORTⁱⁱ. Se abren paso, coincidiendo con procesos de tomarse en serio la promoción de la formación y mejora de la atención sanitaria al final de la vidaⁱⁱⁱ, modelos que ponen en marcha procesos sistemáticos

ⁱⁱ Trabajo no publicado, de recopilación de los 103 artículos del SUPPORT, agrupados tanto cronológicamente por años, como alfabéticamente por primer autor, realizado por el autor, con la colaboración de Noelia Álvarez Díaz, en 2002, en el CENDIBEM de la Fundación de Ciencias de la Salud, con la ayuda de Joanne Lynn, co-investigadora principal, y que está como Bonus en el Apéndice 7B de Publicaciones (ver www.conversacioneskayros.es/tesis). Una información recopilada por muy pocas personas en el mundo. Como curiosidad, en la relación por años, el diseño del proyecto es la referencia 1 de 1990, y la publicación de los resultados negativos de la intervención es la referencia 14 (en 1995).

ⁱⁱⁱ Programa EPEC (**E**ducation in **P**alliative and **E**nd-of-life **C**are), <http://www.epec.net>, liderado por la médico y bioeticista, Linda Emanuel y promovido por la *American Medical Association*, en EE.UU., a partir de 1997, con un primer curriculum en 1999. Con más de una década, se ha expandido nacionalmente y ampliado sus disciplinas y profesionales diana. El programa contó con el patrocinio generoso de la misma entidad sin ánimo de lucro que apoyó el estudio

integrales⁵⁷ más **centrados en el paciente**⁵⁸ (y su contexto) y **específicos para la enfermedad** que padece⁵⁹, que incluyan a las **organizaciones**⁶⁰, incluso a las **comunidades**^{61, 62}, y que se engranan en el movimiento de necesarias **reformas del sistema**^{63, 64, 65, 66} para afrontar los retos que representan los **últimos años de la vida**.

Una nota común de esta etapa es la convicción de estas iniciativas ejemplares de la importancia de superar los frecuentes planteamientos en los que un instrumento (el documento escrito de "voluntades" o "instrucciones") se había convertido en el objetivo casi único de las propuestas de formación o intervención^{67, 68}. Igualmente los **diseños experimentales** deben superar a menudo la **tentación** o el **desenfoque** de la búsqueda de objetivos finales de tipo meramente "cuantitativo" o basados en escenarios hipotéticos distintos a los deseables en un programa de PAAS centrado en la vivencia de enfermedad del paciente y su representante, y en consecuencia con **indicadores inadecuados**^{69, 70}. Lamentablemente, a veces es la propia rigidez de la administración, erróneamente fascinada por el registro de documentos concebidos desde la lógica burocrática, la que condiciona un "diseño a la baja" de algunos estudios, con indicadores que a la postre no resultan relevantes para una mejor atención al final de la vida."

Todo empezó a cambiar con el fracaso del SUPPORT. La mayor tarea de intervención que se conozca acometida en el final de la vida. Ningún trabajo de intervención se cuenta con un ensayo clínico controlado en cinco centros distintos geográficamente distantes con miles de pacientes. Ningún trabajo con resultados negativos ha sido tan productivo, con 103 artículos vinculados a su actividad. De algún modo fue un despertar a la compleja realidad, como el de Sísifo, que a cambio de rehuir su mortalidad se vio condenado a acarrear eternamente una piedra colina arriba para ver como volvía a su lugar original cada vez.

Hagamos un *zoom* de homenaje a este estudio (**Diapositivas 2-4**), imprescindible para entender la evolución en los enfoques en torno a la PAAS. Porque, en este mundo de la accesibilidad casi inmediata de la información, a veces se genera, especialmente en los entornos académicos y profesionales, una inflación de referencias y documentación a menudo descontextualizadas y presentadas de forma epidérmica. Esto sucede en muchos de los trabajos que analizan el ámbito de las "instrucciones previas" sin detectar estos *patrones de cambio*, simplemente borbotando diversos trabajos (que devuelve Google o PubMed utilizando los descriptores obvios) que se van mencionando parcial y aisladamente, que luego se presentan a veces en "collage" sin una adecuado hilván. Dicho sea más

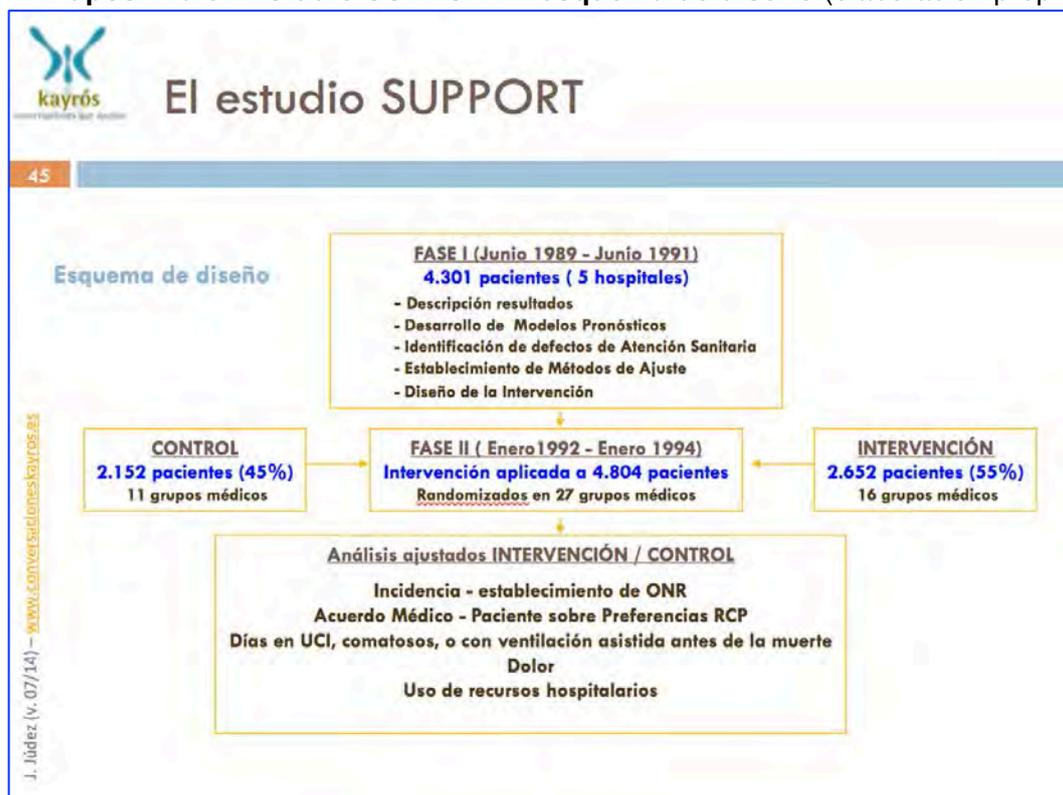
SUPPORT, la *Robert Wood Johnson Foundation* (<http://www.rwjf.org>), la mayor entidad filantrópica norteamericana dedicada exclusivamente a "Salud Pública". NOTA: La RWJF cambió su línea de mecenazgo dejando el foco del final de la vida para priorizar otras áreas en el siglo XXI.

enfáticamente: la mera presentación de referencias, sin una *hermenéutica* adecuada o mínima de las mismas, puede ser confundente más que clarificadora. Después de casi 20 años siguiendo esta temática, y especialmente tras 9 años dedicándome al mundo de la gestión de la investigación sanitaria, cada vez tengo más claro que nuestro sistema de *generar conocimiento*, especialmente en ciencias biomédicas es en gran medida *fragmentario*, por *hiperespecializado*. Estos “árboles y arbustos” que son los trabajos individuales, a veces pierden sus referencias respecto al “bosque” en el que han sido “cultivados”. Por eso realizo este ejercicio de *hoja de ruta* y *zooms*. A una hermenéutica adecuada, ayuda, qué duda cabe, el *conocer* a muchos de los *autores* y protagonistas, así como, especialmente, *conocer* de *primera mano* las iniciativas de “buenas prácticas de *servicios de salud*”. Por último, como intento mostrar al señalar mis publicaciones en este ámbito de los últimos 15 años, es importante *intentar entender las “corrientes de fondo”* en las que se insertan los trabajos, los objetivos que se persiguen, el “sentido” (*sense-making*) al que obedecen teniendo siempre como fiel de fondo la realidad que todos vemos y vivimos de las personas enfermas y a las que intentamos ayudar. Por eso HAY que recurrir a la narrativa también, como se ve en algunos de los *Flashbacks*. Por eso AYUDA el conocer de primera mano muchas veces la realidad que subyace a los trabajos. Porque para desvelar algunos “*porqués*” y algunos “*cómos*” no hay que perder de vista los “*para qué*s”. Por eso puede ser tan productivo y tan fértil un fracaso como el del SUPPORT.

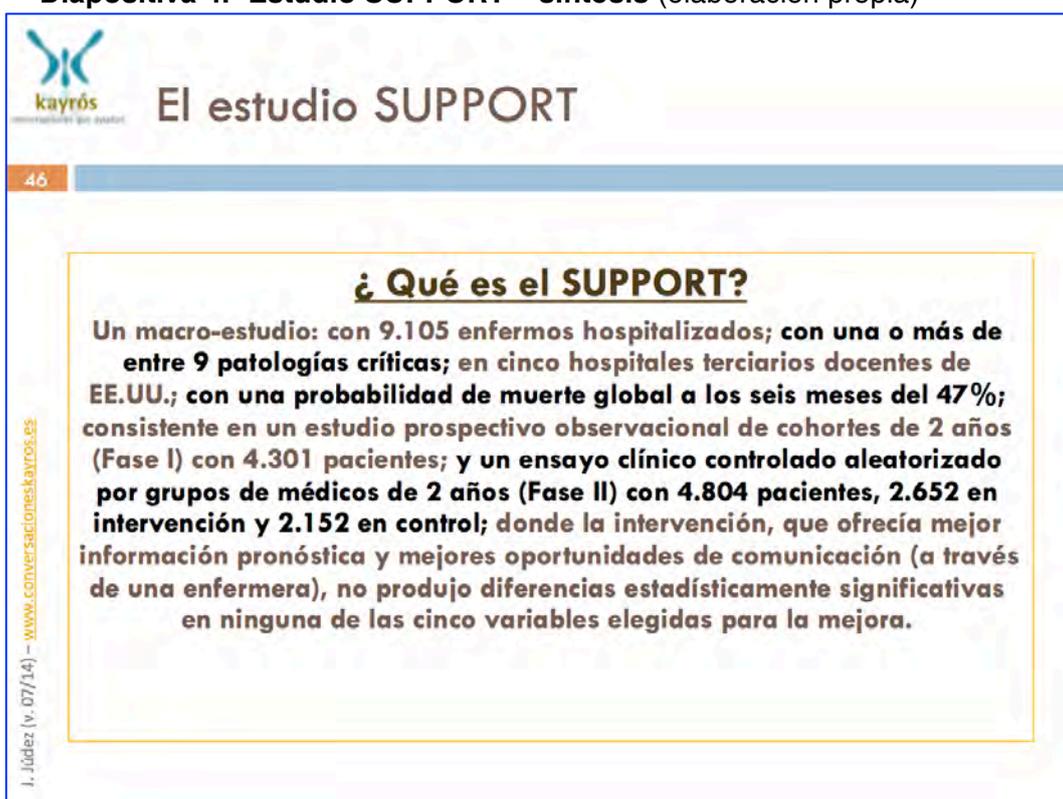
Diapositiva 2.- Estudio SUPPORT - Acrónimo (elaboración propia)

The slide, titled "El estudio SUPPORT", features the Kayrós logo in the top left corner. The main content is a breakdown of the acronym "SUPPORT" into its constituent words, each followed by a Spanish translation. The words are: Study to, Understand, Prognoses and, Preferences for, Outcomes and, Risks of, and Treatments. The Spanish translations are: Estudio para, Comprender los, Pronósticos y las, Preferencias respecto a los, Resultados y los, Riesgos de los, and Tratamientos. The slide also includes the full name of the study, "SUPPORT: STUDY TO UNDERSTAND PROGNOSIS AND PREFERENCES FOR OUTCOMES AND RISKS OF TREATMENTS", the study design, editors (Donald J. Murphy, M.D. and Leigene E. Cluff, M.D.), and funding information. A vertical URL "www.comunesocios.com" is visible on the left side of the slide.

Diapositiva 3.- Estudio SUPPORT – esquema de diseño (elaboración propia)



Diapositiva 4.- Estudio SUPPORT – síntesis (elaboración propia)



Los trabajos del **SUPPORT** se situaban en el **paradigma** de las órdenes de no-reanimación y las “jóvenes” **directivas anticipadas** en el mismo **contexto inicial** de la

PSDA. Pero, no es casualidad, que **Joan Teno**, quien junto con **Joanne Lynn** impulsará los trabajos en torno a este ámbito, con al menos 5 artículos,^{71, 72, 73, 74, 75} fuera quien encabezara también la “nueva etapa” de la PAAS con el encuentro de expertos que dio lugar al *cuadernillo especial* o suplemento del *Hastings Center Report* de 1994⁷⁶ (le precedió en 1991 un suplemento de 16 páginas sobre la PSDA en el volumen 21(5), de Septiembre-Octubre, y le siguió otro de 36 páginas en 1995, en el volumen 25(6), de Noviembre-Diciembre, sobre el SUPPORT y la bioética).

Luego volveremos sobre *Joanne Lynn* para aplicarle un *zoom* a su evolución como geriatra y bioeticista tras esta experiencia del SUPPORT para convertirse en una de las más activas defensoras de la *reforma del sistema sanitario* para atender los retos demográficos del envejecimiento y servir a los pacientes en la cronicidad, la edad avanzada y el final de la vida. Pero antes tenemos que prestar atención y aplicar el *zoom* a otro de los “game-changers” en estos años 90. La **experiencia del Gundersen Lutheran** en el condado de **La Crosse, Wisconsin** (en la confluencia tri-estatal que marca el río Mississippi a su paso por el Lago Onalaska, entre Wisconsin y Minnesota, muy cerca de Iowa) con el desarrollo del **programa *Respecting Choices***[®], que empezó en **1991** haciendo su trabajo en “navegación silenciosa” para el resto del mundo (no era un centro académico universitario con presión para publicar) hasta que compartió sus sorprendentes resultados de un programa integral comunitario con componentes múltiples, por primera vez en 1998⁷⁷ (sólo para volver a dar cuentas en 2010, ya con un reconocimiento unánime nacional e internacional, de que aún se había superado diez años después con datos de 2008).⁷⁸

Veamos algunos elementos clave de este “**gold standard**” en las **Diapositivas 5-8**.

Respecting Choices[®] se desarrolló desde su concepción pegado a la realidad de la prestación de servicios y atención a los pacientes durante el proceso de su enfermedad, incorporando desde el principio una filosofía **multi-componente** en un diseño compuesto de la integración y coordinación de “microsistemas”. Digamos que tiene una “**filosofía**” (**marco conceptual**) y una **estructura** organizada (**elementos clave** conformando **microsistemas**). Entre estos elementos clave está la propia necesidad de revisarse y evaluarse (la filosofía y la estructura) como dinámica proactiva de *mejora de la calidad continua*.

Diapositiva 5.- *Respecting Choices*® – 5 Promesas (elaboración propia)



Cinco promesas que pueden hacer nuestros sistemas.
Nosotros... *Respecting Choices*®

92

- Iniciaremos conversaciones con adultos en relación a su visión y sus opiniones sobre la atención médica futura
- Asistiremos a los individuos a la hora de realizar una planificación anticipada
- Nos aseguraremos de que los planes elaborados serán claros
- Aseguraremos que los planes resultantes estarán disponibles
- Seguiremos apropiadamente los planes

J. Júdez (v. 07/14) – www.conversacioneskayros.es

Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med.* 1998;158:383-390

Diapositiva 6.- *Respecting Choices*® – Marco Conceptual - microsistemas (elaboración propia)



Respecting Choices®
Un enfoque de “sistemas”.

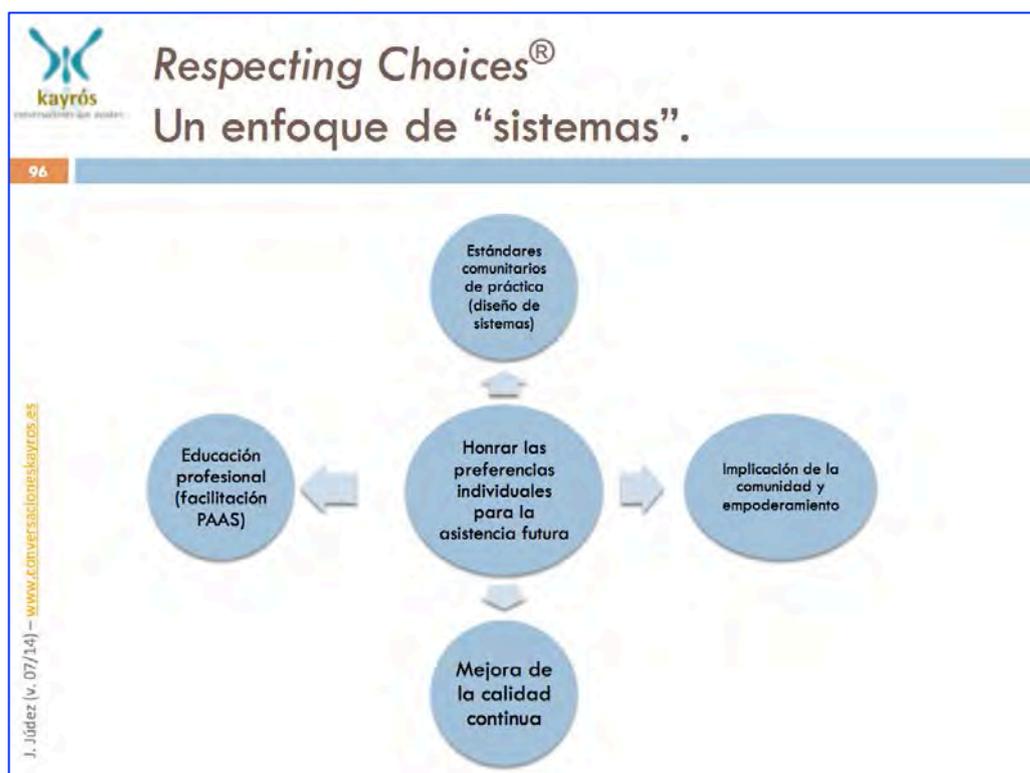
95

Marco conceptual

- Filosofía centrada en el paciente (autonomía y consentimiento informado)
- Compromiso con el aprendizaje de adultos (empoderar)
- Enfoque narrativo
- Ética de las relaciones de cuidado

J. Júdez (v. 07/14) – www.conversacioneskayros.es

Diapositiva 7.- Respecting Choices® – Elementos clave - microsistemas (elaboración propia)



Respecting Choices® asumió el desafío de salir de “su nido caliente”, al fin y al cabo una comunidad básicamente homogénea, pequeña (un condado de unos 100.000 habitantes) y “jugársela” apostando por que su modelo era exportable a otros entornos siempre y cuando se articulen en serio sus elementos clave y su filosofía^{79, 80}. También apostó por un modelo de entrevista basada en un enfoque representacional, cambiando el énfasis hacia la comunicación y las relaciones⁸¹, explorando los conceptos de “bienestar” o vivir bien⁸².

Desde 2000 empezó a formar a profesionales y a ayudar a desarrollar otros programas con lo que sus frutos en esta década y media de “visibilidad” son múltiples, además de sus dos trabajos ya reseñados, con múltiples aplicaciones:

- A otros entornos más urbanos en Minnesota (Minneapolis-St Paul)⁸³
- A entornos más étnica y culturalmente heterogéneos en otras áreas de Wisconsin⁸⁴
- En combinación con otras herramientas como POLST^{85, 86, 87, 88} (Bud Hammes es actualmente el Vicepresidente del Consorcio POLST)
- Aplicado a poblaciones especiales⁸⁹ o enfermedades específicas.^{90, 91} (insuficiencia renal, EPOC o insuficiencia cardiaca)

- En geriatría ambulatoria⁹²
- En cirugía cardíaca⁹³
- En pediatría⁹⁴ y con adolescentes con VIH^{95, 96} o cáncer^{97, 98}
- En programas de seguimiento telefónico de mayores⁹⁹
- Aportando pistas para los mecanismos de difusión social de estos componentes socio-sanitarios¹⁰⁰
- Ofreciendo claves para seguir investigando sobre las preferencias, su estabilidad y los llamados “cambios de respuesta” (*response shifts*)¹⁰¹

Diapositiva 8.- *Respecting Choices*® – Elementos de éxito. (elaboración propia)

The slide features the Kayrós logo (a stylized 'X' with 'kayrós' below it) in the top left corner. The title 'Respecting Choices®' is in a large, red, serif font, with 'Elementos de éxito' in a smaller, black, sans-serif font below it. A blue horizontal bar contains the number '94'. The main content is a bulleted list of four items. At the bottom right, there is a citation: 'Hastings Center Report. Nov/Dec 2005, pp. S26-30'. On the left side, there is a vertical yellow bar with the text 'J. Júdez (v. 07/14) - www.conversacioneskayros.es'.

Respecting Choices®
Elementos de éxito

94

- Conversaciones proactivas, adecuadamente programadas en el tiempo
- PAAS facilitada
- IPs “aplicables” (*actionable*) : disponibles a todo lo largo del sistema sanitario
- Estandarización de las prácticas a lo largo del sistema sanitario para asegurar que los planes son respetados

Hastings Center Report. Nov/Dec 2005, pp. S26-30

J. Júdez (v. 07/14) - www.conversacioneskayros.es

Fue señalado desde muy pronto como ejemplo de cómo hacer las cosas, especialmente cuando se hacían recapitulaciones críticas¹⁰² sobre cómo no funcionaba el enfoque tradicional de “directivas anticipadas” centrado en los documentos¹⁰³. Los últimos años no ha hecho más que recoger avales, en la “academia” o de pares o popularidad social en los medios de comunicación. Como muestra un botón:

- El señalamiento en el monográfico del *Hastings Center Report*¹⁰⁴ de 2005, destacando los modelos que sí funcionan respecto a los que no.
- Informe al Congreso 2008 sobre las DA y la PAAS.¹⁰⁵

- El reconocimiento de la *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* de la experiencia en *Innovations Exchange*.¹⁰⁶
- Espaldarazo casi en cada nueva publicación sobre el tema. Como botón de muestra curioso: “el síndrome Ricitos de Oro”¹⁰⁷ o una carta al editor¹⁰⁸
- Enorme repercusión social, especialmente desde 2009 con los agrios debates de la reforma sanitaria y las polémicas en torno a lo que diversos políticos republicanos, incluida Sarah Palin, llamaron los “comités o paneles de la muerte”. (Quien quiera ilustrarse puede ver diversos reportajes recopilados en el apéndice 1D).

Esta actividad labor de expansión ha dado sus frutos¹⁰⁹. *Respecting Choices*® se ha extendido en su entorno más cercano a dos grandes proyectos como *Honoring Choices Minnesota* (<http://www.honoringchoices.org>) y *Honoring Choices Wisconsin* (<https://www.wisconsinmedicalsociety.org/professional/hcw/>). Para ver otros muchos lugares de expansión, puede visitarse su web: www.gundersenhealth.org/respecting-choices

The screenshot shows the website for Gundersen Health System's Respecting Choices Advance Care Planning program. The main banner features a map of the United States with numbered markers (1-25) indicating program locations across various states. The text on the banner reads "We're on the map!" and "Join us now". Below the banner, there is a section titled "Respecting Choices® Advance Care Planning" with a brief description of the program and a list of two key design elements. A sidebar on the right contains a navigation menu with links to "Frequently Asked Questions", "Instructors", "Online Store", "Consultations", "Certification", "Online Courses", "Webinars", "News, Media & Research", "Testimonials", "Having Your Own Say", "About Us", and "Contact Us".

Honoring Choices Minnesota se despliega en la zona metropolitana de las llamadas Twin Cities, a saber, Minneapolis- St Paul, en donde, entre sus cerca de 3 millones y medio de habitantes hay dos comunidades de emigrantes culturalmente muy diversas al americano medio: somalíes y Hmong.

Honoring Choices Wisconsin es una iniciativa impulsada por la Wisconsin Medical Society en un movimiento de sociedad civil para implantar *Respecting Choices® First Steps*, uno de sus componentes básicos de PAAS en todo el estado de Wisconsin. Un poco más abajo hablaremos de las etapas de un programa de PAAS. Antes vamos a seguir con algunos ejemplos de la expansión y éxito de este programa.

- **Canadá:** extensión liderada por Sue Grant. Ver <http://respectingchoices.net/>

Además de esta iniciativa directamente vinculada a Respecting Choices®, Canadá ha tenido un desarrollo muy importante de la PAAS.

Puede verse, por ejemplo, <http://www.advancecareplanning.ca/>.

También programas como: <http://www.fraserhealth.ca/professionals/advance-care-planning/>

- **Australia:** extensión liderada por William Silvester, originalmente en un sistema de salud del Estado de Victoria, bajo el nombre de *Respecting Patient Choices (Austin Health)*. Luego en todo el Estado de Victoria y finalmente coordinando a un conjunto de programas por toda Australia. Es impresionante el compromiso institucional y profesional alcanzado en Australia en apenas una década. Ver: <http://advancecareplanning.org.au>



Adicionalmente con esta inercia, el empuje de Bill Silvester y el dinamismo en Australia, en 2010 se creó la *International Society of Advance Care Planning and End-of-Life Care* (ACPEL). Ver: <http://acpelsociety.com/>



La ACPEL ha celebrado cuatro conferencias internacionales en Melbourne 2010 y 2013 (primera y cuarta), Londres 2011 y Chicago 2012. La 5ª Conferencia Internacional será en Berlín, del 9-12 de septiembre de 2015. ¿Por qué estos sitios? **Melbourne**, sede de la ACPEL es obvio por ser el centro de operaciones del intensivista Bill Silvester, su Presidente (que por su parte, ha realizado una de los trabajos que más se están citando¹¹⁰ junto con los de La Crosse, por tratarse de un ensayo clínico aleatorizado con unos resultados positivos para la intervención de PAAS utilizada). Chicago fue el sitio elegido por Bud Hammes para organizar la 3ª reunión (Bud Hammes es Vicepresidente de la ACPEL).

Londres fue elegido por el apoyo y afinidad que tiene la filosofía de PAAS y mejora de la atención en la cronicidad y final de la vida, con el movimiento *Gold Standards Framework* liderado por Keri Thomas en el Reino Unido. Se trata de un sistema de acreditación y calidad de diversas estructuras o centros sanitarios en todo el espectro

asistencial para mejorar la atención al final de la vida, que incluye, entre los elementos para una calidad “de oro”, el adecuado manejo de la PAAS, como uno de sus componentes. Ver: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

El caso del **Reino Unido** es un caso peculiar. En gran medida desaparecido en esta temática ante la pujanza de norteamericanos (EE.UU. y Canadá) y australianos, tuvo un resurgir meteórico hace diez años con la *Mental Capacity Act* de 2005 y el desarrollo de la Estrategia de Final de la vida^{iv}. Ambos elementos entraron en sinergia para fomentar la preocupación por la PAAS. Como expresión de este boom, el florecimiento en editoriales como *Oxford University Press* de una literatura sobre distintos aspectos de la atención al final de la vida, paliativos, oncología, demencias, incluido uno de los libros más recientes y ambiciosos sobre el tema¹¹¹, con Keri Thomas como una de los coeditores. Lo positivo es que al barco al que se incorporaban era al de la PAAS sobre todo, no al de los documentos. Sin embargo, la crisis en Europa y los cambios de gobierno en el Reino Unido han provocado el cierre de muchas de las herramientas (p.ej. páginas web y financiaciones) de estas estrategias innovadoras. Por si fuera poco, han tenido polémicas sobre la inadecuada atención a pacientes por una negligente aplicación en algunos casos de la atención al final de la vida. Habrá que seguir la evolución, pues no deja de ser el *National Health Service* un referente para nuestro *Sistema Nacional de Salud*.

En cuanto a **Alemania**, la 5ª Conferencia Internacional se celebrará en Berlín en 2015 porque en Alemania está desarrollando su trabajo, Jürgen in der Schmitt, un médico de atención primaria-geriátrica que trabaja en el ámbito de las residencias asistidas, donde desarrolla sus investigaciones¹¹² y desarrollos¹¹³ sobre la PAAS. Como sucede en nuestro entorno, también tiene que dar la batalla por defender un enfoque de la PAAS más allá de los documentos¹¹⁴.

Por terminar este repaso internacional de los principales sitios de influencia de Respecting Choices®, dejando otros como Singapur (por exótico para nuestro entorno) y Suiza, quiero mencionar un proyecto de la Unión Europea en el que un prestigioso y productivo de investigadores de cuidados paliativos y final de la vida holandés y belga, con

^{iv} Pueden rastrearse las vicisitudes de esta estrategia en: <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life> . Actualmente se sigue: <https://www.gov.uk/government/policies/improving-care-for-people-at-the-end-of-their-life>

multitud de proyectos y trabajos sobre eutanasia, sedación terminal y otros temas de final de la vida, están desarrollando un ensayo clínico en el que la intervención se basa en el enfoque de *Respecting Choices*®, con el que se están formando. Por desgracia, creo que es trágico que no existe ningún grupo español (obviamente debían ser grupo con trabajo en paliativos sobre todo) vinculado al proyecto y no porque el consorcio haya cerrado la puerta, sino porque nadie en España ha tenido el interés o la lucidez para abrirla. El proyecto se llama ACTION. Ver: <http://www.action-acp.eu/>



Advance Care Planning – an Innovative Palliative Care Intervention to Improve Quality of Life in Oncology

ACTION

A Multi-Centre Cluster Randomized Clinical Trial

“The objectives of ACTION are excellent, and the project goes beyond the state of the art in adapting the program to be culturally appropriate for cancer patients in various European countries. The results of this potentially landmark study can have considerable impact on the management of cancer patients worldwide.”

(Source: EU evaluation of research proposal)

Home
About ACTION
Collaborators
ACTION News
Web Links

Welcome to ACTION

Advance Care Planning - An Innovative Palliative Care Intervention to Improve Quality of Life in Oncology

Advance care planning (ACP) is a formalised process of communication between patients, relatives and professional caregivers. It has been defined as "a voluntary process of discussion and review enabling individuals to express, and, if they wish, record views, values and specific treatment choices to inform their future care". ACP promotes the documentation of patients' preferences in their medical file, the communication of these preferences to family and friends, and the periodic review of preferences as circumstances change. It has the potential to empower patients, to foster autonomy, to improve the quality of decision making for patients and relatives, to increase the extent to which care is addressing patients' needs and preferences, and to reduce patients' symptom burden.

Our review of the literature shows that ACP programs have the potential to improve communication between patients and healthcare professionals, increase the quality of life and well-being of patients and their relatives, reduce futile treatments and unnecessary hospitalizations, enhance provision of care consistent with patient goals, increase satisfaction with care. Other studies also show it has reduced costs.

Our review also demonstrated that one of the most promising ACP programs is the [Respecting Choices](#) program. This ACP program was developed in the US and successfully trialled in a geriatric setting in Australia, showing that end of life care wishes were much more likely to be known and followed in the intervention group (86%) compared to the control group (30%).

In this program, a trained facilitator in collaboration with attending physicians encourages patients to reflect on their goals, values and beliefs, to discuss and document their future choices, and to appoint a surrogate decision maker.

[Respecting Choices](#)
ADVANCE CARE PLANNING

Está liderado por Agnes van der Heide, con Ida Korfage y Judit Rietjens como colideres. Cuenta con investigadores de 6 países, destacando holandeses, belgas, británicos, e italianos. Un equipo investigador de 20 mujeres y 8 hombres. Y una concesión de casi 5 millones de euros para realizar una intervención de PAAS en cáncer avanzado con el objetivo de mejorar la calidad de vida y el control de síntomas de estos pacientes con cáncer avanzado. ¿Alguien ve los documentos por algún lado? Sin duda, marcará un trabajo un hito y tendencia en la investigación europea.

Esta es la información que se presenta en el 7ª Programa Marco del proyecto.

http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/cancer/fp7-projects/action_en.html

ACTION   

Advance Care Planning; an Innovative Palliative Care Intervention to Improve Quality of Life in Cancer Patients - a Multi-Centre Cluster Randomized Clinical Trial

Coordinator: Agnes VAN DER HEIDE
Project Number: 602541
EC contribution: € 4,784,656.00
Project website: <http://www.action-acp.eu/>

Advanced cancer typically involves multiple symptoms and seriously affects patients' quality of life. Anxiety and depression are common. Medical care for patients with advanced cancer should be aimed at symptom control, psychosocial support, spiritual needs, and practical issues. Patients' preferences regarding care should be central. Open and respectful communication are of key importance, but have been found to be a challenge for health care professionals as well as patients and relatives.

Advance care planning (ACP) is a formalised process of communication between patients, relatives and caregivers about patients' care preferences. It raises awareness of the need to anticipate future deterioration of health. ACP can improve current and future health care decision making, provide patients with a sense of control, increase adequate symptom control and improve quality of life.

This project aims to study the effects of formalized ACP on symptom burden and quality of life of patients with advanced cancer. In a phase III multicentre cluster randomized controlled trial at least 20 hospitals in 6 countries will be randomized to provide patients with advanced cancer with either ACP or 'care as usual'. 1334 patients diagnosed with lung or stage IV colorectal cancer will be included. Patients will fill in questionnaires at inclusion, and at 2.5 and 4.5 months post-inclusion.

A relative will fill in a questionnaire after the patient's death. Use of medical care will be assessed through medical files. Primary endpoints are quality of life (QLQ-C30 emotional functioning) and symptoms at 2.5 months post-inclusion. Secondary endpoints are the extent to which care as received was in line with patients' preferences, patients' evaluation of the decision making process, quality of dying and cost-effectiveness of the intervention. Our project will assess the impact of ACP on quality of life, and contribute to improving comfort and quality of care for patients with advanced cancer.

No es describible el dolor que me produce que España no haya cogido este barco. Siento esta circunstancia como un fracaso propio. Sin embargo, celebro que un consorcio de la solidez de éste desmienta tan a las claras cuál es el terreno sobre las especulaciones o no de si una herramienta americana (en realidad un enfoque desarrollado allí, con sus herramientas), de la sociedad de la autonomía, puede adaptarse a la Europa que tiene otra cultura, tradiciones, valores y sistemas sanitarios. Porque más allá de que el proyecto sea exitoso o no, basta con leer el texto introductorio para darse cuenta *qué distinta es la “cosmovisión”* que reflejan los 4 párrafos respecto al “contexto” que hemos visto en Tesis y libros. Estamos hablando de otra división completamente distinta.

Vamos a degustar los párrafos de presentación precedentes de este proyecto ACTION para ver qué aire tan distinto respira (cómo estamos en otra “cosmovisión”) dándonos cuenta que ya habríamos encontrado el **adecuado fundamento de la PAAS** a la altura de 2014, pudiendo culminar el bloque 4A.

Ya hemos escrito apuntando esos fundamentos y “evidencias” en 2011 para defender cómo “tenían que ser” los objetivos, los modelos, los procesos, los indicadores e instrumentos, los sistemas y el “final (15-IyFB). Aquí recapitularemos algunos de estos elementos profundizando, en varios *zooms*, en algunos de los componentes o experiencias que resultan más valiosos en la actualidad, reforzando esta fundamentación de la *PAAS tipo 2*. Con ello, magro consuelo albergo en lo poquito que una Tesis pueda influir en intentar darle la vuelta a este estado de cosas y que España no pierda más trenes de este tipo de investigación, y sobre todo, desarrolle sistemas de buenas prácticas de servicios de salud. Por mi parte al menos sirve para renovar mi compromiso en esta línea, con nuevos bríos.

ACTION desarrollará un ensayo clínico controlado y aleatorizado fase III multicéntrico internacional en 20 hospitales en 6 países para incluir algo más de 1.300 pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón o colorrectal estadio IV. Se cumplimentarán cuestionarios a la inclusión, a los 2,5 meses y a los 4,5 meses tras la inclusión. Un familiar rellenará un cuestionario tras la muerte de un paciente. La atención sanitaria se seguirá por la historia clínica. Las variables principales son la calidad de vida (QLQ-C30 funcionamiento emocional) y los síntomas a los 2,5 meses tras la inclusión. Variables secundarias son: grado de adecuación de la atención prestada respecto a las preferencias del paciente; evaluación

del paciente del proceso de toma de decisiones; calidad del morir; coste-efectividad de la intervención.

Con todo lo limitado y “rígido” que es un diseño experimental (recordemos el “sonoro” y productivo fracaso del SUPPORT, de casi 7 veces el tamaño de este ensayo; el tiempo medido es corto; el momento de la trayectoria de enfermedad es enormemente tardío en la “Etapa Final” que llamaremos, etc.), lo primero que vemos en la formulación del **proyecto ACTION**, como proyecto de investigación clínica que es en el área de paciente con cáncer avanzado es que se fija como objetivo “**mejorar la calidad de vida y controlar mejor los síntomas**” a partir de una intervención de PAAS con determinadas características. Esta es una primera gran lección de un proyecto valiente: los *objetivos preferibles* son aquellos que producen *resultados de mejora*, en lo posible directa, en relación a la intervención y las herramientas que uno realiza. Este es el objetivo principal porque para los investigadores, conocedores de la realidad de los pacientes con cáncer avanzado, es un problema la frecuencia de presentación de múltiples síntomas y la afectación de la calidad de vida, siendo la ansiedad y la depresión común. Por supuesto, además de este *beneficio principal* perseguido, puede haber otros *beneficios complementarios*. El objetivo de la atención médica debe atender al *control de síntomas*, el *apoyo psicosocial*, las *necesidades espirituales* y *aspectos prácticos*, teniendo como elemento central las *preferencias del paciente*. Para acometer estos objetivos, la *comunicación respetuosa y abierta* es crucial, pero supone un desafío tanto para pacientes y profesionales

Es fácil compartir este diagnóstico y darse cuenta de la “tensión” emocional y psicológica que supone trabajar en este tipo de situación. Precisamente porque esta comunicación abierta es crítica y a la vez es difícil se acude a *la PAAS como recurso que facilite el abordaje y vivencia de estas complejas circunstancias* (para cumplir el objetivo de manejar mejor los aspectos que son importantes en estos pacientes).

Si bien la **definición** que se presenta de la PAAS es la “canónica” al uso (*proceso voluntario de diálogo y revisión que permite a los individuos expresar y, si lo desean, registrar sus opiniones, valores y opciones de tratamiento específicas para informar su atención futura*) el acento principal está en el **proceso comunicativo** entre todos los implicados (*proceso formalizado de comunicación entre pacientes, familiares y cuidadores*

profesionales en relación a las preferencias del paciente). Luego le daremos una vuelta al concepto de PAAS, pero ahora estamos en lo nuclear: que es un proceso comunicativo.

Mediante este proceso comunicativo *suele aumentarse la conciencia de la conveniencia (y necesidad) de anticiparse a futuras situaciones de deterioro* del estado de salud (progresión a lo largo de una trayectoria de enfermedad). De ahí que una de las posibles resultantes de este proceso sea la *promoción de la documentación* de estas conversaciones y *de las preferencias del paciente en la historia clínica* (no en un registro administrativo, como preocupación de los clínicos estamos hablando). Pero no sólo se promociona esta documentación, si no también la *comunicación de esas preferencias a los familiares y seres queridos*, la *revisión periódica* de estas preferencias *según varíen las circunstancias*. Así la **PAAS tiene el potencial** de *empoderar* a los pacientes, *promover* su autonomía, *mejorar* la calidad de la toma decisiones de pacientes y familiares, así como *aumentar* el alcance de la asistencia a la hora de atender las necesidades de los pacientes teniendo en cuenta sus preferencias y pudiendo aliviar sus síntomas.

Este enfoque, que mantiene todo el sentido clínico y está al servicio de todos los implicados, está respaldado por la revisión de la literatura y la identificación de buenas prácticas que desarrollan programas de PAAS con estos beneficios. Los investigadores de ACTION resumen estos **potenciales beneficios** que son (tanto) **PRESENTES** y *pueden ser futuros*:

- Mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales
- Aumentar la calidad de vida y el bienestar percibido de pacientes y familiares
- Reducir tratamientos inútiles y hospitalizaciones innecesarias
- Mejorar la provisión de una asistencia consistente con los objetivos del paciente
- Aumentar la satisfacción con la atención recibida.
- Algunos estudios muestran también reducción de costes en la atención al final de la vida (sin ser el objetivo perseguido, sino el agregado de las decisiones personales de los propios protagonistas y participantes).

Y cómo no, la revisión de la literatura y buenas prácticas que hacen estos investigadores **identifica el programa *Respecting Choices*®** como uno de los más

prometedores para materializar estos potenciales beneficios de la PAAS. La **actuación central** aplicable en esta ámbito asistencial persiguiendo los objetivos especificados es que la PAAS se ejecuta mediante un **FACILITADOR ENTRENADO en colaboración con los médicos responsables** que alientan a los pacientes a reflexionar sobre sus objetivos, valores y creencias, para dialogar y documentar sus opciones para el futuro, así como para designar a un representante.

Este es el elemento “básico” del enfoque *PAAS tipo 1/2*, no tan preocupado por el documento como fin, si no pensando en el **proceso**, uno de cuyos frutos podrá ser la documentación de planes (como indicador principal, PAAS tipo 1 o como secundario). Porque este proceso **ya puede mejorar la toma de decisiones del presente** (siendo capaz y responsable de tomar las mismas), **aumentar la sensación de control, y aumentar la calidad de vida y el control adecuado de síntomas**. Si se entra en una situación de incapacidad efectiva en el futuro y cuánto tiempo antes de la muerte, serán piedras de toque para la activación de los posibles planes diseñados con la actividad de facilitación. Pero **AUNQUE NO SE PIERDA ESTA CAPACIDAD NUNCA** o sea muy tarde (p.ej. previsibles situaciones de sedación terminal, ¡previamente elegida!), el proyecto va a medir **efectos sobre el presente y mejoras** (sobre la calidad de vida, sobre los síntomas) efectivas para la asistencia del paciente y para la vivencia-experiencia de todos los implicados.

Retomaremos este tema de la *importancia de buenos indicadores* para medir los efectos de los programas de PAAS y no sólo el aumento del número de documentos. Y lo haremos de la mano de otra de las figuras que ya toca llamar al escenario como corresponde y que ya conocemos. **Joanne Lynn**, médico-geriatra, bioeticista, investigadora de servicios de salud (co-investigadora principal del SUPPORT) y lúcida reformadora de los sistemas de salud para afrontar mejor el reto demográfico del envejecimiento poblacional (fruto, en parte, del “éxito” de la medicina). Pero antes, tenemos que profundizar en algunos aspectos que otras aportaciones de los últimos años ponen de manifiesto, cuando andamos pegados a la realidad clínica y a la experiencia-vivencia de pacientes y familiares, para *completar esta evolución de la PAAS hacia unos objetivos plenos que hemos llamado tipo 2*.

Para ello volvemos a utilizar el retro-zoom para coger *perspectiva de la ruta*. Recordemos los **cuatro hitos** que habíamos esbozado como recorrido en el proceso de enfermedad para optimizar la PAAS. Estos eran:

- **Yo tomo mis propias decisiones** sobre mi vida, mi cuerpo, mi salud: información y consentimiento en un contexto clínico. (Que requiere una palabra sobre qué medicina/ciencia; qué ética; qué sociedad/cultura, pues son éstas las que modulan los contextos clínicos y las “experiencias de enfermedad”).

- **Cuando no puedo tomar mis propias decisiones:** capacidad y subrogación (decisiones de sustitución)

- **Las trayectorias de enfermedad:** distintos modos de enfermar y tener la vida en jaque. Puentes de salud hacia la calidad de la asistencia sanitaria en cada una de las circunstancias de enfermedad (qué servicios sanitarios configurados para atender a las necesidades propias de cada trayectoria y con capacidad de centrarse en las necesidades específicas de cada paciente).

- **Planificación anticipada de la asistencia sanitaria:** entorno de comunicación y fortalecimiento de las relaciones de atención y cuidado al hilo de la evolución de la enfermedad.

Parece que nos habíamos perdido en el camino, pero no, la ruta sigue siendo la misma. Hemos dedicado casi 50 páginas a:

- a) *comprobar que el enfoque habitual predominante de la PAAS en España es insuficiente e inadecuado* (y por ende deviene casi estéril y poco útil). De hecho no es un enfoque PAAS (procesos de comunicación) si no un enfoque IPs (documentos). Podemos decir que es un enfoque no-PAAS, al menos todavía. Hay iniciativas que empiezan a apuntar hacia otro enfoque, como la PAD impulsada por Pablo Simón en Andalucía. Pero, si miramos en nuestro entorno, se antoja un esfuerzo que hay que redoblar y reenfocar.
- b) En efecto, por contraste, nos hemos ido *al otro lado del espectro* para animarnos con la contemplación de alguno de los “gigantes” sobre cuyos hombros vamos a intentar elevarnos para conseguir este reenfoque. *Respecting Choices®* destaca por méritos propios con un número importante de proyectos inspirados por esta misma filosofía y enfoque por todo el mundo.
- c) Y hemos visto que las iniciativas que merecen la pena, no persiguen tanto la *PAAS* como un fin, sino *como un medio al servicio de la mejor atención a los pacientes a lo largo de sus aventuras y desventuras con la enfermedad y el declive funcional y de salud*. De ahí que, aunque fracasen los intentos por conseguir esa mejora (como el caso del SUPPORT) hay pistas para reorientar la acción (en el caso del SUPPORT permitió hacer la primera evolución de las IPs a la PAAS).

Por eso ahora podemos retomar la ruta, apuntalando, brevemente, algunas cuestiones del itinerario que hemos propuesto.

Yo tomo mis propias decisiones en lo que me afecta. Cuando yo (ya) no puedo, la toman otros por mí.

El primer paso, factor o hito, como queramos llamarle, es tan sencillo y sin embargo relevante, como **situar la enfermedad en su contexto**. En el de las distintas tipologías que *coalescen*: de la *enfermedad*, del *paciente* que la sufre con todo su bagaje y el de la *red de relaciones* que será con lo que se confrontará el profesional sanitario intentando resultar de ayuda. No interesa calzar un estilo de proceder a cada paciente porque la relación clínica es un proceso dinámico y personalizable / acomodable a sus protagonistas.

No es este el trabajo para profundizar mucho en este aspecto. Pero para toda actividad de soporte, como es una intervención de PAAS hay que **partir de lo que es la realidad del ser humano cuando enferma, en nuestra sociedad, con nuestro sistema sanitario**.

Por lo tanto, hay que tomar conciencia del “medio” en el que se mueven pacientes, cuidadores informales (familiares) y formales (profesionales sanitarios). Aquí vendrán bien elementos de antropología (Laín)¹¹⁵, de fines de la medicina (Hastings Center)¹¹⁶, con especial atención al sufrimiento¹¹⁷ de la personas (aspectos psicoemocionales)^{118, 119, 120} con vistas a contribuir a su “sanación” (*healing*)¹²¹, no sólo a la atención a sus cuerpos disfuncionales.

Todos estos elementos, que pueden ser muy sesudos y eruditos, a la postre son “degustables” mediante *recursos narrativos*, compartiendo historias, comunicándonos¹²². Y no hay historias más poderosas que las narraciones en torno a la enfermedad¹²³ (de enfermos, de cuidadores, de profesionales, de éxito contra el *exitus* (momentáneamente al menos), o de acomodo para despedirse y completar la vida.¹²⁴ Lo decíamos en la introducción. Todos tenemos experiencias de enfermedad y éstas no se olvidan. Se utiliza también este enfoque narrativo en el marco conceptual que veíamos de *Respecting Choices*® y en los modelos de entrevista que desarrolla para las intervenciones de PAAS de más enjundia.¹²⁵

Lo que es sorprendente es que una actividad tan humana como la de la asistencia sanitaria pueda desproveerse de esos elementos, sin tener conciencia de quedarse coja. *Nunca han sido suficientes elementos de la mejor ciencia y el mejor conocimiento clínico. Siempre ha sido necesario añadir además habilidades, actitudes y valores.* Habilidades clínicas, interpersonales (de comunicación si se quiere) y organizativas. Valores que hay que construir y reconstruir deliberando individualmente y como grupo (profesional o de una organización) y como sociedad. El único problema es que estos elementos o están demasiado ausentes o son insuficientes en la formación de grado, de residencia y profesional de los profesionales de la salud.

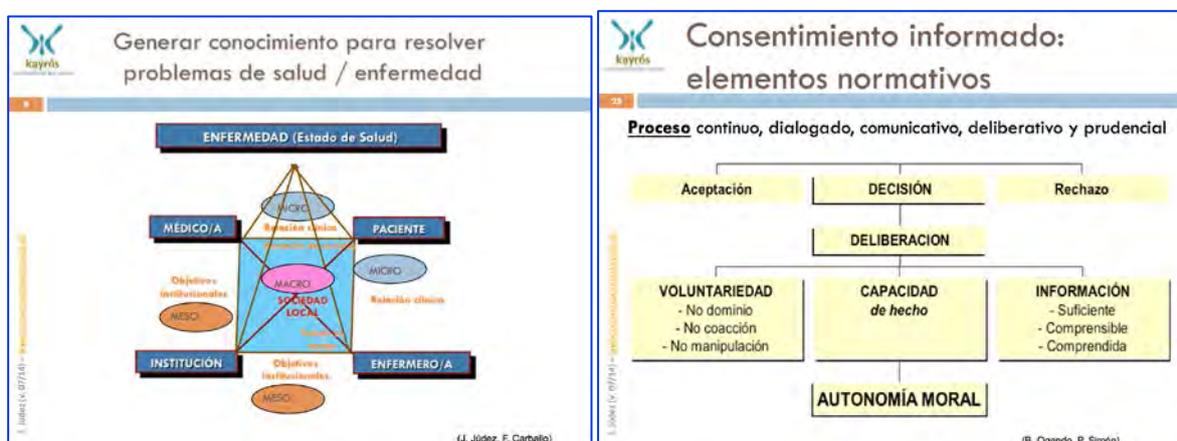
Y dado que **así es como vivimos nuestras enfermedades los seres humanos**, de una manera **personal** pero inevitablemente **social**, si el sistema sanitario (o en muchas situaciones cuando hablamos de cronicidad, el socio-sanitario) no quiere enterarse y estar presente, pues la gente se apaña, se adapta o se busca la vida, a la postre, cumpliendo el axioma de que *el que no sabe o conoce que las cosas pueden ser distintas, no se planteará esperarlas distintas a como son o reclamarlas*. Recordemos el primer patrón que identificábamos en la introducción: “qué simpática es la idea de los TV, pero ya la haré en otro momento”. Por tanto, para *tener conciencia* (y auto-conciencia, la tan necesaria “self-awareness”) hay que ajustar el radar de lo que percibimos, procesamos, en lo que nos fijamos. Por eso, debe incorporar este tipo de reflexión¹²⁶ cualquier trabajo que vaya a entablar una *relación de (potencial) ayuda*.

El sistema sanitario no debería estar alejado de esa realidad psicológica, antropológica, sociológica y personal, especialmente cuando la vida está en jaque o cuando es frágil por el declinar funcional y las escasas reservas fisiológicas. Esta *evolución dinámica de la experiencia personal según se va “viviendo”* y la conformación de una cierta trayectoria de vida (y de enfermedad) le retomaremos en un momento. Es incomprensible que podamos pasarnos años siguiendo a pacientes a lo largo de sus trayectoria de enfermedad y no hayamos tenido ocasión de explorar (casi) nada de estas dimensiones. Como profesionales individuales o como servicio provisto por múltiples profesionales (supuestamente coordinados). La PAAS, como reconocen los investigadores de ACTION (y eso que ellos plantean una intervención en el umbral de la vida) podría facilitar estas exploraciones (para los pacientes de cáncer avanzado) como lo hace en otras experiencias.

Ver en este sentido el caso de Tomás como recurso docente (está en diversos materiales, 8-ByD, 11-FV-EMPP, y en los anexos en su versión 2009 –anexo 2A- y su versión 2014 –anexo 2B). Se aplica con una perspectiva que no van a poder tener los investigadores de ACTION, pero que sí se ha aplicado profusamente en las experiencias tipo Respecting Choices® “Etapa de transición”.

En las **Diapositivas 9-12**, a modo de ejemplo, se incluyen algunos materiales que se emplean en la capacitación de Facilitadores (ver Anexo 2A y 2B) con todos estos elementos de la bioética, los fines de la medicina, la “pirámide de la asistencia sanitaria”, el consentimiento informado, etc. Este es el **contexto** adecuado para hablar de que **las personas toman sus propias decisiones** (y por supuesto, que tienen derecho a ello). La misma idea que servirá para la PAAS, aplicada al proceso de la información y consentimiento o rechazo subsiguiente. Es un proceso comunicativo y dinámico, no un papel. Para el que quiera formarse en temas de bioética (mucho más para el que quiera enseñar), tiene que saber que necesita “**capacitarse**” para incorporar nuevas herramientas y aplicarlas (no sólo nuevas lecturas para adornar y entretener el pensamiento). Por eso a la **formación** tendrá que añadir **entrenamiento** y **práctica**. Eso constituye una buena capacitación que complementariamente podrá certificarse, según las circunstancias en una organización, el diseño de su provisión de servicios, sus prioridades, etc. Por eso, constará la necesidad de desarrollar otras habilidades, como las de comunicación interpersonal.

Diapositivas 9-10.- Formación. Bioética. Consentimiento informado.



Diapositivas 11-12.- Formación. Bioética. Consentimiento informado.

KAYRÓS-Conversaciones que ayudan apuesta por seguir desarrollando “metáforas” que nos ayuden a empezar conversaciones, a compartir historias y experiencias, como cada vez más rezan muchos “subtítulos” de programas de PAAS. En el anexo 2B pueden verse dos analogías para estimular al Facilitador y seguir en esta exploración de las **metáforas** propias que empleamos en la comunicación¹²⁷ para que nos ayuden a normalizar los sucesos y circunstancias de la vida: **la vida como río** y **la vida como un día** (y el papel de la luz-energía para la vida). La *vida como río* se utiliza como vehículo narrativo del *video introductorio* de la web www.conversacioneskayros.es (ver guión en el anexo 6). Ambas analogías muestran cómo en la vida hay patrones para los que uno se puede preparar y cosas únicas que sólo suceden una vez y que afrontamos como podemos. En todo caso, hablamos siempre de un componente de *incertidumbre*. No es poca cosa saber diferenciar lo que sí puedo intentar cambiar de lo que no a la hora de utilizar estrategias de afrontamiento, duelo, pérdida, expectativas, temores, esperanzas. Lo que nos deja la *necesidad de explorar estas posibles ambigüedades*, que llevan a que *lo que conviene es hablar*.¹²⁸

Diapositivas 13-14.- Formación. Analogías. Bioética. Río de la Vida.

Como vemos este contexto clínico, comunicativo, deliberativo, relacional, narrativo, de toma de decisiones compartida, de **centrarse en el paciente** (considerando su entorno) es bastante distinto del “usuario”, mero sujeto de derechos. Y al cambiar el propio sustrato relacional y las destrezas que manejen los propios protagonistas, en el presente, estamos viendo el potencial para mejorar cosas, del presente y también del futuro. Incluido el afrontamiento de **decisiones de sustitución cuando alguien pierde, temporal o definitivamente la capacidad de tomar decisiones en materia de salud.**

Siguiente *hito* o factor, que hemos unido a la misma sección porque es una variante de la toma de decisiones clínica. De nuevo, no es este el momento de recapitular todo el contenido del tema de la **capacidad**. Sólo haremos algunas consideraciones partiendo que es un tema con el que el Facilitador que participa en una PAAS debe estar muy familiarizado.

En las **Diapositivas 15-16** pueden verse algunos ejemplos de materiales (que están en los anexos 2A y 2B, en la web, en algunas de las publicaciones propias mencionadas)

Diapositivas 15-16.- Formación. Bioética. Capacidad para tomar decisiones

28 10 PUNTOS CRÍTICOS (Conceptualización)

Definido por los requisitos que establece el ordenamiento mediante los que se reconoce efectivamente la aptitud del sujeto para ejercer sus derechos y realizar actos válidos. (SE ESTABLECE A PRIORI Y NO ESTÁ VINCULADA A ACTOS CONCRETOS.)

I. CAPACIDAD DE OBRAR DE DERECHO O LEGAL

- Menores de edad
- Incapacitados

CAPACIDAD DE OBRAR

II. CAPACIDAD DE OBRAR DE HECHO O NATURAL* (competencia)

Aptitudes del sujeto, aquí y ahora, para realizar un determinado acto (SE ESTABLECE A POSTERIORI Y SI ESTÁ VINCULADA A ACTOS CONCRETOS)

*La capacidad de hecho es una condición necesaria pero no suficiente para que exista capacidad de derecho
 *La pérdida de la capacidad de hecho supone la de derecho automáticamente
 *La pérdida transitoria de la capacidad de hecho define a un sujeto **incapacitado**
 *La pérdida definitiva de la capacidad de hecho permite la apertura de un procedimiento legal que termina con la declaración de un sujeto **incapacitado**

29 10 PUNTOS CRÍTICOS

PUNTO CRÍTICO N° 10:

¿Cómo?: McCAT-T (Appelbaum y Grisso, 1995, 1998)

Criterio	Subcriterio	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento	0-2	
Apreciación	Comprensión de riesgos y beneficios	0-2	0-4
	De la situación de la enfermedad	0-2	
Razonamiento	Del objeto general del tratamiento	0-2	0-8
	Lógico-secuencial	0-2	
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo	0-2	
Elección	Consistencia interna del procedimiento	0-2	0-2
	Expresa una decisión	0-2	

Bioética, información y consentimiento, capacidad, fines de la medicina. Elementos básicos que se articulan desde la relación clínica y la inserción en una sociedad con una matriz de valores. Todos elementos que se nutren de procesos comunicativos. La identificación y negociación de los objetivos de la asistencia sanitaria (que deberán incluir los propios de la PAAS según corresponda), ya sean como elemento de calidad de la atención sanitaria o como elemento de empoderamiento y “auto-manejo” de las enfermedades crónicas (p.ej. pacientes expertos), son prerequisites de una **comunicación efectiva** en este contexto. Al menos desde el año 2000 viendo siguiendo muy de cerca el

mundo de la **comunicación en salud**. He podido adaptar materiales formativos como el de **Robert Buckman**,^{129, 130, 131} para conformar el *Programa de Comunicación y Salud* que promovió la *Fundación de Ciencias de la Salud* a comienzos del siglo XXI. Soy miembro del **Grupo de Comunicación y Salud de semFYC**, de la **European Association for Communication in Healthcare** (EACH, <http://www.each.eu/>) y de la **American Academy on Communication in Healthcare** (AACH, <http://www.aachonline.org/>), habiendo participado en los últimos 15 años en talleres tanto en España, como en Europa y EE.UU. Y esto paralelamente asociado al desarrollo de procesos de formación de profesionales en bioética y en educación médica (con sus correspondientes Asociaciones nacionales e internacionales). Esa es la combinación y contexto nutriente en el que se inserta la PAAS.

Estas modestas credenciales y experiencia me permiten señalar, como referente obligado al **proyecto Onco-Talk** (<http://www.oncotalk.info/>) liderado por Anthony Back¹³², junto con conocidos clínicos expertos en comunicación asistencial y bioética, como Robert Arnold, James Tulsy, Walter Baile o Kelly Fryer-Edwards. Estos son los principios básicos que proponen para el dominio de una **comunicación con pacientes gravemente enfermos** que equilibre honestidad con empatía y esperanza¹³³:

1. Comenzar con la agenda del paciente (dónde está como punto de partida).
2. Monitorizar tanto las emociones como los elementos cognitivos que aporte el paciente.
3. Permanecer con el paciente y avanzar en la conversación paso a paso.
4. Articular explícitamente la empatía (creando un ambiente seguro en el que hablar).
5. Hablar de lo que sí podemos hacer antes de hablar de lo que no podemos hacer (mostrar que trabajamos para el paciente).
6. Empezar con objetivos globales antes de hablar de intervenciones médicas específicas (alinear objetivos antes de entrar en los detalles).
7. Dedique al menos unos momentos a ofrecer al paciente su atención completa y no dividida (escuchar sin escribir o mirar el ordenador cuando se está hablando de temas importantes).

Desde estos principios básicos puede recorrerse una hoja de ruta que incluirá:

- Optimizar las habilidades de comunicación propias siguiendo los principios básicos presentados

- Empezar bien las conversaciones
- Hablar sobre noticias importantes respondiendo a las emociones que generan
- Deliberar sobre la evidencia disponible para tomar decisiones de tratamiento
- Discutir las perspectivas pronósticas desde el deseo de información elegido por cada paciente (explícito, no explícito o ambivalente)
- Cuidar los tiempos entre hitos asistenciales
- Desarrollar conferencias familiares
- Afrontar conflictos cuando haya desacuerdos
- Cuidar las transiciones hacia el final de la vida
- Hablar del proceso de morir, tanto de preferencias de tratamiento como, eventualmente, de despedirse.

No es extraño que desde esta sensibilidad clínica y desde la familiaridad con la necesidad de capacitarse para ejercer mejor la práctica clínica, Arnold¹³⁴ y Tulsy¹³⁵ tengan un enfoque muy atractivo sobre la PAAS tipo 2.

Sólo añadir dos consideraciones breves más. Por supuesto que los pacientes rara vez son islas. Una perspectiva desde el derecho, a veces, nos parece darnos esta visión del ser humano. Pero en las situaciones de enfermedad es necesario explorar la situación familiar y social del paciente, no sólo porque eso nos dará una idea de sus “factores de riesgo” sociosanitarios, sino porque eso nos ilustrará sobre la dinámica familiar y la red de cuidados de la que dispone el paciente. En los procesos comunicativos de PAAS esto es fundamental. Por último, será muy interesante darle forma en España (y creo que este podría ser uno de los beneficios asociados a la promoción de una buena PAAS) la **adaptación de iniciativas de redes de cuidado o “comunidades compasivas”**.

Entre las primeras, están las iniciativas de *Share the Care* (<http://www.sharethecare.org>) para organizar un grupo o red de cuidados de alguien enfermo con gente de su entorno, y *Caring Bridge* (<http://www.caringbridge.org/>) como herramienta tecnológica para mantener coordinado un grupo semejante. Respecto a las segundas, *Newhealth Foundation* (<http://www.newhealthfoundation.org>) en España está adaptando, con el *proyecto Todos Contigo*, la iniciativa irlandesa de *Compassionate Communities* (<http://www.compassionatecommunities.ie/>) del *Milford Care Center*.

Tiempos críticos, tiempos de oportunidad

Las situaciones de enfermedad y, por tanto, las de cuidados, se caracterizan por ser dinámicas y presentar transiciones. De ahí que sea fundamental ser capaz de acompañar estos tiempos críticos. Tiempos críticos, de esos que desde hace siglos señala la máxima hipocrática de “*vita brevis, ars longa, occasio praeceps, experimentum periculosum, iudicium difficile...*”. *Occasio praeceps*, versión latina del griego (trasliterado) “*ho de kairos oxys*”. De ahí el nombre genérico que he dado a los proyectos de PAAS que he impulsado: **Programa KAYRÓS**. Frente a la (previsible o eventual) pérdida de CHRÓNOS (tiempo físico) la búsqueda de KAIRÓS (tiempo de oportunidad)^v. En este tiempo crítico el énfasis ¡cómo va a estar en un documento! Tampoco a veces en la idea de la “decisión” que tanta atracción genera para bautizar proyectos en este ámbito. Baste recordar: “Al final, tú decides”, *Respecting Choices*®, *Respecting Patient Choices*®, *Honoring Choices Minnesota*. Es ese énfasis en el elemento de “autonomía”. Pero quizá la piedra angular, el pilar maestro, por lo que **todo empieza**, es **por la comunicación**, por sintonizar con el paciente, su realidad, sus preocupaciones y la enfermedad que vive y que evoluciona en el tiempo. Es decir **por una conversación que conecta a personas**. Ese concepto de conversación aflora en muchos de los programas que hablan de “choices”: “speak up” (Canada), “start the conversatoin” (*Honoring Choices Minnesota*), etc. Ese es el énfasis que creo que hay que marcar desde el principio, desde el nombre, en un programa de PAAS. De ahí, Programa **KAYRÓS-Conversaciones que ayudan**. Conversaciones que ayudan al paciente, al cuidador y familiares así como a los profesionales sanitarios, y que intentan ayudar a vivir la enfermedad como tiempo de maduración, también según evoluciona dinámicamente (como en la navegación de un río).

Trayectorias de enfermedad

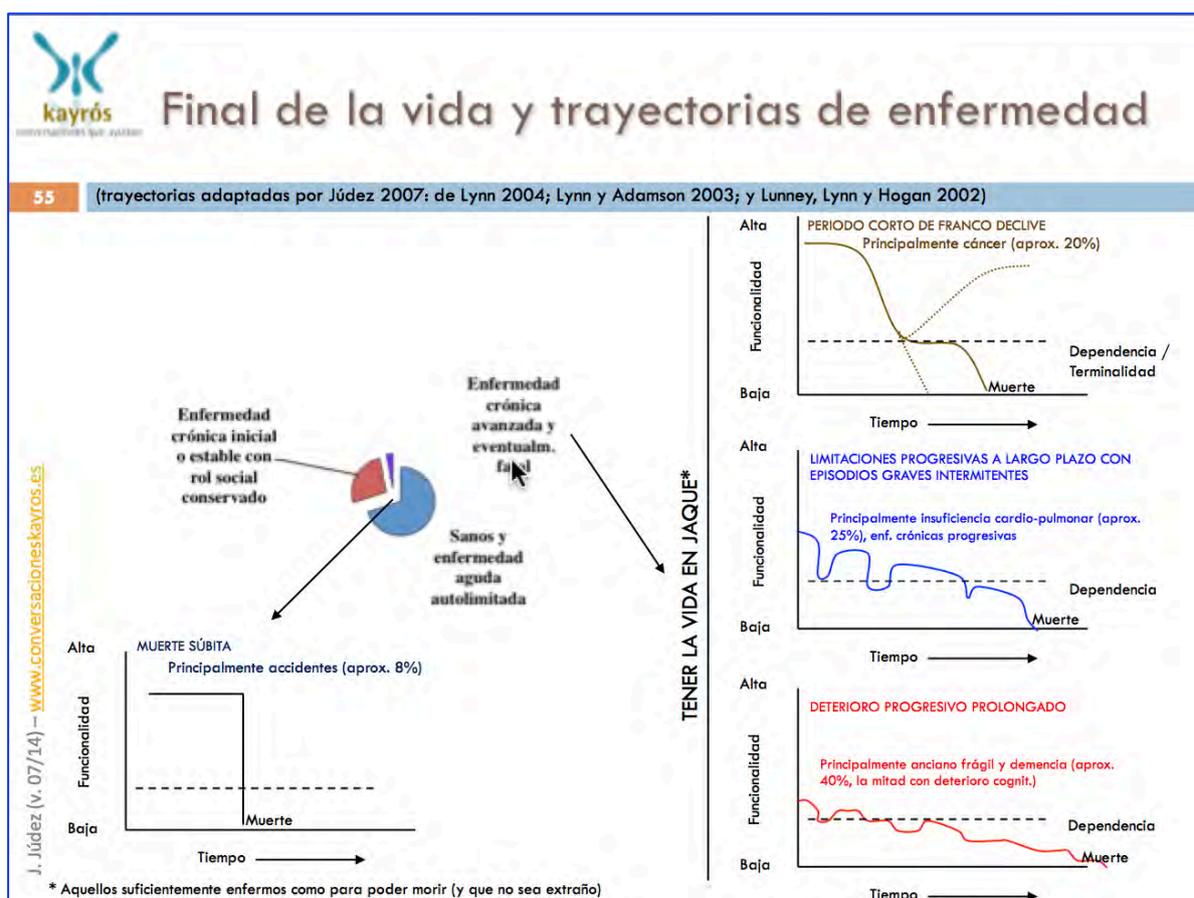
Y para atender mejor a este concepto de dinamismo de una enfermedad, para poder ofrecer así mejores servicios adaptados a distintas necesidades, tenemos que dar el *tercer paso o hito de nuestra hoja de ruta*. El último antes de entrar de lleno en la PAAS que queremos. Este tercer paso es el de atender a las trayectorias de enfermedad. Es ahora cuando volvemos a invitar a escena a **Joanne Lynn**. Aparecía en el Flashback 6 y los zooms

^v El cambio de grafía de Kairós (palabra griega) a KAYRÓS es para darle una impronta personalizada.

siguiente sobre el proyecto SUPPORT. Empeñada en la mejora de la atención al final de la vida¹³⁶, en la última década se ha volcado en la necesidad de reformar los sistemas sanitarios para atender el reto de la cronicidad y la fragilidad de la edad avanzada, resultado del “éxito” de la medicina.

Para una buena PAAS es fundamental seguir la vivencia de enfermedad y evolución de la misma, con las necesidades y expectativas personalizadas que se generen y haya que atender. El principal nicho de oportunidad para la aplicación de la PAAS, como pieza que contribuye a la mejora de la atención al final de la vida¹³⁷, está asociado, pues, a las intervenciones diseñadas en torno a las principales **trayectorias de enfermedad** (ver **Diapositivas 17-18**).

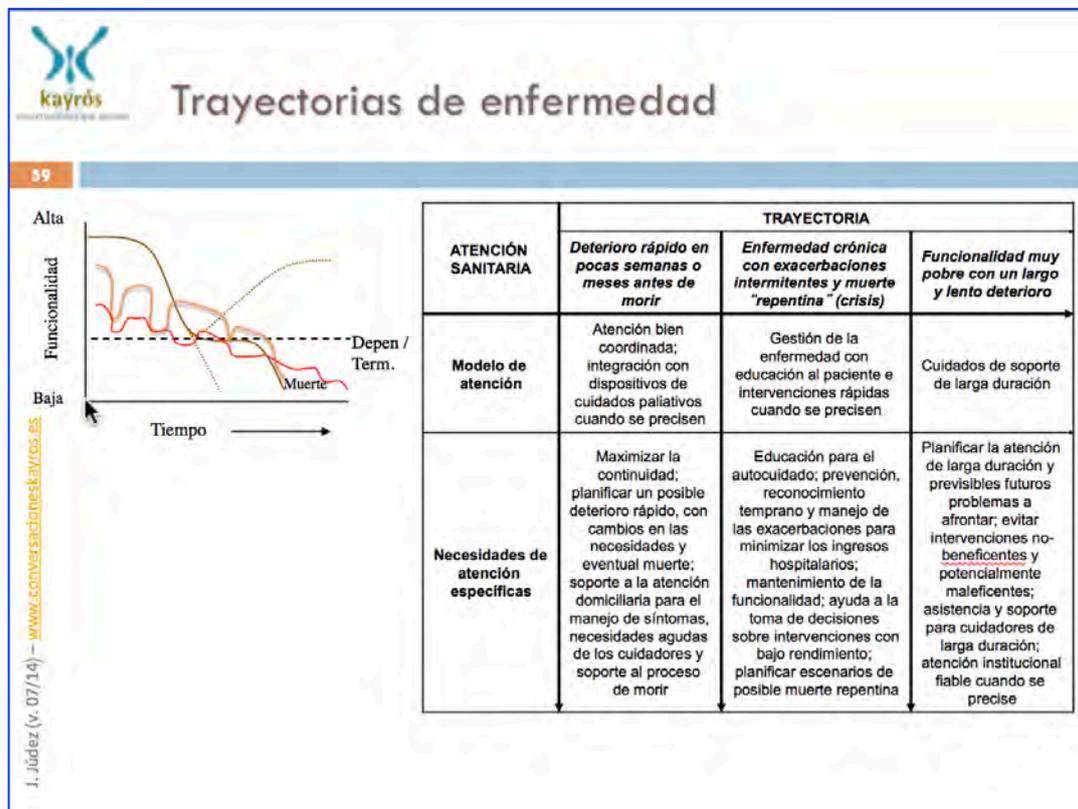
Diapositiva 17.- Trayectorias de enfermedad. Joanne Lynn ^{138, 139, 140, 141, 142}



Esta noción bastante intuitiva y de sentido común de las trayectorias de enfermedad como grandes ejes que manejan los procesos asistenciales en función del tiempo, la funcionalidad e impacto de la vida en los pacientes (y su entorno) y los riesgos vitales,

permite **guiar la mejora de la calidad de la organización sanitaria al final de la vida** que debe “abrir puertas” a pacientes y familiares para afrontar su enfermedad y el efecto de la misma en su vida y su futuro.

Diapositiva 18.- Trayectorias de enfermedad. Joanne Lynn (ref. diapo 17)



El trabajo con estas **trayectorias de enfermedad** principales en los que la vida está en jaque, junto con otros que completan los *8 segmentaciones de la población* para atender las necesidades a través de servicios adaptados a las mismas tendiendo puentes hacia la salud, permite perfeccionar los programas de PAAS. *Respecting Choices®*, de nuevo, lo entendió muy pronto y modula las actuaciones de la PAAS en función de la etapa de enfermedad (ver **diapositiva 19**).

Combinando el esquema de **trayectorias de enfermedad (y de puentes hacia la salud)** con las fases o etapas en la PAAS (Primera etapa, etapa de transición, etapa final), el diseño del despliegue estratégico de *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* puede verse en la **Diapositiva 20** y en el Anexo 2B). Las trayectorias muestran también “visualmente”, porque es tan útil realizar consideraciones específicas asociadas a determinadas patologías (PAAS

Así pertrechados podemos completar ya el último hito, el de la PAAS propiamente, donde añadiremos algunas aportaciones más que la configuran con su pleno potencial para lo que pretende: *mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en momentos de enfermedad crónica avanzada y grave o fragilidad por edad avanzada.*

La PAAS como tiene que ser

Un enfoque como “tiene que ser” de la PAAS debe revisar muy claramente sus objetivos. Estos “tienen que” ser **multidimensionales**, cubriendo a **paciente**, a **cuidador/familia** y a **profesionales**. Se debe profundizar en objetivos centrados en el paciente, orientados socialmente, priorizando lo que funciona, y aplicados en un sistema sanitario reformado hacia la atención sanitaria basada en las necesidades de distintos segmentos de población o trayectorias de enfermedad.

Esto es lo que hemos aprendido del contexto clínico que hemos recorrido y de las buenas prácticas de servicios de salud. En consecuencia los **objetivos de la PAAS** deben ser del tipo:

- a) Asegurar una *atención sanitaria consistente* con las *preferencias* de los pacientes cuando pierden la capacidad.
- b) *Mejorar el proceso de toma de decisiones*, esto es:
 - (1) facilitar un proceso compartido de toma de decisiones (profesionales, paciente, cuidadores);
 - (2) dar herramientas y oportunidades a los cuidadores-representantes para hablar con sus representados previo a que éstos pierdan su capacidad de tomar decisiones y permitirles hablar en nombre de ellos cuando han perdido su capacidad;
 - (3) responder con flexibilidad a las necesidades de atención sanitaria de cada paciente;
 - (4) ofrecer educación sanitaria.
- c) *Mejorar el bienestar de los pacientes* reduciendo la frecuencia tanto de sobret ratamiento como de infratratamiento.
- d) *Reducir las preocupaciones de los pacientes* (previas a la pérdida de capacidad) respecto a la posible carga que teman ser para sus cuidadores.

Además, los **objetivos básicos** de los programas de PAAS concebidos así están **centrados en el paciente y los familiares**:

(a) aspectos no tanto (o sólo) relacionados con el control y ejercicio de la autonomía como *centrados en la preparación psico-social* de cara al proceso de afrontar los últimos tiempos de una vida y el propio *proceso de morir*;

(b) contexto en el que importa *mantener un cierto control*, reducir incertidumbres, aliviar cargas (reales o percibidas) y *fortalecer relaciones humanas*;

(c) todo ello en el *entorno cultural* que corresponda entre el eje de la "facilidad" de manejo de los problemas médicos y el eje del nivel de control que se quiere ejercer sobre los mismos;

(d) con una apuesta por la *explicitación y clarificación de valores y preferencias sobre el vivir bien*¹⁴³ cuando se está gravemente enfermo y el morir bien¹⁴⁴.

Por tanto, los *objetivos* de la PAAS, así concebida, son *multifacéticos*. Y los programas que los implementen serán integrales implantados en organizaciones como **sistemas multi-componentes** como hemos visto con *Respecting Choices*® (**diapositivas 6-7**), a la vez que se resitúa la importancia de los (meros) documentos o los (meros) registros o, en todo caso, buscamos mejorarlos desde los mencionados procesos de manera integral y como recurso rutinario¹⁴⁵ al servicio de la mejora de la calidad asistencial y de vida. El **componente básico** de la PAAS es la Facilitación y **capacitación de Facilitadores** (de la que hablaremos en el *bloque 4B*). Tras desplegar el papel facilitador (prerrequisito) que tiene una adecuada comunicación, es preciso incidir en un modelo adecuado y coherente que enfatice una **perspectiva integral** que incluya elementos para considerar la **matriz cultural en la que se realiza la asistencia sanitaria** con los valores, los objetivos, la importancia de las relaciones y la consideración que tienen la salud, la enfermedad y el proceso de morir. También habrá que desarrollar el resto de componentes para no realizar actuaciones que se agoten en sí mismas (riesgo que tiene todo proyecto de investigación que cuando acaba no se traduce en consecuencias estructuradas y planificadas en servicios de salud):

- La implicación de la comunidad (sociedad)
- Un sistema que facilite el proceso de planificación y honre los valores y planes en él recogidos
- Mecanismos de mejora continua de la calidad.

Lo decíamos hace 3 años (15-IyFB):

*“Si no se despliegan procesos integrales y coherentes se producirán hiatos, “errores” y limitaciones como las que trufan la literatura de los últimos años. Aviso para navegantes, una vez más: hay un hiato entre la invocación de un derecho a ejercer por el paciente (en medio de la zozobra que experimenta) y el **acompañamiento en la atención a personas y cuidadores (seleccionando un representante para la atención sanitaria)** cuando experimentan una **enfermedad avanzada abriendo espacios de comunicación** en los que **deliberar** sobre el impacto de la **enfermedad** y los **valores, necesidades y expectativas** que ésta genera, así como de la **asistencia sanitaria que se estima frente a la previsible trayectoria de enfermedad**. Una vez **hecho esto**, el sistema sanitario debe ser capaz de estructurar una **planificación** (por supuesto, **documentada**), que se **evalúe**, ésta esté **disponible** y resulte **útil** caso de ser necesaria hacia el final de la vida.*

Hay que abrir una nueva etapa en España para que los estudios que seguimos publicando¹⁴⁶ no pertenezcan exclusivamente, a la altura de la segunda década del siglo XXI, todavía a las fases 1 y 2 de EEUU de hace más de 20 años y quedarse sólo en trabajos descriptivos para ver cómo va el “derecho” a rellenar un documento que refleje nuestras voluntades^{vi}.

Creo que no necesitamos más “evidencias” para poder proceder a este tipo de proyectos y programas. Lo primero porque estamos ante intervenciones complejas que no son encajables en sistemas rígidos de generación de conocimiento clásicos. Cuando se intentan aplicar herramientas de “evidencia”, dada la heterogeneidad y diversidad de enfoques y objetivos, las revisiones sistemáticas^{147, 148, 149} serán aproximativas y remitirán a generar más conocimiento sólido. En relación a otros elementos de mejora de la atención a pacientes, por ejemplo, al final de la vida, y el conocimiento y metodologías para evaluar su

^{vi} La realidad que está más cercana a aplicar con rutina asistencial planteamientos semejantes a los aquí defendidos, es la de los equipos de *paliativos* y, sobre todo, la escuela de *psicólogos clínicos* discípulos de Ramón Bayés, sobre todo con Javier Barbero, Pilar Arranz, Pilar Barreto, etc. El colectivo de *primaria*, especialmente con semFYC, tantas veces pionera en proyectos, en este tema sigue un poco despistado, en mi opinión, desaprovechando el soporte que le pueden dar grupos como el de Comunicación y Salud o el de Bioética, que han seguido enfoques más bien de fase 1 y 2. Hay que ponerse más las pilas para aprender de experiencias como las del programa EPEC, Onco-Talk o Gold Standards Framework. Los *intensivistas* y el grupo de Bioética de la SEMICYUC, han sido muy activos en áreas totalmente relacionadas con la PAAS, como el manejo de tratamientos de soporte vital (con trabajos diversos), pero no han podido promover programas integrales, como sí lo hiciera William Silvester en Australia (programa *Respecting Patient Choices*®). Cuando se recapitula qué enfoques deben ser los correctos, al menos si hay planteamientos que subrayan el enfoque correcto: *I. Saralegui, P. Simón, K. Martínez, la Guía de Ética en la Práctica Médica* elaborada por un equipo coordinado por la Fundación de Ciencias de la Salud y la Organización Médica Colegial sobre este tema. El problema es que adolecemos de iniciativas sostenidas, estructurales y organizativas consolidadas y extendidas. Saralegui está desplegando una iniciativa de planificación anticipada desde Atención Primaria que esperamos que fructifique.

eficacia, las pruebas acumuladas no son muy “duras”.¹⁵⁰ Pero no estamos hablando de un mecanismo de enfermedad, sino de servicios de salud, en los que el análisis de buenas prácticas y dinámicas de ingeniería de servicios, cambios en las organizaciones y de mejora de la calidad deberán combinarse con la monitorización de indicadores y variables de seguimiento, así como con la generación de nuevo conocimiento. Con todo, hay un camino por recorrer en relación a los indicadores de una buena atención al final de la vida. Pero lo que está claro, es que entre las variables a analizar está la PAAS.¹⁵¹

Tres años después el balance sigue siendo igual de rotundo (ver 15-IyFB, anexo 7B):

“Si la enfermedad, especialmente aquella grave o que, siendo crónica, avanza comprometiendo la funcionalidad, el rol social y la auto-imagen, provoca una “disrupción biográfica” a la que hay que adaptarse. Si esta experiencia o adaptación a la enfermedad va evolucionando en el tiempo (balance de pros y contras, confianza o auto-eficacia). Si hay incertidumbre y puede haber cambios e inconsistencias en la identificación de las propias preferencias. Si todo esto genera necesidades y expectativas de asistencia que tienen diferencias en patrones de trayectorias de enfermedad¹⁵². Si el ser humano construye experiencias de sentido basado en narrativas experimentadas o atestiguadas¹⁵³. ¿Cómo esperar que una intervención puntual informativa tenga ningún efecto relevante, más allá de estímulo y efecto (amortiguado por la etapa de cambio en la que acoja uno la información)? No tiene sentido. Por el contrario, es de sentido común y “evidente”¹⁵⁴, que funcionen mejor estrategias de proceso, multidimensionales, prolongadas en el tiempo (iterativas) con diferentes instrumentos, y mejor si están articulados en un sistema integral.”

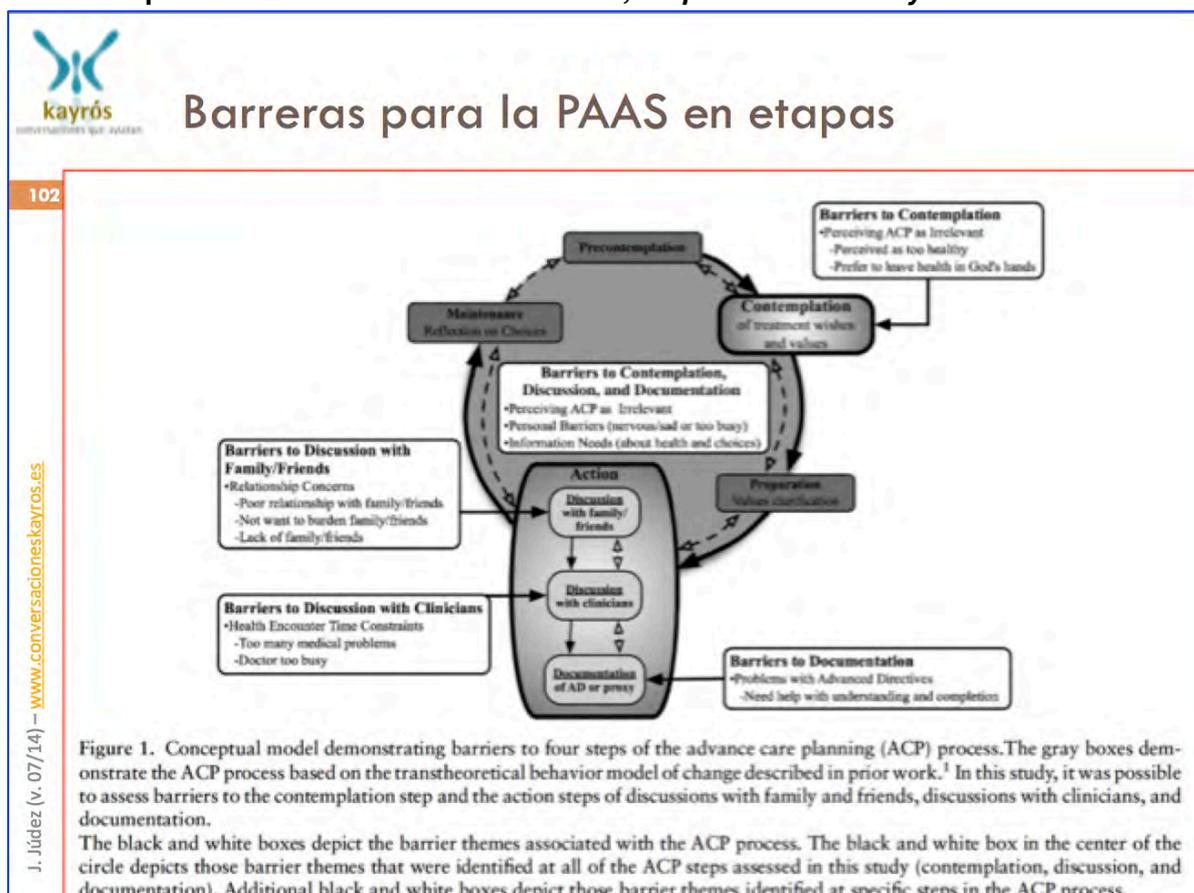
Hacia la consolidación de una PAAS tipo 2

Además del sistema de Respecting Choices® y sus derivados, estándar de referencia reiteradamente invocado, es importante atender a lo que pueden ofrecer **modelos de explicación de los comportamientos de salud** como el **modelo transteorético** de Prochascka y DiClemente^{vii}, explorado y desarrollado para la PAAS (además de por Hammes y Briggs en La Crosse) tanto por el grupo de Finnell¹⁵⁵, como por los trabajos de Fried^{156, 157} y Sudore¹⁵⁸. Destaca de esta aproximación la identificación de la planificación como un comportamiento “saludable” sometido al proceso psicológico de otros

^{vii} <http://www.uri.edu/research/cprc/transtheoretical.htm>

comportamientos de largo plazo (preventivos, como hacer ejercicio, adelgazar; o de evitación de algo negativo, como fumar, beber en exceso, consumir drogas, etc.). ¿Por qué los estudios descriptivos muestran que, más allá del posible desconocimiento de una ley o de unos documentos, la gente ve generalmente positivamente la idea de los “testamentos vitales”, y mejor la de la “planificación anticipada” y, sin embargo, la gente no traduce esa aceptación en una materialización de elaborar dicho documento? Porque, en primer lugar, la herramienta documento, como venimos diciendo hasta la saciedad, no es relevante para lo que experimentan la mayoría de los enfermos y les resulta significativo. Pero también, porque **no basta “contemplar” una acción beneficiosa (o la evitación de una acción perjudicial) para actuar de acuerdo a ese previsible beneficio**. La acción es una etapa posterior, un estadio del cambio que exige elementos adicionales para desencadenarse y para mantenerse. Ver **diapositiva 21**.

Diapositiva 21- Modelo transteorético, etapas de la PAAS y barreras. ¹⁵⁹



Y estos desarrollos nos permiten reforzar la evolución del concepto de PAAS tipo 1 al tipo 2. En este sentido, **más allá de los objetivos de prepararse para un futuro de incompetencia** en el que se respete la autonomía del paciente, tiene “sentido” y produce beneficios un proceso que acompañe la **vivencia de enfermedad como elemento de ruptura biográfica que demanda adaptación y que se produce en un contexto social y personal de cuidados y relaciones**. Es en este contexto en el que hay que modular también el significado de la “conciencia de la posibilidad de morirse”¹⁶⁰. Y este sentido, implica incluso incluir entre los objetivos de la PAAS, un cambio en lo que representa **lo que hay que “planificar”**: ya no sólo el futuro de posible incapacidad, sino el presente en el que **tengo que tomar decisiones sobre mi enfermedad**¹⁶¹. Es decir, **aún no necesitando recurrir a dicho plan en un futuro de incapacidad**, el hecho de prepararlo en este marco comunicativo y sistemático ofrece **oportunidad de fortalecer las relaciones**, asimilar la experiencia de enfermedad y de cuidados, así como eventualmente **afrontar el final de la vida de una manera más humanizada y personalizada**.

Por tanto, el conjunto de actividades a desarrollar en el proceso comunicativo y relacional de PAAS requiere abordar otro tipo de actividades y pasos que van mucho más allá y anteceden a centrarse en un documento como, por ejemplo:

- reflexionar sobre **experiencias pasadas** experiencias de salud y enfermedad, bien de enfermo o de cuidador;
- aclarar las dudas sobre las **circunstancias de enfermedad actuales** y las **expectativas** que se tienen con la asistencia que se recibe;
- **clarificar** los **valores** implicados e importantes; **verificar la comprensión del representante**;
- clarificar el **nivel de autoridad** y **margen** que se quiere dar a las eventuales decisiones del representante;
- **informar a otros familiares** y allegados de los deseos que se están aclarando en esta etapa de la vida¹⁶².

Todo esto puede ser facilitado mediante espacios específicos de comunicación en el entorno sanitario con un facilitador entrenado para ello¹⁶³, a lo que añadir el apoyo de herramientas web que permitan ir completando el proceso en el propio entorno familiar del paciente¹⁶⁴. La experiencia de la **web** del grupo de Sudore, llamada **PREPARE** y en proceso

de traducción para poder ser utilizadas por población latina (Sudore trabaja en California) es extraordinaria. Ver: <https://www.prepareforyourcare.org/>

Talking is OFF. Click here to turn on.

DONATE | HELP | SIGN OUT

PREPARE

Welcome

View the PREPARE Pamphlet

1 Choose a Medical Decision Maker

2 Decide What Matters Most In Life

3 Choose Flexibility for Your Decision Maker

4 Tell Others About Your Wishes

5 Ask Doctors the Right Questions

Your Action Plan

Welcome to PREPARE!

PREPARE is a program that can help you:

- make medical decisions for yourself and others
- talk with your doctors
- get the medical care that is right for you

You can view this website with your friends and family.

Click the NEXT button to move on.

NEXT

About | Terms of Use | Privacy | Contact
Copyright © The Regents of the University of California, 2013. All rights reserved.

Otra gran ayuda como herramienta para trabajar desde el propio entorno del paciente, es la del grupo de Michael Green y Benjamin Levi de Filadelfia: *Making your wishes known: planning for your medical future*.^{165, 166, 167} Primero era un CD de ordenador. Ahora ya es una web: <https://www.makingyourwishesknown.com/>

En las “conversaciones que ayudan” para planificar para el futuro y que ayudan a afrontar el presente, no hay que olvidar la **incertidumbre**¹⁶⁸ **sobre las preferencias de tratamiento desde situaciones hipotéticas**, con problemas para predecir, adaptar y extrapolar decisiones anticipadas para uno mismo, y en representación de otro. De ahí, que existan múltiples **barreras** que se pueden abordar desde la perspectiva de cada uno de los estadios de cambio y del proceso en su conjunto, y que existan cambios^{169, 170} e inconsistencias a lo largo del tiempo¹⁷¹ en las propias preferencias de tratamiento que están asociados a los procesos o trayectorias de enfermedad¹⁷². Esto exige actuaciones de planificación que no son puntuales, como eventos, sino que son procesuales.

Además reorienta también el papel de la familias, haciendo más realista (y curiosamente más culturalmente próximo a nuestra realidad) el planteamiento sostenido de una PAAS útil.¹⁷³

Como evolución para mejorar el rendimiento de la PAAS, hay que atender bien a las aplicaciones específicas de los distintos patrones de enfermedad (y segmentos de población). Estos son los campos con más querencia, que siguen lógicamente las grandes trayectorias que hemos visto o poblaciones especiales (adolescentes, enfermedades congénitas, etc.).

- Cáncer
- Enfermedad renal
- EPOC
- Enfermedad cardiaca
- Demencias
- Adolescentes

Para concluir y pasar al siguiente bloque, como harán los investigadores de ACTION, conviene estar al tanto de los nuevos desarrollos en torno a la PAAS (aplicados al cáncer en el caso de ACTION) o a aspectos concretos que iluminan esta actividad.

- Cáncer (avanzado) – viabilidad¹⁷⁴; diálogos entre pacientes y “mediadores”¹⁷⁵; comprender la aceptación o rechazo de la PAAS¹⁷⁶.

Entrevista de PAAS¹⁷⁷

Facilitar la PAAS – experiencia del paciente¹⁷⁸

Facilitar historias de valores¹⁷⁹

La necesidad de salvaguardas en la PAAS¹⁸⁰

Esperanza de curación. Esperanza en la PAAS¹⁸¹.

Y como colofón, antes o después, aunque el asunto complica el debate y puede confundirlo como sucedió en EE.UU. en 2009 con la reforma sanitaria y la polémica de los “paneles de la muerte (ver anexo 1D), no hay que dejar de medir y analizar otros impactos de la PAAS como el de los costes. Porque el final de la vida es la etapa de mayor descontrol y gasto (ver la magnífica App “*The cost of dying*” de Lisa Krieger del San José Mercury News^{viii}). Porque debemos analizar el coste-beneficio de estas actuaciones.

^{viii} <http://www.mercurynews.com/cost-of-dying>

4.B. LA FACILITACIÓN EN LA PAAS-tipo 2: LA NECESARIA FIGURA DEL FACILITADOR.

Hito 2. Capacitación como Facilitador e Instructor de facilitadores en el programa *Respecting Choices*[®] (La Crosse, Wisconsin)

Recapitulando brevemente la selección de *Respecting Choices*[®] analizada en el primer bloque, como uno de los programas más sólidos de referencia mundial. El programa *Respecting Choices*[®] sobre PAAS se inició en 1991 en la *Gundersen Lutheran Medical Foundation* en el condado de La Crosse, Wisconsin, EE.UU. El programa, como ya se ha apuntado, tiene un impacto significativo, a nivel nacional e internacional a partir de la publicación de sus resultados en 1998, llamando la atención su despliegue comunitario. Tras una década en funcionamiento a nivel local, con la entrada del siglo XXI se convirtió en un programa “formador” con un estándar comunitario y de mejora de la calidad de la atención al final de la vida. En la reforma sanitaria en EE.UU., y su debate previo, se convirtió en un programa de referencia y creciente notoriedad mediática en la experiencia del final de la vida y la PAAS^{ix}. Si bien, sus comienzos en cuanto a publicaciones fueron modestos al no tratarse de un centro propiamente académico, en los últimos diez años, la multiplicación de programas internacionales y nacionales que ha inspirado, así como su producción, se han multiplicado, incluida la mejora diez años después de sus resultados “comunitarios”. Además, ha sido inspirador de la expansión firme de la PAAS en Australia (ACP Australia) y a nivel internacional con el inicio de la *International Society for Advance Care Planning and End of Life (ACPEL)*. Actualmente, es el referente también para la expansión más relevante en Europa con dos polos, Alemania, con los trabajos de Jürgen in der Schmitt y en un proyecto de la Unión Europea con varios países para completar un ensayo clínico cuya intervención se basa en la facilitación con el modelo de La Crosse (proyecto ACTION).

En el Anexo 1D se incluye un vídeo de 6 minutos, realizado en 2007, que resume el enfoque y el éxito del programa (también disponible en You Tube^x)

Uno de los cuatro componentes (el más **básico**) del programa multi-componentes de *Respecting Choices*[®] es la formación de profesionales o mejor, la **capacitación de Facilitadores** (habitualmente personal del entorno sanitario no-médico responsable) para

^{ix} Ver en el Apéndice 1D ejemplos del impacto mediático como referente nacional e internacional que tiene *Respecting Choices*[®]

^x http://www.youtube.com/watch?v=qbgynMo9OGc&feature=channel_page

generar espacios de comunicación en torno a la PAAS en las rutinas asistenciales de diversos tipos de enfermos y patologías.

El proceso de **capacitación de un Facilitador** para desarrollar actuaciones de PAAS en una orientación tipo 1/2 pasa por tres etapas: *formación* (conocimientos y enfoque de actitudes); *entrenamiento* (habilidades de comunicación y deliberación); *certificación* (a efectos de cumplir este rol en la organización). Por otra parte, hay que completar la capacitación **estándar o básica** con una **específica** según en las **etapas de la PAAS** en las que se vaya a trabajar, siendo precisa alguna formación/entrenamiento adicional para la *Etapas de transición* y para la *Etapas Final*.

La etapa de **formación estándar o básica** puede cubrirse de manera presencial, a distancia, o preferiblemente mixta. Con presentaciones, lecturas y materiales de referencia, junto con una evaluación de esos contenidos, y unas sesiones presencial que podrán preceder a los talleres de entrenamiento cuando se programen. Estas sesiones “básicas” o de “introducción al entrenamiento” servirán un doble propósito. Por un lado alinear los elementos básicos que fundamentan la PAAS tipo 2, teniendo en cuenta la previsible heterogeneidad de perfiles profesionales y de formación previa (en comunicación, en bioética, en medicina o enfermería, en psicología, etc.). Por otro conocer mejor las “fortalezas” y “debilidades” de los participantes en el entrenamiento para adaptar el trabajo de las habilidades a desarrollar.

En el Anexo 1A se presenta una muestra básica representativa^{xi} del material de formación utilizado en capacitación de facilitadores del programa *Respecting Choices*®, en el que participé en 2004 y tras el cual obtuve la certificación (ver anexo 1C) como *Facilitator* (para realizar entrevistas de PAAS) e *Instructor* (para formar a Facilitadores). Parte de este material fue integrado en la validación del Taller de Entrenamiento de Facilitadores (ver Anexo 2 A/B).

Un elemento relevante para *modular la capacitación básica/específica* es el *entorno principal* en el que se van a realizar las *actuaciones de facilitación*. Digamos que la *capacitación básica* te permite ser un activo en la organización sanitaria para **habilitar**

^{xi} Presentaciones, escenarios de prácticas, escenarios de rol-play, evaluaciones, etc.

espacios de comunicación en los que informar, facilitar y desarrollar conversaciones de PAAS-tipo 2, sin duda para la *Etapas inicial* y con los fundamentos para las restantes. Pero según la especificidad de los pacientes (el tipo de enfermedad y la trayectoria de la misma) así como su gravedad y expectativa temporal, así habrá que complementar la capacidad con *elementos específicos* (conocimiento de la trayectoria típica de la enfermedad, familiarización con tratamientos, pronóstico, manejo de la literatura específica de PAAS aplicada a esta patología, herramientas específicas para entrevista).

En la actualidad, el programa *Respecting Choices*® que ha capacitado a más de 2.000 facilitadores y habilitado a más de 500 Instructores para que extiendan la capacitación de Facilitadores en sus entornos de trabajo, estructura la *capacitación básica* en un componente a distancia inicial y unos talleres de dos días para *Facilitadores*, al que añadir otros dos días más para ser *Instructor* (un día adicional para completar otros componentes del enfoque multi-componentes de sistemas por el que es conocido el modelo de La Crosse y que ha sido explicado en el bloque 4^a; y otro día para la certificación). A partir de ahí, los *componentes específicos* se personalizan más en proyectos de implantación organizativos específicos, que *Respecting Choices*® alienta enfáticamente (dado que es un enfoque multi-componentes, siendo la Facilitación uno de los cuatro componentes básicos, promueven el desarrollo de programas integrales con el resto de componentes), y entrenamientos incluso uno-a-uno.

Precisamente, para completar mi capacitación para las Etapas de Transición y la Etapa Final, participé en una segunda estancia formativa en 2007 en La Crosse. En ese caso, entrenamiento uno-a-uno con Linda Briggs, incorporando una herramienta de entrevista de “Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria- Centrada en el Paciente y Específica de Enfermedad”, bautizada como PAAS-CPE en adaptación de las siglas del acrónimo inglés, DS-PCACP^{xii}. Esta herramienta, entonces en 2007, de corte “experimental” para el proyecto norteamericano, ha mejorado aún más el de por sí espectacular estándar comunitario con el que cuenta este condado estadounidense, como se ha visto al presentar la experiencia de La Crosse en el bloque 4A. Estoy convencido de que, dadas las peculiaridades de nuestro entorno, como se defiende en este trabajo, sin embargo, dicho **estándar “específico de enfermedad y centrado en el paciente”** es de importancia estratégica para un despliegue

^{xii} “Disease Specific- Patient Centered Advance Care Planning” interview tool.

adecuado de la PAAS en nuestro país, con la *orientación* que aquí hemos llamado artificialmente *tipo 2*, para remarcar el cambio de orientación que quiere romper con las estériles dinámicas centradas en el registro o en el papel (como se ha comentado en el bloque 4A).

Este enfoque tan lúcido y práctico del programa *Respecting Choices®*, tangibiliza con herramientas prácticas lo que de otro modo queda en meros desiderátums en otros intentos de promover la PAAS. Además, el rigor de tiempo que requieren estas intervenciones relacionales y comunicativas en esta Etapa de transición, fundamental para la diana principal de personas con enfermedades crónicas que van avanzando y agravándose, pone en evidencia la conveniencia, o incluso necesidad, de que el rol de Facilitador tenga una agenda específica en el sistema de provisión de servicios sanitarios, siendo excepcional que pueda incorporarse en la agenda habitual de un médico responsable.

En todo caso, el hito 2 de este trabajo quedó cubierto con la citada estancia de capacitación, del 20 al 27 de Enero de 2007. En el Anexo 1B se incluye una muestra del cuyo material utilizado y de los planes de trabajo, así como las herramientas que se perseguía adaptar con carácter más inmediato (guión de entrevista, declaraciones de preferencias de tratamiento y evaluación de competencias del facilitador). Estas herramientas adaptadas, tras el hito 3 y 4 que vamos a ver a continuación, junto a otras de desarrollo propio de *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* pueden verse en los Anexos 4 y 5B. En el Anexo 1C, de nuevo, se muestra el Certificado obtenido.

Hitos 3 y 4. Construcción del proceso adaptado de capacitación para la facilitación de la PAAS-tipo 1/2 (conocimientos y actitudes así como habilidades). Paneles de expertos y talleres piloto.

Para completar la adaptación del proceso de capacitación para Facilitadores de la PAAS, realizamos un trabajo mediante un panel de expertos con miembros de un equipo investigador tanto de Madrid como de Murcia. A la altura de 2009, en la **adaptación original de los objetivos de la facilitación y del propio programa de capacitación** (Taller de entrenamiento de facilitadores) nuestro enfoque era todavía de una PAAS-tipo 1. Aunque muchos de los elementos son comunes. Un enfoque para una PAAS-tipo 2, requiere “una capa adicional” de conocimientos y énfasis en determinadas habilidades y objetivos a desarrollar en la Facilitación, según se ha señalado en el bloque 4A.

En el Anexo 4A pueden verse los elementos utilizados en el proceso en 2009, como digo en una filosofía de PAAS todavía tipo 1, que son los que, en todo caso, dieron cuenta de los hitos 3 y 4 de este trabajo. La herramienta quedó validada y se utilizó en la capacitación de Facilitadores en los años siguientes. Por tanto, aquí damos cuenta de ese proceso, sin olvidar que actualmente, la capacitación ha evolucionado conforme a los fundamentos defendidos en el bloque 4A y los materiales presentados en el Anexo 4B.

Para el panel de expertos, había que construir un proceso de capacitación fundamentalmente práctico con formato de Taller. Los elementos a incorporar, adaptar y validar en el Taller eran de tres tipos: conocimientos y habilidades de comunicación clínica; conocimientos y habilidades de deliberación ética; conocimientos y habilidades de planificación anticipada de asistencia sanitaria, de manera específica la herramienta de entrevista centrada en el paciente específica de enfermedad (DS-PCACP).

Para completar este objetivo se partió de los **materiales del programa *Respecting Choices***[®], algunos de los cuales se tradujeron al efecto (como detallamos más abajo). Pero también se incorporó la contextualización propia del entorno cultural y del modo de concebir los elementos de comunicación clínica y bioética en nuestro entorno clínico. Para ello, se complementó la trayectoria de expertos de algunos miembros del equipo investigador, con la **revisión de materiales de formación en habilidades de comunicación**

y **bioética**, a través de la colaboración con los programas docentes de la Fundación de Ciencias de la Salud (mayo y octubre de 2007).

Posteriormente, se celebró un **primer panel de expertos** el 6 de mayo de 2008 en Madrid (ver Anexo 2A en el que se revisó el enfoque de *Respecting Choices*[®] (con los trabajos principales que recogen este enfoque), los ejes principales del planteamiento de KAYRÓS y se abordó el proceso de traducción/adaptación de la herramienta DS-PCACP (PAAS-CPE en español) y de la herramienta complementaria de Declaración de preferencias de tratamiento. Estos trabajos fueron simultáneos al desarrollo de grupos focales con pacientes y cuidadores de enfermos crónicos.

Más adelante, el 26 de enero de 2009, se celebró un **segundo panel de expertos**, de nuevo en Madrid (ver Anexo 2A), en el que se revisó la herramienta PAAS-CPE (entrevista de planificación anticipada de la asistencia sanitaria, centrada en el paciente, específica de enfermedad), y se trabajó en el diseño del Taller de entrenamiento de facilitadores, a partir de los materiales americanos (Anexo 1) y de los propios recursos españoles utilizados por los expertos o revisados por los mismos.

Los materiales resultantes, se presentan más abajo, al hablar del Taller de entrenamiento de facilitadores. De manera sintética, de los **materiales americanos** se adaptaron varios bloques de documentos:

- **Bloque I - Entrevista de Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) Centrada en el Paciente y Específica de Enfermedad PAAS-CPE** (*The Patient-Centered ACP (PC-ACP) Interview*). Ver Anexo 1B (original inglés) y Anexo 2A (la versión actual de este instrumento está en el Anexo 4). El objetivo de esta entrevista es facilitar (a través de un profesional ofrecido por el sistema sanitario, denominado *facilitador*) un proceso de *planificación anticipada de la asistencia sanitaria*, con un paciente y su representante para la asistencia sanitaria, generando y documentando un plan que pueda acompañar al paciente a lo largo de la evolución de su enfermedad y sus eventuales contratiempos. El pilar fundamental de la capacitación pivotaba sobre esta entrevista, ya que a través de la misma se pretendía pasar de los papeles a los procesos, “abriendo la puerta” y sentando las bases para un modo de acompañar la enfermedad y las decisiones que ésta puede

requerir para los pacientes y su entorno, ayudados del mejor modo posible por los profesionales sanitarios, pase lo que pase: esperando lo mejor, preparados para lo peor. La composición y estructura de la entrevista responde a un “modelo representacional” de la enfermedad (Anexo 2A) que resulta muy importante para “acompañar el proceso”. Y todo el planteamiento de facilitación pretende situar el verdadero sentido de los documentos de “instrucciones previas” (Anexo 2A).

- **Bloque II - Escenarios de planificación anticipada** (ver Anexo 1A y Anexo 2A): además de la herramienta principal de la entrevista PAAS-CPE, la figura del facilitador y por ende su entrenamiento, incorpora la preparación para diversos contextos de trabajo, con adultos sanos, con enfermos crónicos o con enfermos en las últimas fases de su proceso. Para ello se utilizan materiales que facilitan el entrenamiento con la dinámica de rol-play con tres situaciones que deberán afrontar los futuros facilitadores, en roles rotatorios de facilitador, paciente, observador.
- **Bloque III - Documento de Declaración de Preferencias de Tratamiento.** Este documento acompaña o complementa la herramienta PAAS-CPE. Ver Anexo 1B – (originales inglés) y Anexo 2A). En concreto nos centramos en tres tipos de patologías crónicas que son: la Insuficiencia Cardíaca, la Insuficiencia Renal y la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Para cada patología hay dos documentos:
 - a) Documento de Declaración de Preferencias de Tratamiento para el paciente.
 - b) Documento de Declaración de Preferencias de Tratamiento para el denominado “representante” (familiar, cuidador o persona allegada elegida por el paciente).

Este documento entra en juego en la etapa 4 de la entrevista PAAS-CPE, que es cuando el facilitador expone de una manera clara diferentes situaciones que se pueden dar según la patología del enfermo. De esta manera tanto el paciente como el representante podrán decidir sobre las diferentes alternativas que se plantean en base a la situación descrita. Esto representa un ejercicio de deliberación práctica, en el contexto de la entrevista de PAAS, en el que verificar la “concordancia” entre paciente-representante, en una situación de evolución

futura potencial, basada en la enfermedad padecida por el paciente. En este sentido al estar “centrada en el paciente” y “ser específica de enfermedad” las situaciones son menos hipotéticas que las clásicas alternativas de los “testamentos vitales”. Teóricamente, el documento (y sobre todo contenidos específicos de las entrevistas de PAAS en la etapa de transición) puede ser adaptable a las distintas patologías, algo ya apuntado en su día por Peter A. Singer, tal y como el propio grupo de La Crosse ha colaborado con distintos equipos investigadores para varias enfermedades (ver bloque 4A).

Además este documento usado en un momento avanzado de la entrevista permite un chequeo práctico del planteamiento general de la entrevista “esperar lo mejor, prepararse para lo peor”, lo que permite apreciar las dinámicas de “conversaciones que ayudan”, lema del programa KAYRÓS.

Otra utilidad añadida es que, una vez finalizada la entrevista tanto el familiar como el paciente podrán llevarse este documento a casa para poder reflexionar sobre él y modificar alternativas de lo que desee, o sirve de práctica para la elaboración de planes.

- Bloque IV: **Evaluación.** (Anexo 2A) El material de evaluación fue el siguiente:
 - a) Evaluación del día 1 y 2, que incluye la evaluación del contenido teórico y práctico del curso, la evaluación de la docencia de los ponentes y la evaluación de las instalaciones en donde se ha desarrollado el curso;
 - b) “Examen para Casa”: a través del mismo se pretende evaluar lo aprendido en el curso;
 - c) Situaciones problemáticas (a resolver en el transcurso del curso): para hacer este tipo de evaluación los alumnos deben reunirse en grupo de 3 ó 4 personas para que puedan resolver de manera conjunta diferentes situaciones que se pueden dar en el día a día del facilitador. Los objetivos de esta actividad evaluativa son: estimular la discusión en base a las diferentes opiniones del grupo, demostrar la capacidad resolutoria ante una determinada situación y aprender a apreciar y entender diferentes puntos de vista.

a. Entrenamiento 1 para la facilitación- contenidos, habilidades, actitudes (observación, cuestionarios). Pre-entrenamiento a no expertos, para homogeneizar la base de conocimientos mediante programas de formación con materiales desarrollados por la Fundación de Ciencias de la Salud, en bioética y comunicación asistencial. Esta formación “específica” permitirá realizar controles del proceso de “facilitación” en gente sin esta base.

Una vez que contábamos con el contenido y el esquema del curso traducido, sólo faltaba adaptarlo mediante la puesta en marcha del mismo. El curso se denominó “Taller de Validación del Entrenamiento de Facilitadores para la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria” (Anexo 2A). Este Taller se desarrolló en los días 22, 23 y 24 de Junio de 2009. Los alumnos que acudieron tenían un perfil profesional diverso (médicos, enfermeras, psicólogos) y procedían de diferentes especialidades (atención primaria, paliativos, demencia), esto hizo enriquecer aún más el curso ya que contamos con experiencias diversas de ámbitos diferentes.

El primer día se dedicó a la Bioética y a la Comunicación clínica, al final del mismo se paso la prueba de evaluación del Día 1. En el segundo día el tema central fue la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria, se habló del final de la vida y de las habilidades que debía tener el personal sociosanitario para poder desempeñar la figura de Facilitador, al final de esta jornada se pasó la evaluación del Día 2. En este segundo día los alumnos tuvieron que llevarse el “Examen para casa” para que pudieran reflexionar sobre el contenido que se había visto en los dos días que llevaban de curso y así poder contestar a las preguntas que se les planteaban en el examen. El último y tercer día se dedicó exclusivamente a la entrevista de Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria, se vieron los bloques que componían la entrevista y cómo se debía pasar. A continuación se paso a la práctica de la misma mediante los 3 bloques de escenarios. Como se ha dicho antes mediante estas situaciones simuladas los alumnos ejercían de paciente o de facilitador a través de diferentes escenarios dependiendo de la patología del paciente. Este ejercicio se consideró un entrenamiento para la prueba final del curso, que fue la grabación de una entrevista de facilitación con un paciente y su familiar-representante, ambas figuras simuladas por actores profesionales.

b. Muestra 1 de entrevistas de facilitación: grabación audiovisual en vídeo-DVD; recogiendo información para la evaluación en cuestionarios, y entrevistas en profundidad

semi-estructuradas sobre vivencias, utilidad, satisfacción; análisis de habilidades mediante la visualización por expertos de los vídeos con pacientes; trabajo “en vivo” en entorno seguro con pacientes simulados. (Ver Anexo 2ª - Videoteca KAYRÓS)

Como ya hemos dicho el resultado final de todo el curso se alcanzó, ya que conseguimos que los alumnos ejercieran de una manera correcta y adecuada la figura de facilitador mediante la entrevista de planificación con un paciente y su familiar-representante simulados. La sesión de facilitación duró entre 45-60 minutos y a lo largo de ella se pudo ver, a través de las grabaciones de las mismas, como el alumno que se había formado en el taller para ser facilitador ejercía como tal e incluso completaba el documento de Instrucciones Previas con el paciente y su familiar.

c. Evaluación del proceso de capacitación - Panel de expertos 2 (informes, valoración cuestionarios, entrevistas y grupos focales de entrenados y entrenadores, pacientes). En formato de encuentro intensivo de dos días. Preparación de los materiales, informes, etc. (Ver Anexo 2A Videoteca KAYRÓS).

EVOLUCIÓN HACIA UNA PAAS TIPO 2

Con este trabajo, los hitos 3 y 4 quedaban completados. Ya se disponía en 2009 de la filosofía, los materiales, los docentes y el diseño del proceso de entrenamiento de Facilitadores para la PAAS que se había trabajado con la patologías crónicas (trayectoria de fracaso de órganos y sistemas, llamado primero PRE-KAYRÓS, y una vez validado, KAYRÓS –Cronicos)

En los años siguientes se realizaron adaptaciones de materiales a la trayectoria de declive funcional rápido (típicamente oncológico, llamado por eso Onco-KAYRÓS) y a procesos neurodegenerativos (Neuro-KAYRÓS). Ver anexo 7A con las comunicaciones de los congresos internacionales de la ACPEL de Londres y Chicago.

Con este enfoque se realizaron distintos Talleres de entrenamiento en Madrid y en Murcia, incluyendo profesionales de Primaria, de equipos de paliativos, de personal de registros de instrucciones previas y de una Unidad de Demencias. Con el desarrollo de

nuevos trabajos y la evolución reflejada en el bloque 4A se fueron ajustando algunos enfoques, filosofía y contenidos de estos Talleres. Muchos elementos sustantivos se compartía, pero evolucionó el enfoque hacia una PAAS tipo 2.

También se realizó una experiencia de implicación comunitaria y difusión socio sanitaria en el municipio de Alguazas en 2010, a partir del compromiso del Dr. Abel Novoa, médico del Centro de Salud de Alguazas entonces. La experiencia se reseña en el apéndice 5A. Sirvió para refinar las entrevistas diádicas propias de *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* (paciente-representante), para articular procesos de dinamización comunitarios y para confirmar la necesidad de diferenciar distintas etapas en la PAAS con distintas intervenciones comunicativas (ver el documento 7 de Etapas PAAS en el anexo 2B).

Los elementos de fundamentación se han presentado en el Bloque 4A y algunos de los materiales empleados actualmente están en el Anexo 2B, así como en la web de *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* (Anexo 6), habiendo sido refinados en Talleres de Bioética con profesionales sanitarios tanto en Santiago de Chile como en San Juan de Puerto Rico.

Hito 5. Exploración complementaria de actitudes, necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores y profesionales en torno a la edad avanzada.

En la etapa de validación del proceso de capacitación de Facilitadores (PreKAYRÓS) se realizó un trabajo complementario cualitativo que sintetizamos brevemente a continuación. Los materiales están en el anexo 3A. En estos trabajos los dos colaboradores principales fueron Asensio López, M^a Teresa Martínez Ros.

Posteriormente se ha realizado un segundo trabajo cualitativo (cata 2) con pacientes y sobre todo familiares de enfermos atendidos en una Unidad de Demencias. También con el equipo profesional de la Unidad, especialmente con la persona designada para realizar las actuaciones de PAAS (la Psicóloga Clínica, capacitada como facilitadora para actuaciones enfermedad específicas centradas en el paciente (PAAS –CPE). Por último se realizaron unas entrevistas en profundidad con cuidadores/familiares de pacientes de Alzheimer del Centro de Día AFADE de Alcantarilla. Materiales de esta segunda cata se encuentran en el Anexo 3B.

Cata 1 - Grupos focales exploratorios de pacientes y cuidadores (enfermedad crónica)

En la lógica de investigación–acción del proyecto, era importante realizar una exploración de las necesidades y expectativas de los pacientes con patologías crónicas (principalmente cardiorrespiratorias) así como de la percepción de sus cuidadores^{xiii}. Optimizando la información disponible de otros proyectos (y ante los retrasos logísticos coyunturales en el desarrollo del proyecto) se optó por no añadir el grupo de profesionales, que originalmente se pensó incluir. En efecto, los trabajos de los grupos de investigación en los que ha participado el IP permiten concluir que entre los profesionales¹⁸², ya sean de

^{xiii} Originalmente se concibió incluir la exploración con profesionales. Sin embargo, varias razones han llevado a no completar esta actividad. En primer lugar, las dificultades experimentadas para la organización de los grupos de discusión que provocaron la solicitud de prórroga de ejecución del proyecto de investigación afectado. En segundo lugar, desde el punto de vista práctico, los trabajos previos de los grupos de investigación en los que ha participado el autor le han convencido de que no se obtiene mucha más información de los profesionales de la ya existente (ver también Bloque 4A, sección de las Tesis sobre esta temática) mientras no se realicen experiencias de intervención distintas a las existentes hoy en día, que dan cuenta de una predisposición general favorable (de pacientes, cuidadores y profesionales) a la idea del “testamento vital” pero con una utilización que puede calificarse de claramente marginal: muy pocos por 1000 adultos completa y registra el documento de instrucciones previas, siendo su “utilidad” sanitaria “poblacional” virtualmente inexistente (o cuando menos, “rara”, como las enfermedades a las que se les aplica este calificativo).

medicina¹⁸³ o de enfermería¹⁸⁴, hay un conocimiento regular del marco legislativo y ético, así como de los documentos concretos; no hay rechazo a la idea, de hecho, puede haber una actitud claramente favorable; pero no hay un avance real significativo a la hora de concretar planes, que éstos estén disponibles, que se activen cuando proceda y que sirvan para tomar decisiones. Acumular más datos descriptivos en esta línea dejó de ser un objetivo para KAYRÓS, buscando más bien acercar la posibilidad de una intervención en servicios de salud que tenga más visos de funcionar y acercarse al enfoque más integral y comunitario de La Crosse. Por más que la ausencia de programas integrales generalizados hace difícil que cundan los ejemplos a imitar, parece que entre las heterogéneas intervenciones, aunque estén erróneamente enfocadas en la mera cumplimentación de documentos, este objetivo se consigue de manera más efectiva a través de intervenciones que combinen información y conversaciones repetidas en un entorno de asistencia clínica¹⁸⁵. Mientras estas intervenciones no se produzcan, podemos seguir preguntando a la población o a los profesionales que qué les parece esto de los “testamentos vitales” y obtendremos, previsiblemente resultados parecidos a los reseñados. Esta conclusión era coherente con la percepción de los miembros del equipo investigador que son clínicos (de intensivos, respiratorio, medicina de familia, enfermería) y no tenían formación en bioética o experiencia en PAAS. El programa *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* siempre valorarán la combinación de metodologías de investigación cualitativa y diseños descriptivos como complemento de abordajes que persigan introducir nuevas intervenciones o servicios que sean prometedores para mejorar la atención al final de la vida.

Desde el punto de vista de exploración formal de las necesidades y expectativas de pacientes y familiares, planteamos hacer grupos de discusión^{xiv} en dos entornos urbanos (Murcia y Molina), aunque finalmente realizamos 5 grupos focales de Murcia (no pudieron completarse efectivamente los grupos de Molina, tras varios intentos). En el Anexo 3A se detalla el guión de los grupos focales empleado en este proyecto (figura con la denominación de Anexo 2 por la memoria del proyecto original en la que fue presentado - An 2 – 3/7), la información del perfil de reclutamiento que se utilizó con los profesionales sanitarios y centros que actuaron de enlaces, así como los escritos dirigidos para informar de este trabajo (An 2 – 8 /17).

^{xiv} Aunque existen preferencias entre los autores e investigadores por la denominación de “grupos focales” o “grupos de discusión”, en este trabajo se recurre indistintamente a las dos expresiones, sin entrar en disquisiciones semánticas, a los efectos de lo que se persigue en los grupos.

Finalmente fueron exitosas las convocatorias de dos grupos de hombres y dos de mujeres por separado, y otro adicional que se hizo mixto para ver si la dinámica era muy distinta (23 y 24 de junio; 24, 27 y 28 de noviembre de 2008). Aunque inicialmente se pensó en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y familiares por otro, al reclutarse en los Centros de Salud, se modificaron las convocatorias admitiendo personas que podían tener ambos roles (pacientes y cuidadores) pudiendo coincidir en el mismo grupo con ambos perfiles. Se citó con una diana perseguida de 10 personas por grupo, contando con un 40% de pérdidas, que alguna vez fue superior, oscilando los grupos entre 4 y 11 personas. Finalmente participaron 32 personas (18 mujeres y 14 varones) de entre 63 y 89 años, de varios Centros de Salud y dispositivos socio-sanitarios de Murcia^{xv}.

Las sesiones, de 70-90 minutos, se grabaron con audio y vídeo en los 5 grupos tras suscribir un compromiso de confidencialidad (An 2- 17) y se transcribieron anonimizando los nombres. El guión que se siguió para el desarrollo de los grupos focales (An 2 – 3/6) fue abierto y orientado a explorar la relación que tenían estas personas con el sistema sanitario, experiencias personales ante enfermedades graves y necesidades reales ante el final de la vida.

Las transcripciones (ver ejemplo del grupo focal 5 en An 2 – 53/75) fueron preanalizadas por 3 investigadores persiguiendo la selección de la información transcrita más importante así como su categorización en bloques (ver preanálisis de los grupos focales 1-4 en An 2 – 18/52). Tras el análisis de los dos primeros grupos focales de Junio de 2008, y el preanálisis de los 3 grupos de Noviembre, se acordó no realizar más convocatorias, pues las experiencias eran similares y podía considerarse saturado el discurso. Recordemos, como puede verse en el guión de los grupos que no se pretendía meramente saber si la gente conoce el testamento vital y qué piensa al respecto. Por el contrario, este proyecto descansa en una intervención, nuclearmente comunicativa, que valora: la exploración de la vivencia de enfermedad de la persona afectada y sus cuidadores así como el análisis de los conocimientos sobre la enfermedad, sus complicaciones, su pronóstico, etc.; las necesidades, temores y expectativas existentes en cada situación personal patobiográfica; la indagación

^{xv} Los investigadores de KAYRÓS- *Conversaciones que ayudan* no participan de cierta tendencia a “cuantificar” la investigación cualitativa dando muchos datos estadísticos (a partir de los programas de ayuda para este tipo de investigación), por entender que responden a una visión confundente.

sobre experiencias previas de enfermedad, hospitalización, fallecimientos, etc.; y la ponderación de valores significativos. Estos aspectos intentan relacionarse con las experiencias de cuidados y asistencia que reciben los pacientes y su entorno del sistema sanitario. Por tanto, el desarrollo de los grupos aspiraba a monitorizar estos aspectos. El guión empieza, tras las explicaciones de la sesión (An 2 – 3/7), por la relación con los profesionales sanitarios y las preocupaciones de salud, el papel de la familia en los cuidados, la evolución de las enfermedades, las experiencias pasadas y el conocimiento sobre el tema del “testamento vital”.

En el Anexo 7A, la comunicación 2009d incluye la presentación de las categorías y ejemplos de “verbatim” obtenidos en los grupos.

Las **categorías** que resultaron **más importantes** fueron:

- a) **Necesidad de tener continuidad asistencial entre los profesionales sanitarios.**
- b) **Resistencias para hablar de manera explícita.**
- c) **Deseo de una muerte digna, sin exceso de intervenciones médicas.**
- d) **Preocupación a convertirse en carga familiar.**
- e) **Facilita el diálogo disponer de experiencias previas.**
- f) **Confianza delegada en los familiares que “sabrán tomar la mejor decisión”.**
- g) **Figura del Facilitador.**
- h) **Escasa información sobre el testamento vital.**

Realizamos, brevemente, algunas consideraciones en relación a las mismas.

Una parte considerable de los grupos, al preguntar por la relación con los profesionales sanitarios y los cuidados, se emplea en “quejas” sobre distintos aspectos organizativos o estructurales del sistema (demoras, tiempos de espera, por ejemplo), junto con un razonable aprecio o agradecimiento a profesionales sanitarios, especialmente en enfermedades crónicas o graves y con “médicos de referencia”. La experiencia, por otra parte bastante universal en los seres humanos, es que resulta, en general, más fácil establecer “vínculos” con personas identificables que con “equipos” o servicios. Se subraya con

frecuencia la “necesidad” de encontrar una continuidad asistencial que acompañe el proceso de enfermar.

El afrontamiento explícito de la posibilidad de la muerte, no es frecuente. Ésta intranquiliza. No es un tema de conversación intrascendente... Y en la cotidianeidad no hay muchas ocasiones para conversaciones trascendentes. Cuando la enfermedad resulta comprometedora o las personas son más mayores, puede que hayan surgido ocasiones más explícitas, pero no entonces no es infrecuente que aparezca un miedo o temor a hablar de temas que resultan tabú.

Con todo, es más frecuente mostrar una “genérica” preferencia por no perseguir vivir más, a cualquier coste. El “exceso” de intervenciones médicas no tiene habitualmente buena prensa. Sin embargo, las expresiones son, en general, poco específicas. Por supuesto, no sólo hay que monitorizar el significado de estas expresiones genéricas para cada paciente, sino el significado a lo largo de la evolución de la enfermedad para un mismo paciente.

Es frecuente mostrar preocupación por no ser una carga para los demás, pero esto no siempre se correlaciona con tener predisposición a “prepararse” o planificar las cosas. Parece haber un salto del “dicho” al “hecho”, o de la percepción de poder ser una carga, como posibilidad, a la realidad de buscar alternativas para suavizar este tipo de situación.

Sí resulta casi universal la existencia de experiencias previas de familiares más o menos cercanos que han fallecido, sido cuidados o han sufrido hospitalización. Estas experiencias resultan, habitualmente, claras facilitadoras del diálogo. Es ésta una realidad de gran interés de cara al proceso de planificación anticipada de la asistencia sanitaria, especialmente desde el enfoque de programas como *Respecting Choices*[®] o *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* que realizan intervenciones de facilitación con el paciente y su entorno de cuidado principal (o sus “representantes”).

En este contexto, hay una general expresión de la confianza otorgada o presente hacia los familiares, pero ¿qué piensan los familiares en sentido contrario ante esa circunstancia? O el mismo paciente en diferente rol (como cuidador). No siempre hay congruencia entre ambas percepciones. Este punto recuerda análogamente al frecuentemente descrito en la literatura en relación a la predisposición a ser informado cuando uno es el

afectado frente a la menor predisposición a que informen a un familiar de uno cuando es él el afectado (protección “bienintencionada” que inclina hacia la descrita “conspiración del silencio”). Este es otro aspecto básico del enfoque “diádico” (paciente-representante) de la intervención de facilitación de *Respecting Choices*[®] y KAYRÓS-Conversaciones que ayudan.

Se ve generalmente con simpatía la figura del “facilitador” y especialmente que esta posibilidad sea promovida por los profesionales sanitarios y eventualmente encarnada por ellos.

Por último, como ya hemos dicho, de manera nada sorprendente, hay un conocimiento explícito escaso sobre el tema de los “testamentos vitales” como tales, con percepciones genéricas a lo más. Anecdóticamente, en la muestra de oportunidad de los participantes en los grupos, nadie declaró tener uno suscrito.

En definitiva, las conclusiones de los grupos focales, confirmaron la utilidad de contrastar con los propios protagonistas sus expectativas, necesidades, percepciones y el significado que le otorgan a determinadas experiencias de enfermedad, verificando que el lenguaje del derecho a tomar decisiones “en genérico” es más bien “ideológico” que experiencial, así como un masivo desconocimiento práctico de lo que es la herramienta documento de “testamento vital”, por más que se vea positivamente. Es importante acometer, a iniciativa de los profesionales sanitarios, desde un enfoque más experiencial ligado a las vivencias de enfermedad y cuidado de la enfermedad, las iniciativas de planificación anticipada de la asistencia sanitaria.

Cata 2 - Grupos focales y entrevistas en profundidad de cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo

En NEURO-KAYRÓS se realizó otro trabajo cualitativo. El anexo 3B incluye materiales del mismo. A continuación se extracta la reseña de la memoria de investigación recogida en dicho anexo:

“Del estudio descriptivo de la vivencia de enfermedad en este tipo de trastornos asociados a un deterioro cognitivo, tanto de pacientes, como de familiares y profesionales

(objetivo 1) se puede concluir: El sistema sanitario tal y como atiende actualmente las demencias habitualmente, aún contando con dispositivos especializadas con estupendos profesionales, es un entorno donde hay un enorme margen de mejora para recoger los frutos que un énfasis en la normalización y desarrollo de las habilidades relacionales (comunicación, atención a los aspectos psico-emocionales del enfermar en paciente y entorno familiar, deliberación sobre las decisiones a tomar no sólo técnico-clínicas, sino “morales”) propiciaría. Cuanto más al tratarse de una enfermedad que afecta al “modo de ser” e interrelacionarse, y se desarrolla durante años en los que genera unas considerables cargas y estreses en la unidad familiar sin que el sistema sanitario se haga adecuadamente presente.

Esta cierta “incomparecencia” del sistema sanitario en parte se explica por una relativa “impotencia” por no tener arsenal terapéutico que modifique el curso de la enfermedad de manera relevante.

*Los **pacientes** que llegan a los dispositivos especializados llegan tarde para haber apuntalado los puentes de la comunicación sobre lo que implica enfermar cuando se altera la cognición.*

La variabilidad para el afrontamiento de este tipo de trastorno (como para afrontar una enfermedad en general) se asienta sobre factores de personalidad del paciente, síntomas psicológicos premórbidos así como sobre la calidad de sus relaciones interpersonales, soporte social y recursos financieros.

*Sin explorar y conocer mínimamente estas circunstancias es difícil poder ser significativamente útil. Los **familiares** son sometidos también a esta “fragilidad y vulnerabilidad”. Existe escasa crítica de la calidad de la atención recibida especialmente cuando se está inmerso en ella con un gran nivel de “dependencia” o ansiedad. No se reclama lo que no se conoce que se puede hacer de otro modo (otra información, otro estilo de comunicación). Tras años de cuidados de familiares, a posteriori, y en contexto no sanitario, algunos familiares adoptan una visión más crítica haciendo señalamientos sobre las “lagunas” o “vacíos” de atención, la insuficiente sensibilidad por parte de los profesionales sanitarios para esa etapa inicial e intermedia hasta una clínica ya innegable. Se pasa de “no detectar”, “o es normal para la edad” a una especie de “no tenemos mucho que ofrecer” y “casi desaparecer”. “Se tiene que buscar uno la vida”.*

La crisis ha agudizado la importancia y necesidad de recursos sociosanitarios como apoyos domiciliarios o centros de día. La PAAS apunta a trabajar la comunicación como autopista previa a través de la cual se podrán abordar cuando toque otras decisiones.

El **paciente** atraviesa una etapa de gran confusión y reajuste con un gran componente de negación, ansiedad y depresión ante la eventualidad de la demencia.

El **familiar** tiene muchas vías de agua que atender y que le desbordan, con un componente de negación inicial significativo y posteriormente un riesgo de desgaste y desbordamiento, que variará según el soporte personal, familiar y social que esté al alcance de los afectados.

El **profesional** no puede esperar a intervenir cuando el diagnóstico esté “confirmado” (¡el diagnóstico de Alzheimer es habitualmente probable!).

Debe ser el profesional el que genere espacios de comunicación y facilite el desarrollo de habilidades relacionales a los afectados.

Debe ser el sistema sanitario el que facilite entornos rutinarios en los que articular esto entre los distintos niveles asistenciales, dispositivos y procesos de atención.

Son precisas muchas más herramientas, materiales y formación para desplegar estas habilidades relacionales para ayudar a enfermos y cuidadores.

En esta línea deben centrarse las intervenciones de “educación sanitaria” centradas en el paciente y su contexto, el empoderamiento, el fomento del autocuidado y la PAAS, ahora y a futuro.

Si bien se han **adaptado y validado instrumentos** de análisis del impacto de una intervención de facilitación para la PAAS, basados en el programa internacional Respecting Choices® (**objetivo 2**) y se han generado otros **instrumentos propios KAYRÓS** que valoran indicadores congruentes con los objetivos de la PAAS **en tres etapas** según la fase y trayectoria de la enfermedad, no se ha podido realizar la actuación instrumental secuencial prevista porque no hay enfermos suficientes en disposición de “planificación” en el servicio en el que se desarrolla esta actuación.

Del análisis en diadas paciente-representante/familiar (17 entrevistas) en personas con deterioro cognitivo incipiente-leve (pre-intervención) se consideran útiles las herramientas adaptadas para evaluar el impacto de las intervenciones de PAAS y la evolución de conocimientos e identificación de acontecimientos estresantes.

El instrumento de monitorización de la calidad de la comunicación clínica no resulta útil por su falta de discriminación en abstracto (¿fenómeno de dependencia, de estar a buenas tipo “síndrome de Estocolmo”?).

La triangulación cualitativa (**objetivo 3**) con grupos focales (4 grupos con 19 en total) y entrevistas en profundidad (4) con familiares-cuidadores principales se ha realizado en un dispositivo complementario (Centro de Día soportado por una Asociación de

familiares) que ha permitido completar el análisis descriptivo (**objetivo 1**) así como confirmar la necesidad de promover espacios de comunicación y desarrollar habilidades relacionales que se oferten proactivamente por parte de los profesionales de la salud y del sistema sanitario.

Con profesionales se han realizado 1 Taller de Formación de Facilitadores (7 total; 2 Paliativos, 2 Demencias; 1 Familia; 2 Registro IPs; con vídeos y trabajo con pacientes simulados) y 3 Seminarios de formación (U. Demencias).

Coaching con Psicóloga clínica como referente estable para las intervenciones de PAAS en la Unidad.

Se valora mucho disponer de materiales para poder entregar a pacientes y familiares que "liberen y optimicen" el tiempo en el dispositivo."

Cierre del Programa de capacitación para la facilitación de la PAAS (tipo 2) – KAYROS.

Disponible para futuras investigaciones, ya de carácter cualitativo, quasi-experimental, pero también experimental.

Por lo tanto, actualmente *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* cuenta con un **programa de capacitación de Facilitadores para la PAAS** que puede **modularse** a diferentes **trayectorias de enfermedad**, patologías o poblaciones especiales, válido para todo el ámbito nacional. La capacitación consiste en una **formación teórica** en contenidos impartibles en formato mixto (distancia), unos Talleres de **entrenamiento** para facilitadores (refuerzo ideas principales de PAAS y desarrollo de destrezas de facilitación) y proceso de **certificación** para el proceso de *incorporación en la práctica clínica* a los servicios de salud que opten por incorporar este nuevo servicio orientado a la mejora de la calidad de la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas y graves, o de edad avanzada con fragilidad.

Hito 6. Desarrollo de herramientas para la difusión (www.conversacioneskayros.es) y de otras herramientas para la evaluación adecuadas para el desarrollo futuro de un programa integral de PAAS (KAYRÓS – *Conversaciones que ayudan*)

Por último, con la experiencia acumulada en estos años, con vistas a facilitar el desarrollo de otros componentes de un programa de PAAS, como la implicación comunitaria, *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* se ha comprometido con el desarrollo de una herramienta de difusión y “educación en salud” a través de la web www.conversacioneskayros.es. En el anexo 6 se presenta una breve introducción a la web. Lo que toca, sobre todo, es navegar por ella.

Finalmente, *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan* es consciente de que es crucial acompañar el desarrollo de un programa de PAAS con la selección de los indicadores y las herramientas que van a ayudar a su éxito, seguimiento y evaluación.

En el anexo 4 se incluyen los documentos de difusión principales del programa *KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*: Deseos *KAYRÓS* y Tomando Decisiones *KAYRÓS*. Además incluyen las herramientas principales de entrevistas: el guión PAAS-CPE y las Declaraciones de preferencias de tratamiento.

Por otra parte, en el anexo 5B se recogen 3 instrumentos para evaluar el impacto a corto plazo de una intervención de facilitación y su contraste con muestras control.

Sin embargo hay que profundizar en las propuestas de Lorenz y Lynn para valorar otros indicadores y medidas en el futuro.

6. DISCUSIÓN Y PROPUESTAS DE FUTURO

Un programa de PAAS como “tiene que ser”, debe ser parte de un sistema sanitario orientado al paciente y a su entorno de relaciones y cuidados. Es necesario **promover la implantación** y extensión de este tipo de programas en los servicios de salud. Y viceversa, cualquier estándar de referencia en la atención a crónicos y al final de la vida que se precie de excelente incorporará un buen enfoque y unas buenas herramientas de PAAS. Y no hace falta que sean en EE.UU., ya se sabe con tantas diferencias culturales y de sistema sanitario.

Y aquí, desde España, no nos basta participar como expertos académicos. ¡Necesitamos un sistema sanitario que implemente lo que ayuda y funciona! He aquí un reto crítico para la bioética del siglo XXI. Ser motor de transformación, como se apuntaba en el IX Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica y en el llamado “desafío de Murcia”^{xvi}. No basta con acciones individuales, ni con la formación de profesionales individualmente. Es necesario, pero no suficiente. No basta con que cada uno de los interesados en la bioética estemos en nuestras atalayas aisladas. Necesitamos cooperación. Necesitamos incidir en el sistema sanitario. En los niveles “meso”. Necesitamos generar experiencias (o contribuir a generarlas con otros desde otros campos y otras motivaciones) de innovación. Necesitamos un sistema que se preocupe, que se haga cargo de la realidad, cargue con ella y se encargue de ella. Tiene que ser así para que respondamos al sentido de la asistencia sanitaria y de la bioética que persigue mejorar ésta, humanizarla, mantenerla a la altura y exigencia que la realidad y necesidad humana precisa.

¿Tenemos un buen sistema? Una auto-evaluación somera como la que ofrece la herramienta de mejora de la calidad de *Respecting Choices*® no deja lugar a dudas^{xvii}. No. Veinte años después adolecemos no haber desplegado una auténtica estrategia de servicios de salud de calidad en el que la PAAS sea un elemento que sume decisivamente para una mejor atención al final de la vida. Tenemos acciones fragmentarias, teóricas y, a menudo desencaminadas. Seguimos entretenidos en las descripciones, en la “fantasía” de que invocar un derecho materializará una realidad experiencial, y en la energía dedicada a debates sobre leyes que, de por sí, no cambian la realidad. La realidad, que por otro lado todos “padecemos” y experimentamos cuando enfermamos, se construye con acciones rutinarias

^{xvi} <http://abfyc.ffis.es>

^{xvii} <http://respectingchoices.org/index.asp?pageID=assessment>

extendidas y realizadas por los múltiples componentes de un sistema que presta servicios identificados o demostrados como valiosos, que tiene profesionales capacitados para ello, y que evalúa sus resultados. ¿Hemos renunciado al sentido de la asistencia clínica o de la medicina? ¿Hemos olvidado lo que “tiene que ser”?

Si los objetivos “tienen que” estar bien orientados. Si los modelos “tienen que” reflejar la realidad de enfermar, la vivencia, la adaptación, las relaciones, el entorno de toma de decisiones (ser integrales) para ser eficaces y significativos. Si “tienen que” desplegarse en procesos que acompañen las trayectorias de enfermedad de manera personalizada. Igualmente, tenemos que **fijar indicadores, utilizar herramientas y evaluar resultados que se compadezcan con dichos procesos, modelos y objetivos**. Y aquí hay un enorme reto no del todo bien resuelto. Necesitamos combinar buenas metodologías de investigación que complementen el “paradigma” cuantitativo y el cualitativo. Cuando uno conoce la realidad de los programas implementados en las instituciones sanitarias como el sistema de salud de LaCrosse en Wisconsin, o los del Estado de Victoria en Australia y ve la literatura académica que los refleja, resulta pobre, un pálido reflejo de lo que está sucediendo en la realidad. Curiosamente, con la popularidad de la experiencia de Wisconsin, y su aparición creciente en los medios de comunicación, especialmente a partir del debate del verano de 2009 sobre la reforma sanitaria en EE.UU., se puede ver “narrativa” y periodísticamente otros resultados.

Precisamos identificar coherentemente (y monitorizar) indicadores de proceso y de calidad (o mejora continua) y no sólo de resultado. Significados (cualitativa, narrativa) y no sólo porcentajes. Aprovechar lo que funciona, pero también detectar y corregir lo que no. Para ello es necesario combinar investigación con implementación en un sistema de salud.

Al final, los procesos que son respetuosos con las experiencias, con los valores, con la comunicación, con la mejora, con el no-abandono, con los compromisos institucionales de participación, ofrecen resultados complementarios... de sentido común, pero que no se conseguirían si se persiguiesen como resultados primarios. Como en ajedrez, el orden de las jugadas sí que importa. Si se persigue ahorro o “respeto a la autonomía” primariamente, sin cercanía, sin respeto a la personalización de la vivencia y el proceso de cada uno, se quiebra la confianza con riesgo de visiones “economicistas” o “juridicistas” alejadas de la realidad vivida y de la necesidad (lo que tiene que ser). Si se persigue y entrega humanización,

escucha, participación, seguimiento a lo largo de un proceso, no abandono, coherencia institucional (continuidad asistencial), trabajo en equipo, a la postre, se consigue “adecuación”, adherencia, mayor eficiencia en el uso de los recursos.

Dado que la asistencia sanitaria es, en esencia, un conjunto de actividades de dar y recibir entre seres humanos sentientes, el poder real de mejora recaerá en la capacidad de dominar las complejas realidades que alientan o que inhiben el rendimiento humano, el comportamiento profesional y el cambio social. Porque **“incluso en su momento más técnico y científico, la provisión de asistencia sanitaria es siempre, siempre, un acto social”**.

7. CONCLUSIONES

- El *enfoque predominante en España* en torno a las instrucciones previas o voluntades anticipadas es *inadecuado, desenfocado e insuficiente*. Es *inadecuado* por no sistemático, burocrático y puntual. Es *desenfocado* porque se centra en la cumplimentación de documentos (Instrucciones Previas –IP- y sus distintas variantes nominales) y en su registro administrativo como ejercicio de un derecho y este enfoque es ajeno a los procesos de la experiencia humana de enfermar y tomar decisiones en situaciones de merma funcional y eventual amenaza para la vida, desarraigado del entorno habitual de relaciones, cuidados y toma de decisiones de un paciente. Es *insuficiente* porque no incorpora a los participantes necesarios, ni moviliza, a instancia rutinaria de los profesionales sanitarios, los recursos a favor del paciente y los eventuales retos de salud que pueda experimentar a lo largo de su enfermedad.
- En consecuencia, *en España no se aprovechan las oportunidades que existen en otros países de nuestro entorno* (sociedades occidentales desarrolladas) para aumentar los *recursos relacionales* que faciliten la *toma de decisiones* en los momentos de enfermedad avanzada.
- La mera promoción, mediante la información, campañas de educación sanitaria y entrega de folletos, de los documentos de IPs no va a cambiar esta tendencia a la irrelevancia en la práctica (*enfoque centrado en los papeles y los derechos*).
- Un *enfoque más completo*, incorpora el objetivo de las IPs como *resultado* de un *proceso comunicativo y participativo* a lo largo del proceso de enfermedad del paciente. Esto da lugar a un *nuevo concepto de “Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria” (PAAS)*, más allá de los documentos, ya apuntado desde mediados de los años 90.
- Este *enfoque* de la PAAS, que llamaremos *PAAS-tipo 1*, aunque refuerza la figura del *representante*, sigue centrado en la eventual *preparación* para la defensa de una *autonomía prospectiva* (cumplimentación de IPs) quedando los procesos de *interacción a la discreción* del profesional sanitario que atiende al paciente.
- El concepto de PAAS ha evolucionado a una visión de la *PAAS (tipo 2)* que se concibe como un *proceso de comunicación y relación* que ayuda a *activar las capacidades relacionales de todos los implicados cuando alguien está enfermo*. Si bien su *fundamento* último descansa en la *autonomía del paciente*, ésta se encarna en su *realidad humana, de relaciones y asistencial*, que es como se entiende el enfermar y morir de los seres humanos, incluyendo su adaptación a la demografía y *epidemiología del enfermar contemporánea* con *diferentes patrones o trayectorias de enfermedad características* y como se da sentido a los

finés de la medicina/asistencia sanitaria. Esta PAAS-tipo 2 ayuda a pacientes y su entorno de cuidados a *tomar decisiones a lo largo del propio proceso o trayectoria de enfermedad*, y no sólo como preparación para una eventual falta de capacidad futura.

- La *PAAS-tipo 2* se vertebra en torno a distintos componentes de la organización sanitaria, siendo el principal el *proceso de Facilitación de la comunicación* a lo largo de las *distintas etapas de la trayectoria de enfermedad* de un paciente y con distintas intervenciones comunicativas en función de las etapas en cada trayectoria (Etapa inicial – Etapa de transición – Etapa Final).
- El *rol central* sobre el que pivota el proceso de la *PAAS-tipo 2* es el del *Facilitador*.
- Las *figuras nucleares* del proceso de *PAAS-tipo 2* son el *paciente*, al menos una persona de su entorno, como su *representante* (futuro), el *Facilitador*, y el *profesional médico responsable* de la atención sanitaria. Otros elementos necesarios son la *familia o entorno allegado* al paciente y participante de su *red o comunidad de cuidados*, así como el *resto del equipo sanitario*.
- El rol de *Facilitador* se ejerce con una *agenda específica de comunicación* y *PAAS-tipo 2*, articulada según la *tipología del entorno sanitario* y del tipo de *trayectoria de enfermedad* del paciente (*específica de enfermedad – centrada en el paciente*). No tiene por qué coincidir con el *profesional médico responsable* y podrá ser desempeñado por cualquier personal sociosanitario, adecuadamente capacitado, que esté en continuo contacto con el enfermo, ya sea médico, enfermero, psicólogo, trabajador social, capellán/asistente espiritual, etc., incluso por voluntarios estables.
- El *Facilitador* necesita unos conocimientos, unas aptitudes (habilidades) y unas actitudes que serán desarrolladas en un proceso de *capacitación* que incluye *formación, entrenamiento y certificación* (al menos la propia de una organización de salud).
- La *capacitación de Facilitadores* es uno de los *cuatro elementos clave* de un *programa integral multi-componente de PAAS-tipo 2*. Los otros tres elementos clave son: a) el *diseño de sistemas* en la provisión de servicios de salud; b) la *educación e implicación comunitaria*; c) los procesos de *mejora de la calidad*.
- El programa **KAYRÓS-Conversaciones que ayudan** se fundamenta en esta *filosofía de PAAS-tipo 2* y ha validado el *proceso de capacitación de Facilitadores* (tipo *Respecting Choices®*), por lo que está a disposición de las organizaciones del Sistema Nacional de Salud para proceder a la *capacitación de Facilitadores* en el marco del *desarrollo de programas integrales multi-componente de PAAS-tipo 2*.

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA - LIBROS EN INGLÉS

- + Chris Hackler, Ray Moseley, Dorothy E. Vawter (eds.). *Advance directives in medicine*. [Studies in health and human values Series, volumen 2]. New York, NY, USA: Praeger Publishers, 1989. 196 p.
- + Normal L. Cantor. *Advance directives and the pursuit of death with dignity*. Bloomington, Indiana, USA: Indiana University Press, 1993. 209 p.
- + David John Doukas, William Reichel. *Planning for uncertainty. Living wills and other directives for you and your family*. 2nd ed. Baltimore, MD, USA: The John Hopkins University Press, 2007. 151 p. (1st ed. 1993, ... *A guide to living wills and other advance directives for health care*. 147 p.)
- + Evelyn J. Van Allen. *You decide. Using Living Wills and other Advance Directives to guide your treatment choices*. Burr Ridge/Chicago, IL, USA: Irwin Professional Publishing/American Hospital Publishing, 1994.
- + Nancy M. P. King. *Making sense of Advance Directives*. Revised ed. Washington, DC, USA: Georgetown University Press, 1996. 286 p. (1st ed. 1990)
- + Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch, Rihito Kimura (eds.). *Advance directives and surrogate decision making in health care. United States, Germany, and Japan*. Baltimore, MD, USA: The John Hopkins University Press, 1998. 311 p.
- + Robert S. Olick. *Taking Advance Directives seriously. Prospective autonomy and decisions near the end of life*. Washington, DC, USA: Georgetown University Press, 2001. 228 p.
- + Damon K. Marquis. *Advance Care Planning. A practical guide for physicians*. AMA Press, 2001. 105 p.
- + Jo Kline Cebuhar. *Last things first, just in case... The practical guide to Living Wills and Durable Powers of Attorney for Health Care*. West Des Moines, IA: Murphy Publishing, 2006. 227 p.
- + Jacqueline M. Atkinson. *Advances directives in mental health. JM Theory, practice and ethics*. London, UK: Jessica Kingslay Publishing, 2007. 215 p.
- + Alissa Hurwitz Swota. *Culture, ethics and Advance Care Planning*. Lanham, MD, USA: Lexington Books, 2009. 143 p.
- + Keri Thomas, Ben Lobo (eds.). *Advance Care Planning in End of Life Care*. New York, NY, USA: Oxford University Press, 2011. 305 p.
- + Bernard J. Hammes (ed.). *Having your own say. Getting the right care when it matters most*. Washington, DC, USA: Center for Health Transformation, 2012. 235 p.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Júdez Gutiérrez FJ. **Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. ¿Calidad frente a cantidad de vida?** En: Feito Grande L, editor. *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson; 1997. p. 67-117.
2. Júdez J. **Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (edit.)**. *Modern Geriatrics (ed Español)*. 1997; 9(9): 247-8.
3. Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. **[Patients' capacity for decision making]**. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(11): 419-26.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11602172>
4. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. **[Limitation of therapeutic effort]**. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(15): 586-94.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11714457>
5. Borrell F, Júdez J, Luis Segovia J, Sobrino A, Álvarez T. **[The obligation not to abandon the patient]**. El deber de no abandonar al paciente. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(7): 262-73.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11562330>
6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones**. *Nure Investigación*. 2004; 5(mayo): 1-9.
Accesible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf [visitado 31 julio 2014]
7. Júdez J. **De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio**. *Diario Médico*. 2004, 20 julio.
8. Júdez J. **[Medical-assisted suicide at the end of life]**. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005; 125(13): 498-503.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16238928>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/articulo/suicidio-medicamente-asistido-el-final-13080212>
9. Júdez J. **¿Cómo y cuándo planear mis cuidados para cuando yo ya no me pueda expresar?** En: Arranz Carrillo de Albornoz P, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Barreto Martín MP, editores. *Comunicación en Oncología Clínica*. Madrid: Just In Time; 2005. p. 89-97.
10. Júdez J. **[Assisted suicide and euthanasia: an old and tragic debate, with a guarded prognosis]**. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 Suppl 3: 137-61.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18227887>
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original10.pdf> [visitado 31 julio 2014]
11. Júdez J. **El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor**. En: Gracia D, Martínez Martínez JA, editores. *La Bioética en la Educación Secundaria*. Aulas de Verano (Instituto Superior de Formación del Profesorado). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007. p. 151-231.
12. Júdez J, Ogando B. **Bioética y dolor**. Badalona: EUROMEDICE. Ediciones Médicas; 2007. 128 p.

13. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como tiempo de maduración? (I). Carta abierta a mi madre.** La Verdad. 2007, 29 diciembre;Sect. Cuadernos de Salud.
14. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como oportunidad de maduración? (II). Carta abierta a mi madre.** La Verdad. 2008, 12 enero;Sect. Cuadernos de Salud.
15. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, Jover Sancho C, García Palomares A, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Martínez Rodríguez S, Júdez Gutiérrez J, et al. **Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor.** *Gerokomos*. 2008; 19(2): 68-78.
Accesible en: http://www.gerokomos.es/02numerosanteriores/numero2_2008/02rincon/02.asp [visitado 31 jul 2014]
16. Júdez J. **De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a los que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria.** En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 253-80.
17. Simon Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martinez FJ, Barbero Gutierrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. **Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras.** *Revista de calidad asistencial : organo de la Sociedad Espanola de Calidad Asistencial*. 2008; 23(6): 271-85.
Accesible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X08750358>
18. Hammes BJ, Rooney BL. **Death and end-of-life planning in one midwestern community.** *Arch Intern Med*. 1998; 158(4): 383-90.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9487236>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191392> [visitado 31 julio 2014]
19. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI. **Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas.** *Medicina Paliativa (Madrid)*. 2007; 14(3): 179-83.
Accesible en: http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=392 [visitado 31 julio 2014]
20. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, (Boletín Oficial del Estado (BOE) 251 (20638), 20 octubre 1999, 36825-30).
Accesible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>. [visitado 31 julio 2014]
21. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, (Boletín Oficial del Estado (BOE) 274 (22188), 15 noviembre 2002, 40126-32).
Accesible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>. [visitado 31 julio 2014]
22. Zabala Blanco J. **Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español.** Santander: Universidad de Cantabria; 2007. 160 p. *Accesible en:* <http://bucserver01.unican.es/xmlui/handle/10902/1571>
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=1406> [visitado 31 julio 2014]

23. Simón P, Barrio IM. **¿Quién puede decidir por mí?. Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas.** *Rev Calidad Asistencial*. 2004; 19(7): 460-72.
24. Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, (Boletín Oficial de la Región de Murcia (BORM) 114 (8377), 20 mayo 2009, 22639-74).
Accesible en: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=373235>. [visitado 31 julio 2014]
25. Decreto nº 80/2005, de 8 de julio por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, (Boletín Oficial de la Región de Murcia (BORM) 164 (8603), 19 julio 2005, 17253-7).
Accesible en: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=132928>. [visitado 31 julio 2014]
26. Simón P, Barrio IM. **¿Quién decidirá por mí?** Madrid: Triacastela; 2004. *Accesible en:* <http://www.triacastela.com/listaproductos.asp?IdProducts=HUM0012> [visitado 31 julio 2014]
27. Jennings B, Kaebnick BE, Murray TH, (eds). **Improving End of Life Care: Why has it been so difficult?** *Hastings Center Report (Special Report)*. 2005; 35(6): S1-S60.
Accesible en: http://www.thehastingscenter.org/uploadedFiles/Publications/Special_Reports/improving_eo_l_care_why_has_it_been_so_difficult.pdf [visitado 31 julio 2014]
28. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. **Instrucciones previas en medicina intensiva.** *Med Intensiva*. 2004; 28(5): 256-61.
Accesible en: <http://www.medintensiva.org/es/instrucciones-previas-medicina-intensiva/articulo/13062423/> [visitado 31 julio 2014]
29. Martínez Urionabarrenetxea K. **[Reflections on living wills (I and II)]**. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Versión resumida. *Aten Primaria*. 2003; 31(1): 52-4.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12570901>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/reflexiones-sobre-el-testamento-vital-13042581> [visitado 31 julio 2014]
30. Sanz-Ortiz J. **[Can we manage the dying process? Advance directives.]** ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(16): 620-3.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16759554>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/es-posible-gestionar-proceso-morir-voluntades-anticipadas-13087720-articulos-especiales-2006> [visitado 31 julio 2014]
31. Perkins HS. **Controlling death: the false promise of advance directives.** *Ann Intern Med*. 2007; 147(1): 51-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17606961>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=735273> [visitado 31 julio 2014]
32. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. **Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change.** *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62(4): 706-10.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24697553>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12736/abstract> [visitado 31 julio 2014]
33. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. **A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem.** *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58(7): 1249-55.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20649688>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]

34. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Barrio-Cantalejo IM. **Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach.** *Bioethics*. 2008; 22(6): 346-54.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18479491>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2008.00644.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]

35. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. **Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews.** *Patient Educ Couns*. 2010; 80(1): 10-20.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19879090>

[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00443-1/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00443-1/abstract) [visitado 31 julio 2014]

36. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simon-Lorda P, Camara-Medina C, Toral Lopez I, del Mar Rodriguez del Aguila M, Bailon-Gomez RM. **Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences.** *Nurs Ethics*. 2009; 16(1): 93-109.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=19103694>

<http://nej.sagepub.com/content/16/1/93.abstract> [visitado 31 julio 2014]

37. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA) 88, 7 mayo 2010, 8-16).

Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>. [visitado 31 julio 2014]

38. Tamayo Velazquez MI, Simón Lorda P, Méndez Martínez C, García León FJ. **Guía para hacer la voluntad vital anticipada.** Sevilla: Consejería de Salud - Junta de Andalucía; 2012. 40 p. Accesible en:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/guia [visitado 31 julio 2014]

39. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. **Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales.** Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social - Junta de Andalucía; 2013. 80 p. Accesible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_20_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones?org

40. Simón Lorda P. **Cómo mueren los andaluces I. Informe sobre la aplicación y efectos de la Ley2/2010 de Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte (Sinopsis).** Bioética Ed, editor. Sevilla: Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud; 2012. 22 p. Accesible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces?perfil=ciud&desplegar=/temas_es/C_2_DERECHOS_Y_GARANTIAS/&idioma=es&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces [visitado 31 julio 2014]

41. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Vazquez-Vicente A, Duran-Hoyos A, Pena-Gonzalez J, Jimenez-Zurita P. **[Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living wills].** Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2): 61-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18358157>

<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/conocimientos-actitudes-los-medicos-dos-areas-sanitarias-13116148-originales-2008> [visitado 31 julio 2014]

42. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. **[Knowledge and attitudes of primary care professionals on the "live wills" document]**. 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.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20615580>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/conocimientos-actitudes-los-profesionales-los-13154363> [visitado 31 julio 2014]
43. Navarro Bravo B, Sanchez Garcia M, Andres Pretel F, Juarez Casalengua I, Cerda Diaz R, Parraga Martinez I, Jimenez Redondo JR, Lopez-Torres Hidalgo JD. **[Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners]**. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1): 11-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20304533>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/declaracion-voluntades-anticipadas-estudio-cualitativo-13190438> [visitado 31 julio 2014]
44. Novoa A. **Paradigmas de investigación en bioética: lo cualitativo, el giro pragmático y la investigación-acción**. En: Feito Grande L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 175-94.
45. Kon AA. **The role of empirical research in bioethics**. *Am J Bioeth*. 2009; 9(6-7): 59-65.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19998120>
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265160902874320> - preview
<http://europepmc.org/articles/PMC2826359> [visitado 31 julio 2014]
46. 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). The SUPPORT Principal Investigators**. *JAMA*. 1995; 274(20): 1591-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7474243>
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=391724>
47. Lynn J, De Vries KO, Arkes HR, Stevens M, Cohn F, Murphy P, Covinsky KE, Hamel MB, Dawson NV, Tsevat J. **Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: review of explanations**. *J Am Geriatr Soc*. 2000; 48(5 Suppl): S206-13.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10809477>
48. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. **Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research**. *Hastings Cent Rep*. 1994; 24(6): S32-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7860278>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.2307/3563482/abstract> [visitado 31 julio 2014]
49. Teno JM, Lynn J. **Putting advance-care planning into action**. *J Clin Ethics*. 1996; 7(3): 205-13.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8981191>
50. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. **Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective**. *Arch Intern Med*. 1998; 158(8): 879-84.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9570174>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191850> [visitado 31 julio 2014]
51. Briggs L. **Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships**. *J Palliat Med*. 2004; 7(2): 341-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130215>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709503> [visitado 31 julio 2014]

52. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. **Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial.** *Am J Manag Care.* 2006; 12(2): 93-100.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464138>
<http://www.ajmc.com/publications/issue/2006/2006-02-vol12-n2/Feb06-2251p093-100/>
[visitado 31 julio 2014]
53. Lynn J, Nolan K, Kabcenell A. **Reforming Care for Those Near the End of Life: The Promise of Quality Improvement.** En: Snyder L, Quill TE, editores. *Physician's Guide to End-of-Life Care.* Philadelphia, PA, USA: American College of Physicians (ACP); 2001. p. 234-51.
54. Lynn J, Goldstein NE. **Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering.** *Ann Intern Med.* 2003; 138(10): 812-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12755553>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=716425> [visitado 31 julio 2014]
55. Lynn J. **Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last years of Life.** Berkeley, CA, USA: University of California Press; 2004.
Accesible en: <http://www.amazon.com/Sick-Death-Going-Take-Anymore-ebook/dp/B0032Z8TYX> [visitado 31 julio 2014]
56. Schwartz CE, Merriman MP, Reed GW, Hammes BJ. **Measuring patient treatment preferences in end-of-life care research: applications for advance care planning interventions and response shift research.** *J Palliat Med.* 2004; 7(2): 233-45.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130201>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709350> [visitado 31 julio 2014]
57. Hammes BJ. **What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions?** *J Palliat Med.* 2001; 4(4): 453-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11798476>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662101753381584> [visitado 31 julio 2014]
58. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, Murphy D, Youngner SJ, Bellamy P, Connors AF, Jr., Desbiens NA, Fulkerson W, Knaus WA. **Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments.** *J Clin Ethics.* 1994; 5(1): 23-30.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8003719> [visitado 31 julio 2014]
59. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr., Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA. **Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(4): 500-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100721> [visitado 31 julio 2014]
60. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF, Jr., Phillips RS, O'Connor MA, Murphy DP, Fulkerson WJ, Desbiens N, Knaus WA. **Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(4): 508-12.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100722> [visitado 31 julio 2014]
61. Teno J, Lynn J, Connors AF, Jr., Wenger N, Phillips RS, Alzola C, Murphy DP, Desbiens N, Knaus WA. **The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(4): 513-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100723> [visitado 31 julio 2014]

62. Teno JM, Stevens M, Spernak S, Lynn J. **Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data.** *J Gen Intern Med.* 1998; 13(7): 439-46.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9686709> [visitado 31 julio 2014]
63. Romer AL, Hammes BJ. **Communication, trust, and making choices: advance care planning four years on.** *J Palliat Med.* 2004; 7(2): 335-40.
Accesible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15130214
64. Schwartz C, Lennes I, Hammes B, Lapham C, Bottner W, Ma Y. **Honing an advance care planning intervention using qualitative analysis: the Living Well interview.** *J Palliat Med.* 2003; 6(4): 593-603.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14516501>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103768253704> [visitado 31 julio 2014]
65. Greene B. **Transformative advance care planning: the Honoring Choices Minnesota experience.** *Creat Nurs.* 2013; 19(4): 200-4.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24494386>
66. Pecanac KE, Repenshek MF, Tennenbaum D, Hammes BJ. **Respecting Choices(R) and advance directives in a diverse community.** *J Palliat Med.* 2014; 17(3): 282-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24325558>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0047> [visitado 31 julio 2014]
67. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Hammes BJ, Terwilliger A, Jackson A, Tolle SW. **Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting.** *J Palliat Med.* 2009; 12(2): 133-41.
Accesible en: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.0196?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%3dncbi.nlm.nih.gov
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19207056
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2966836/pdf/jpm.2008.0196.pdf>
68. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. **A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1241-8.
Accesible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1532-5415.2010.02955.x/asset/j.1532-5415.2010.02955.x.pdf?v=1&t=hmeqfvzi&s=d298929be80e700b9f099aa8941e584dca8ded50>
69. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. **The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form.** *J Am Geriatr Soc.* 2011; 59(11): 2091-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22092007>
70. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD, Hickman SE, Hager N. **The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent.** *J Palliat Med.* 2012; 15(1): 77-85.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233467>
71. Briggs LA, Kirchhoff KT, Hammes BJ, Song MK, Colvin ER. **Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study.** *J Prof Nurs.* 2004; 20(1): 47-58.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15011193>
<http://www.professionalnursing.org/article/S8755-7223%2803%2900178-9/abstract>
 [visitado 31 julio 2014]

72. Kirchoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. **Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1233-40.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22458336>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3354033/>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2012.03917.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]

73. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G, Ma Y, Li L, Tabloski P, Yanko J. **Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial.** *Arch Intern Med.* 2002; 162(14): 1611-8.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12123405>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=212133> [visitado 31 julio 2014]

74. Song MK, Kirchoff KT, Douglas J, Ward S, Hammes B. **A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery.** *Med Care.* 2005; 43(10): 1049-53.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16166875> [visitado 31 julio 2014]

75. Hammes BJ, Klevan J, Kempf M, Williams MS. **Pediatric advance care planning.** *J Palliat Med.* 2005; 8(4): 766-73.

Accesible en: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.766?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%3dncbi.nlm.nih.gov
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16128650

76. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, McCarter R, D'Angelo LJ. **Development, feasibility, and acceptability of the Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning intervention for adolescents with HIV.** *J Palliat Med.* 2009; 12(4): 363-72.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19327074>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.0261>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2991180/>

77. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, Malow R, D'Angelo LJ, McCarter R. **Is it safe? Talking to teens with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance Care (FACE) planning - anxiety, depression, quality of life.** *HIV/AIDS (Auckland, NZ).* 2010; 2: 27-37.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22096382>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3218704/> [visitado 31 julio 2014]

78. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. **Family-centered advance care planning for teens with cancer.** *JAMA pediatrics.* 2013; 167(5): 460-7.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23479062>
<http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1663080> [visitado 31 julio 2014]

79. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. **A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality.** *J Adolesc Health.* 2014; 54(6): 710-7.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24411819>
[http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(13\)00743-X/abstract](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(13)00743-X/abstract) [visitado 31 julio 2014]

80. Boettcher I, Turner R, Briggs L. **Telephonic advance care planning facilitated by health plan case managers.** *Palliat Support Care.* 2014: 1-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24914566>

<http://journals.cambridge.org/download.php?file=%2FPAX%2FS1478951514000698a.pdf&code=dbd45253a357903e3592b187924f0996> [visitado 31 julio 2014]

81. Moorman SM, Carr D, Kirchhoff KT, Hammes BJ. **An assessment of social diffusion in the Respecting Choices advance care planning program.** *Death Stud.* 2012; 36(4): 301-22.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24567988>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3982862/> [visitado 31 julio 2014]

82. Prendergast TJ. **Advance care planning: pitfalls, progress, promise.** *Crit Care Med.* 2001; 29(2 Suppl): N34-9.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11228571>

83. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. **Hope for the future: achieving the original intent of advance directives.** *Hastings Cent Rep.* 2005; Spec No: S26-30.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16468252> [visitado 31 julio 2014]

84. Wenger NS, Shugarman LR, Wilkinson A, Peres J, Christopher M, Carney J, Sabatino C, Stein G. **Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress.** Washington, DC, USA: U.S. Department of Health and Human Services - Assistant Secretary for Planning and Evaluation - Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy, 2008.

Accesible en: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2008/adcongrpt.htm>. [visitado 31 julio 2014]

85. Community-Wide Education, Trained Facilitators, and Improved Processes Lead to More Advance Care Planning, Consistency Between Plans and End-of-Life Decisions, and Low Care Costs [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), U.S. Department of Health and Human Services. 2013 [visitado 31 julio 2014].

Accesible en: <http://www.innovations.ahrq.gov/content.aspx?id=2713>.

86. Billings JA, Bernacki R. **Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldilocks phenomenon.** *JAMA internal medicine.* 2014; 174(4): 620-4.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24493203>

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1819576> [visitado 31 julio 2014]

87. Billings JA. **Advance care planning intervention.** *J Am Geriatr Soc.* 2013; 61(1): 172-3.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23311566>

88. **Having your own say. Getting the right care when it matters most.** Hammes BJ, editor. Washington, DC, USA: Center for Health Transformation Press; 2012. 236 p.

Accesible en: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/having-your-own-say>

<http://www.amazon.com/Having-Your-Own-Say-Getting/dp/1933966017> [visitado 31 julio 2014]

89. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. **The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial.** *BMJ.* 2010; 340: c1345.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20332506>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2844949/pdf/bmj.c1345.pdf>

<http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345.long> [visitado 31 julio 2014]

90. **Advance Care Planning in End of Life Care.** Thomas K, Lobo B, editores. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press; 2011. 305 p.

Accesible en: <http://www.amazon.co.uk/Advance-Care-Planning-End-Life/dp/019956163X/> [visitado 31 julio 2014]

91. In der Schmitt J, Rotharmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, Wegscheider K, Marckmann G. **A complex regional intervention to implement advance**

care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res.* 2011; 11: 14.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21261952>

<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/14>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3041655/> [visitado 31 julio 2014]

92. In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rotharmel S, Wegscheider K, Marckmann G. **Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial.** *Deutsches Arzteblatt international.* 2014; 111(4): 50-7.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24612497>

<http://www.aerzteblatt.de/int/archive/article?id=152957>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3950824/> [visitado 31 julio 2014]

93. in der Schmitt J. **Advance care planning: putting an end to the agonizing perpetuation of a pointless debate.** *Onkologie.* 2013; 36(7-8): 395-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23921756>

<http://www.karger.com/Article/Pdf/354273> [visitado 31 julio 2014]

94. Peters RM. **Matching physician practice style to patient informational issues and decision-making preferences. An approach to patient autonomy and medical paternalism issues in clinical practice.** *Arch Fam Med.* 1994; 3(9): 760-3.

Accesible

en:

<http://triggered.edina.clockss.org/ServeContent?url=http%3A%2F%2Farchfami.ama-assn.org%2Fcgi%2Fcontent%2Fabstract%2F3%2F9%2F760> [visitado 31 julio 2014]

95. Reisfield GM, Wilson GR. **Use of metaphor in the discourse on cancer.** *J Clin Oncol.* 2004; 22(19): 4024-7.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15459229>

<http://jco.ascopubs.org/content/22/19/4024.long> [visitado 31 julio 2014]

96. Reisfield GM, Wilson GR. **Advance care planning redux: it's time to talk.** *Am J Hosp Palliat Care.* 2004; 21(1): 7-9.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14748516>

<http://ajh.sagepub.com/content/21/1/7.long> [visitado 31 julio 2014]

97. Buckman R, Kason Y. **How to break bad news. A guide for health care professionals.** Baltimore, MD.: The John Hopkins University Press; 1992. 223 p. Accesible en: <http://www.amazon.com/How-Break-Bad-News-Professionals/dp/0801844916> [visitado 31 julio 2014]

98. Buckman R. **Cancer is a word, not a sentence. A practical guide to help you through the first few weeks.** Buffalo, N.Y.: Firefly Books; 2006. Accesible en: <http://www.amazon.com/Cancer-Word-Not-Sentence-Practical/dp/B005GNM824/> [visitado 31 julio 2014]

99. Buckman R. **Practical plans for difficult conversations in Medicine. Strategies that work in breaking bad news.** Baltimore, MD: The Jonh Hopkins University Press; 2010. 143 p. Accesible en: <http://www.amazon.com/Practical-Plans-Difficult-Conversations-Medicine/dp/0801895588> [visitado 31 julio 2014]

100. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, Gooley TA, Tulsy JA. **Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care.** *Arch Intern Med.* 2007; 167(5): 453-60.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17353492>

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=769642> [visitado 31 julio 2014]

101. Back A, Arnold R, Tulsy J. **Mastering communication with seriously ill patients. Balancing honesty with empathy and hoped.** New York, NY, USA: Cambridge

- University Press; 2009. 170 p. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/Mastering-Communication-Seriously-Ill-Patients-ebook/dp/B00AKE1VDQ> [visitado 31 julio 2014]
102. Tulsy JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. **Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives?** *Ann Intern Med.* 1998; 129(6): 441-9. *Accesible en:* http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9735081
103. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Tulsy JA. **Objectives for advance care planning.** *J Palliat Med.* 2002; 5(5): 697-704. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12572968> <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662102320880516> [visitado 31 julio 2014]
104. Lynn J, Harrold JK. **Handbook for mortals. Guidance for people facing serious illness.** New York, NY: Oxford University Press; 1999. 242 p. *Accesible en:* <http://www.growthhouse.org/mortals/mor0.html> [visitado 31 julio 2014]
105. **Approaching Death: Improving Care at the End of Life.** Field MJ, Cassel CK, Institute of Medicine (IOM), editores. Washington, DC, USA: National Academy Press; 1997. 456 p. *Accesible en:* http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=5801 [visitado 31 julio 2014]
106. Lynn J, Adamson DM, Rand Corporation. **Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age.** Santa Monica, CA: RAND; 2003. iii, 19 p. *Accesible en:* <http://www.rand.org/publications/WP/WP137>
107. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. **Patterns of functional decline at the end of life.** *JAMA.* 2003; 289(18): 2387-92. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12746362> <http://jama.jamanetwork.com/data/Journals/JAMA/4879/JOC22440.pdf> [visitado 31 julio 2014]
108. Lynn J. **Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care.** *Hastings Cent Rep.* 2005; Spec No: S14-8. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16468250> [visitado 31 julio 2014]
109. Lynn J, Straube BM, Bell KM, Jencks SF, Kambic RT. **Using population segmentation to provide better health care for all: the "Bridges to Health" model.** *Milbank Q.* 2007; 85(2): 185-208; discussion 9-12. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17517112> <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2007.00483.x/abstract> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690331/> [visitado 31 julio 2014]
110. Karel MJ, Powell J, Cantor MD. **Using a Values Discussion Guide to facilitate communication in advance care planning.** *Patient Educ Couns.* 2004; 55(1): 22-31. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15476986> <http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991%2803%2900246-5/abstract> [visitado 31 julio 2014]
111. Morrison RS, Meier DE. **High rates of advance care planning in New York City's elderly population.** *Arch Intern Med.* 2004; 164(22): 2421-6. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15596631> <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=217760> [visitado 31 julio 2014]
112. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. **[Dying with dignity. A study of living wills]. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas.** *Gac Sanit.* 2010; 24(6): 437-45. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051116> <http://www.gacetasanitaria.org/es/linkresolver/morir-con-dignidad-estudio-sobre/S0213911110002050/> [visitado 31 julio 2014]

113. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. **Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis.** *Soc Sci Med.* 2008; 67(7): 1122-32.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18644667>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953608003006> [visitado 31 julio 2014]
114. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. **Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis.** *J Am Med Dir Assoc.* 2014; 15(7): 477-89.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24598477>
[http://www.jamda.com/article/S1525-8610\(14\)00026-7/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(14)00026-7/abstract) [visitado 31 julio 2014]
115. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Jr., Owens DK, Dallas P, Dolan NC, Forciea MA, Halasyamani L, Hopkins RH, Jr. **Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians.** *Ann Intern Med.* 2008; 148(2): 141-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18195338>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=738967> [visitado 31 julio 2014]
116. Lorenz KA, Lynn J, Dy S, Wilkinson A, Mularski RA, Shugarman LR, Hughes R, Asch SM, Rolon C, Rastegar A, Shekelle PG. **Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review.** *J Clin Oncol.* 2006; 24(30): 4933-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17050878>
<http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/24/30/4933> [visitado 31 julio 2014]
117. Solomon R, Kirwin P, Van Ness PH, O'Leary J, Fried TR. **Trajectories of quality of life in older persons with advanced illness.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(5): 837-43.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20406309>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02817.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2924934/> [visitado 31 julio 2014]
118. Fried TR, O'Leary JR. **Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning.** *J Gen Intern Med.* 2008; 23(10): 1602-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18665427>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-008-0748-0>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533358/> [visitado 31 julio 2014]
119. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. **Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?** *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2): 277-83.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17302667>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01065.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]
120. Finnell DS, Wu YW, Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Lee J. **Applying the transtheoretical model to health care proxy completion.** *Med Decis Making.* 2011; 31(2): 254-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21266710>
<http://mdm.sagepub.com/content/31/2/254.abstract> [visitado 31 julio 2014]
121. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. **Understanding advance care planning as a process of health behavior change.** *J Am Geriatr Soc.* 2009; 57(9): 1547-55.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19682120>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x/abstract>

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2783892/> [visitado 31 julio 2014]
122. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. **Stages of change for the component behaviors of advance care planning.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(12): 2329-36.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143441>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058883/> [visitado 31 julio 2014]
123. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. **A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers.** *J Am Geriatr Soc.* 2009; 57(1): 31-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19170789>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2788611/> [visitado 31 julio 2014]
124. Sanders C, Rogers A, Gately C, Kennedy A. **Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: the significance of 'death awareness' and biographical context in participant accounts.** *Soc Sci Med.* 2008; 66(4): 982-93.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18158212>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953607005758> [visitado 31 julio 2014]
125. Sudore RL, Fried TR. **Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making.** *Ann Intern Med.* 2010; 153(4): 256-61.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20713793>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=745978>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935810/> [visitado 31 julio 2014]
126. McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. **Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates.** *J Pain Symptom Manage.* 2013; 46(3): 355-65.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23200188>
<http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924%2812%2900504-0/abstract> [visitado 31 julio 2014]
127. Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Farrell D, Miao Y, Barnes DE. **A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study.** *J Pain Symptom Manage.* 2014; 47(4): 674-86.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972574>
<http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924%2813%2900386-2/abstract> [visitado 31 julio 2014]
128. Sudore RL, Schillinger D, Knight SJ, Fried TR. **Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults.** *J Health Commun.* 2010; 15 Suppl 2: 159-71.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20845201>
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10810730.2010.499982> - .U8UIwC8SOEc [visitado 31 julio 2014]
129. Fried TR, Van Ness PH, Byers AL, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. **Changes in preferences for life-sustaining treatment among older persons with advanced illness.** *J Gen Intern Med.* 2007; 22(4): 495-501.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17372799>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-007-0104-9>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1839865/> [visitado 31 julio 2014]

130. Fried TR, Byers AL, Gallo WT, Van Ness PH, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. **Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults.** *Arch Intern Med.* 2006; 166(8): 890-5.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16636215>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=410189>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1978221/> [visitado 31 julio 2014]
131. Fried TR, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. **Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(7): 1007-14.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17608872>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1948955/> [visitado 31 julio 2014]
132. Cosgriff JA, Pisani M, Bradley EH, O'Leary JR, Fried TR. **The association between treatment preferences and trajectories of care at the end-of-life.** *J Gen Intern Med.* 2007; 22(11): 1566-71.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17874168>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-007-0362-6>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2219807/> [visitado 31 julio 2014]
133. Sudore RL, Casarett D, Smith D, Richardson DM, Ersek M. **Family Involvement at the End-of-Life and Receipt of Quality Care.** *J Pain Symptom Manage.* 2014.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24793077>
<http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924%2814%2900230-9/abstract> [visitado 31 julio 2014]
134. Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, King M. **Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion.** *Palliat Support Care.* 2011; 9(1): 3-13.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21352613>
<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8146843&fileId=S1478951510000490> [visitado 31 julio 2014]
135. Barnes KA, Barlow CA, Harrington J, Ornelas K, Tookman A, King M, Jones L. **Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators.** *Palliat Support Care.* 2011; 9(1): 73-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21352620>
<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8146864&fileId=S1478951510000568>
136. Michael N, O'Callaghan C, Clayton J, Pollard A, Stepanov N, Spruyt O, Michael M, Ball D. **Understanding how cancer patients actualise, relinquish, and reject advance care planning: implications for practice.** *Support Care Cancer.* 2013; 21(8): 2195-205.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23494583>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-013-1779-6> [visitado 31 julio 2014]
137. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. **Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study.** *Palliat Med.* 2007; 21(1): 23-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17169956>
<http://pmj.sagepub.com/content/21/1/23.abstract> [visitado 31 julio 2014]
138. Simon J, Murray A, Raffin S. **Facilitated advance care planning: what is the patient experience?** *J Palliat Care.* 2008; 24(4): 256-64.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19227017>

139. Scheunemann LP, Arnold RM, White DB. **The facilitated values history: helping surrogates make authentic decisions for incapacitated patients with advanced illness.** *Am J Respir Crit Care Med.* 2012; 186(6): 480-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22822020>
<http://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1164/rccm.201204-0710CP> [visitado 31 julio 2014]
140. Billings JA. **The need for safeguards in advance care planning.** *J Gen Intern Med.* 2012; 27(5): 595-600.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22237664>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-011-1976-2>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3326115/> [visitado 31 julio 2014]
141. Robinson CA. **"Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning.** *Palliat Support Care.* 2012; 10(2): 75-82.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22361348>
<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8596087&fileId=S147895151100068X> [visitado 31 julio 2014]
142. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, Sánchez Pérez R. **La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: el rol de los profesionales en general y de Enfermería en particular.** *Nure Investigación.* 2006; 20: 1-6.
Accesible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original20.pdf [visitado 31 julio 2014]
143. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MdC. **[Knowledge and attitudes of nursing staff toward advance directives in 2 health areas in Andalusia (Spain)].** 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.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18218262>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862108706880> [visitado 31 julio 2014]

- ¹ 1. Júdez Gutiérrez FJ. **Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. ¿Calidad frente a cantidad de vida?** En: Feito Grande L, editor. *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson; 1997. p. 67-117.
- ² 2. Júdez J. **Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (edit.)**. *Modern Geriatrics (ed Español)*. 1997; 9(9): 247-8.
- ³ 3. Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. **[Patients' capacity for decision making]**. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(11): 419-26.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11602172
- ⁴ 4. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. **[Limitation of therapeutic effort]**. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Ibid.*; (15): 586-94.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11714457>
- ⁵ 5. Borrell F, Júdez J, Luis Segovia J, Sobrino A, Álvarez T. **[The obligation not to abandon the patient]**. El deber de no abandonar al paciente. *Ibid.*; (7): 262-73.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11562330>
- ⁶ 6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones**. *Nure Investigación*. 2004; 5(mayo): 1-9.
Accesible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf [visitado 31 julio 2014]
- ⁷ 7. Júdez J. **De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio**. *Diario Médico*. 2004, 20 julio.
- ⁸ 8. Júdez J. **[Medical-assisted suicide at the end of life]**. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005; 125(13): 498-503.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16238928>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/articulo/suicidio-medicamente-asistido-el-final-13080212>
- ⁹ 9. Júdez J. **¿Cómo y cuándo planear mis cuidados para cuando yo ya no me pueda expresar?** En: Arranz Carrillo de Albornoz P, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Barreto Martín MP, editores. *Comunicación en Oncología Clínica*. Madrid: Just In Time; 2005. p. 89-97.
- ¹⁰ 10. Júdez J. **[Assisted suicide and euthanasia: an old and tragic debate, with a guarded prognosis]**. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 Suppl 3: 137-61.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18227887>
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original10.pdf> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹ 11. Júdez J. **El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor**. En: Gracia D, Martínez Martínez JA, editores. *La Bioética en la Educación Secundaria*. Aulas de Verano (Instituto Superior de Formación del Profesorado). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007. p. 151-231.
- ¹² 12. Júdez J, Ogando B. **Bioética y dolor**. Badalona: EUROMEDICE. Ediciones Médicas; 2007. 128 p.
- ¹³ 13. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como tiempo de maduración? (I). Carta abierta a mi madre**. *La Verdad*. 2007, 29 diciembre; Sect. Cuadernos de Salud.
- ¹⁴ 14. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como oportunidad de maduración? (II). Carta abierta a mi madre**. *La Verdad*. 2008, 12 enero; Sect. Cuadernos de Salud.
- ¹⁵ 15. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, Jover Sancho C, García Palomares A, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Martínez Rodríguez S, Júdez Gutiérrez J, et al. **Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor**. *Gerokomos*. 2008; 19(2): 68-78.
Accesible en: http://www.gerokomos.es/02numerosanteriores/numero2_2008/02rincon/02.asp [visitado 31 jul 2014]
- ¹⁶ 16. Júdez J. **De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a los que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria**. En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 253-80.
- ¹⁷ 17. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. **Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras**. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de calidad asistencial: órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*. 2008; 23(6): 271-85.

Accesible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X08750358>

¹⁸ 18. Hammes BJ, Rooney BL. **Death and end-of-life planning in one midwestern community.** *Arch Intern Med.* 1998; 158(4): 383-90.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9487236

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191392> [visitado 31 julio 2014]

¹⁹ 19. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI. **Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas.** *Medicina Paliativa (Madrid).* 2007; 14(3): 179-83.

Accesible en: http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=392 [visitado 31 julio 2014]

²⁰ 20. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, (Boletín Oficial del Estado (BOE) 251 (20638), 20 octubre 1999, 36825-30).

Accesible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>. [visitado 31 julio 2014]

²¹ 21. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, (Boletín Oficial del Estado (BOE) 274 (22188), 15 noviembre 2002, 40126-32).

Accesible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>. [visitado 31 julio 2014]

²² 22. Zabala Blanco J. **Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español.** Santander: Universidad de Cantabria; 2007. 160 p.

Accesible en: <http://bucserver01.unican.es/xmlui/handle/10902/1571>

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=1406> [visitado 31 julio 2014]

²³ 23. Simón P, Barrio IM. **¿Quién puede decidir por mí?. Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas.** *Rev Calidad Asistencial.* 2004; 19(7): 460-72.

²⁴ 24. Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, (Boletín Oficial de la Región de Murcia (BORM) 114 (8377), 20 mayo 2009, 22639-74).

Accesible en: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=373235>. [visitado 31 julio 2014]

²⁵ 25. Decreto nº 80/2005, de 8 de julio por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, (Boletín Oficial de la Región de Murcia (BORM) 164 (8603), 19 julio 2005, 17253-7).

Accesible en: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=132928>. [visitado 31 julio 2014]

²⁶ 26. Júdez J. **Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (edit.).** *Modern Geriatrics (ed Español).* 1997; 9(9): 247-8.

²⁷ 26. Simón P, Barrio IM. **¿Quién decidirá por mí?** Madrid: Triacastela; 2004. Accesible en: <http://www.triacastela.com/listaproductos.asp?IdProducts=HUM0012> [visitado 31 julio 2014]

²⁸ 27. Jennings B, Kaebnick BE, Murray TH, (eds). **Improving End of Life Care: Why has it been so difficult?** *Hastings Center Report (Special Report).* 2005; 35(6): S1-S60.

Accesible

en:

http://www.thehastingscenter.org/uploadedFiles/Publications/Special_Reports/improving_eol_care_why_has_it_been_so_difficult.pdf [visitado 31 julio 2014]

²⁹ 6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones.** *Nure Investigación.* 2004; 5(mayo): 1-9.

Accesible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf [visitado 31 julio 2014]

³⁰ 28. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. **Instrucciones previas en medicina intensiva.** *Med Intensiva.* 2004; 28(5): 256-61.

Accesible en: <http://www.medintensiva.org/es/instrucciones-previas-medicina-intensiva/articulo/13062423/> [visitado 31 julio 2014]

- ³¹ 29. Martínez Urionabarrenetxea K. **[Reflections on living wills (I and II)]**. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Version resumida. *Aten Primaria*. 2003; 31(1): 52-4.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12570901>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/reflexiones-sobre-el-testamento-vital-13042581> [visitado 31 julio 2014]
- ³² 30. Sanz-Ortiz J. **[Can we manage the dying process? Advance directives.]**. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(16): 620-3.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16759554>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/es-posible-gestionar-proceso-morir-voluntades-anticipadas-13087720-articulos-especiales-2006> [visitado 31 julio 2014]
- ³³ 31. Perkins HS. **Controlling death: the false promise of advance directives**. *Ann Intern Med*. 2007; 147(1): 51-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17606961>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=735273> [visitado 31 julio 2014]
- ³⁴ 32. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. **Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change**. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62(4): 706-10.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24697553>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12736/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ³⁵ 18. Hammes BJ, Rooney BL. **Death and end-of-life planning in one midwestern community**. *Arch Intern Med*. 1998; 158(4): 383-90.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9487236
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191392> [visitado 31 julio 2014]
- ³⁶ 33. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. **A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem**. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58(7): 1249-55.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20649688
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ³⁷ 19. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI. **Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas**. *Medicina Paliativa (Madrid)*. 2007; 14(3): 179-83.
Accesible en: http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=392 [visitado 31 julio 2014]
- ³⁸ 23. Simón P, Barrio IM. **¿Quién puede decidir por mí?. Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas**. *Rev Calidad Asistencial*. 2004; 19(7): 460-72.
- ³⁹ 34. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Barrio-Cantalejo IM. **Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach**. *Bioethics*. 2008; 22(6): 346-54.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18479491>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2008.00644.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ⁴⁰ 35. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. **Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews**. *Patient Educ Couns*. 2010; 80(1): 10-20.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19879090>
[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00443-1/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00443-1/abstract) [visitado 31 julio 2014]
- ⁴¹ 19. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI. **Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas**. *Medicina Paliativa (Madrid)*. 2007; 14(3): 179-83.
Accesible en: http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=392 [visitado 31 julio 2014]
- ⁴² 36. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simon-Lorda P, Camara-Medina C, Toral Lopez I, del Mar Rodriguez del Aguila M, Bailon-Gomez RM. **Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences**. *Nurs Ethics*. 2009; 16(1): 93-109.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=19103694>
<http://nej.sagepub.com/content/16/1/93.abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ⁴³ 37. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA) 88, 7 mayo 2010, 8-16).

Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>. [visitado 31 julio 2014]

⁴⁴ 38. Tamayo Velazquez MI, Simón Lorda P, Méndez Martínez C, García León FJ. **Guía para hacer la voluntad vital anticipada**. Sevilla: Consejería de Salud - Junta de Andalucía; 2012. 40 p. *Accesible en:* http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/guia [visitado 31 julio 2014]

⁴⁵ 39. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. **Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales**. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social - Junta de Andalucía; 2013. 80 p. *Accesible en:* http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_20_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones?=org

⁴⁶ 40. Simón Lorda P. **Cómo mueren los andaluces I. Informe sobre la aplicación y efectos de la Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte (Sinopsis)**. Bioética Ed, editor. Sevilla: Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud; 2012. 22 p. *Accesible en:* http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces?perfil=ciud&desplegar=/temas_es/C_2_DERECHOS_Y_GARANTIAS/&idioma=es&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces [visitado 31 julio 2014]

⁴⁷ 41. Simón-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Vazquez-Vicente A, Duran-Hoyos A, Pena-Gonzalez J, Jimenez-Zurita P. **[Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living wills]**. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2): 61-6. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18358157> <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/conocimientos-actitudes-los-medicos-dos-areas-sanitarias-13116148-originales-2008> [visitado 31 julio 2014]

⁴⁸ 42. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. **[Knowledge and attitudes of primary care professionals on the "live wills" document]**. 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. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20615580> <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/conocimientos-actitudes-los-profesionales-los-13154363> [visitado 31 julio 2014]

⁴⁹ 43. Navarro Bravo B, Sanchez Garcia M, Andres Pretel F, Juarez Casalengua I, Cerda Diaz R, Parraga Martinez I, Jimenez Redondo JR, Lopez-Torres Hidalgo JD. **[Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners]**. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Ibid*. 2011; 43(1): 11-7. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20304533> <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/declaracion-voluntades-anticipadas-estudio-cualitativo-13190438>

⁵⁰ 6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones**. *Nure Investigación*. 2004; 5(mayo): 1-9. *Accesible en:* http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf [visitado 31 julio 2014]

⁵¹ 39. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. **Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales**. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social - Junta de Andalucía; 2013. 80 p. *Accesible en:* http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_20_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones?=org

⁵² 44. Novoa A. **Paradigmas de investigación en bioética: lo cualitativo, el giro pragmático y la investigación-acción**. En: Feito Grande L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 175-94.

⁵³ 45. Kon AA. **The role of empirical research in bioethics**. *Am J Bioeth*. 2009; 9(6-7): 59-65. *Accesible en:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19998120> <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265160902874320#preview> <http://europepmc.org/articles/PMC2826359> [visitado 31 julio 2014]

⁵⁴ 46. 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). The SUPPORT Principal Investigators**. *JAMA*. 1995; 274(20): 1591-8.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7474243>

<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=391724>

⁵⁵ 47. Lynn J, De Vries KO, Arkes HR, Stevens M, Cohn F, Murphy P, Covinsky KE, Hamel MB, Dawson NV, Tsevat J. **Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: review of explanations.** *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Suppl): S206-13.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10809477>

⁵⁶ 48. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. **Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research.** *Hastings Cent Rep.* 1994; 24(6): S32-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7860278>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.2307/3563482/abstract> [visitado 31 julio 2014]

⁵⁷ 49. Teno JM, Lynn J. **Putting advance-care planning into action.** *J Clin Ethics.* 1996; 7(3): 205-13.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8981191>

⁵⁸ 50. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. **Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective.** *Arch Intern Med.* 1998; 158(8): 879-84.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9570174

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191850> [visitado 31 julio 2014]

⁵⁹ 51. Briggs L. **Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships.** *J Palliat Med.* 2004; 7(2): 341-9.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130215>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709503> [visitado 31 julio 2014]

⁶⁰ 52. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. **Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial.** *Am J Manag Care.* 2006; 12(2): 93-100.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464138>

<http://www.ajmc.com/publications/issue/2006/2006-02-vol12-n2/Feb06-2251p093-100/> [visitado 31 julio 2014]

⁶¹ 18. Hammes BJ, Rooney BL. **Death and end-of-life planning in one midwestern community.** *Arch Intern Med.* 1998; 158(4): 383-90.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9487236

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191392> [visitado 31 julio 2014]

⁶² 33. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. **A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1249-55.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20649688

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]

⁶³ 27. Jennings B, Kaebnick BE, Murray TH, (eds). **Improving End of Life Care: Why has it been so difficult?** *Hastings Center Report (Special Report).* 2005; 35(6): S1-S60.

Accesible en:

http://www.thehastingscenter.org/uploadedFiles/Publications/Special_Reports/improving_eol_care_why_has_it_been_so_difficult.pdf [visitado 31 julio 2014]

⁶⁴ 53. Lynn J, Nolan K, Kabcenell A. **Reforming Care for Those Near the End of Life: The Promise of Quality Improvement.** En: Snyder L, Quill TE, editores. *Physician's Guide to End-of-Life Care.* Philadelphia, PA, USA: American College of Physicians (ACP); 2001. p. 234-51.

⁶⁵ 54. Lynn J, Goldstein NE. **Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering.** *Ann Intern Med.* 2003; 138(10): 812-8.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12755553

<http://annals.org/article.aspx?articleid=716425> [visitado 31 julio 2014]

⁶⁶ 55. Lynn J. **Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last years of Life.** Berkeley, CA, USA: University of California Press; 2004. Accesible en: <http://www.amazon.com/Sick-Death-Going-Take-Anymore-ebook/dp/B0032Z8TY> [visitado 31 julio 2014]

⁶⁷ 50. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. **Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective.** *Arch Intern Med.* 1998; 158(8): 879-84.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9570174

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191850> [visitado 31 julio 2014]

⁶⁸ 51. Briggs L. **Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships.** *J Palliat Med.* 2004; 7(2): 341-9.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130215>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709503> [visitado 31 julio 2014]

⁶⁹ 56. Schwartz CE, Merriman MP, Reed GW, Hammes BJ. **Measuring patient treatment preferences in end-of-life care research: applications for advance care planning interventions and response shift research.** *Ibid.*: 233-45.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130201>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709350>

⁷⁰ 57. Hammes BJ. **What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions?** *Ibid.* 2001; 4(4): 453-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11798476>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662101753381584>

⁷¹ 58. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, Murphy D, Youngner SJ, Bellamy P, Connors AF, Jr., Desbiens NA, Fulkerson W, Knaus WA. **Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments.** *J Clin Ethics.* 1994; 5(1): 23-30.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8003719 [visitado 31 julio 2014]

⁷² 59. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr., Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA. **Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(4): 500-7.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100721 [visitado 31 julio 2014]

⁷³ 60. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF, Jr., Phillips RS, O'Connor MA, Murphy DP, Fulkerson WJ, Desbiens N, Knaus WA. **Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *Ibid.*: 508-12.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100722

⁷⁴ 61. Teno J, Lynn J, Connors AF, Jr., Wenger N, Phillips RS, Alzola C, Murphy DP, Desbiens N, Knaus WA. **The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment.** *Ibid.*: 513-8.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9100723

⁷⁵ 62. Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. **Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data.** *J Gen Intern Med.* 1998; 13(7): 439-46.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9686709 [visitado 31 julio 2014]

⁷⁶ 48. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. **Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research.** *Hastings Cent Rep.* 1994; 24(6): S32-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7860278>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.2307/3563482/abstract> [visitado 31 julio 2014]

⁷⁷ 18. Hammes BJ, Rooney BL. **Death and end-of-life planning in one midwestern community.** *Arch Intern Med.* 1998; 158(4): 383-90.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9487236

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191392> [visitado 31 julio 2014]

⁷⁸ 33. Hammes BJ, Rooney BL, Gundry JD. **A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1249-55.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20649688

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]

⁷⁹ 57. Hammes BJ. **What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions?** *J Palliat Med.* 2001; 4(4): 453-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11798476>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662101753381584> [visitado 31 julio 2014]

⁸⁰ 63. Romer AL, Hammes BJ. **Communication, trust, and making choices: advance care planning four years on.** *Ibid.* 2004; 7(2): 335-40.

Accesible en:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15130214

- ⁸¹ 51. Briggs L. **Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships.** *Ibid.*: 341-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130215>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709503> [visitado 31 julio 2014]
- ⁸² 64. Schwartz C, Lennes I, Hammes B, Lapham C, Bottner W, Ma Y. **Honing an advance care planning intervention using qualitative analysis: the Living Well interview.** *Ibid.* 2003; 6(4): 593-603.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14516501>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103768253704>
- ⁸³ 65. Greene B. **Transformative advance care planning: the Honoring Choices Minnesota experience.** *Creat Nurs.* 2013; 19(4): 200-4.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24494386>
- ⁸⁴ 66. Pecanac KE, Repenshek MF, Tennenbaum D, Hammes BJ. **Respecting Choices(R) and advance directives in a diverse community.** *J Palliat Med.* 2014; 17(3): 282-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24325558>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0047> [visitado 31 julio 2014]
- ⁸⁵ 67. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Hammes BJ, Terwilliger A, Jackson A, Tolle SW. **Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting.** *Ibid.* 2009; 12(2): 133-41.
Accesible en: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.0196?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dncbi.nlm.nih.gov
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19207056
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2966836/pdf/jpm.2008.0196.pdf>
- ⁸⁶ 68. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. **A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1241-8.
Accesible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1532-5415.2010.02955.x/asset/j.1532-5415.2010.02955.x.pdf?v=1&t=hmeqfvzi&s=d298929be80e700b9f099aa8941e584dca8ded50>
- ⁸⁷ 69. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. **The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form.** *Ibid.* 2011; 59(11): 2091-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22092007>
- ⁸⁸ 70. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD, Hickman SE, Hager N. **The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent.** *J Palliat Med.* 2012; 15(1): 77-85.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233467>
- ⁸⁹ 71. Briggs LA, Kirchhoff KT, Hammes BJ, Song MK, Colvin ER. **Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study.** *J Prof Nurs.* 2004; 20(1): 47-58.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15011193>
<http://www.professionalnursing.org/article/S8755-7223%2803%2900178-9/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ⁹⁰ 72. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. **Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(7): 1233-40.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22458336>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3354033/>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2012.03917.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ⁹¹ Kirchhoff 2012- Disease-specific
- ⁹² 73. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G, Ma Y, Li L, Tabloski P, Yanko J. **Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial.** *Arch Intern Med.* 2002; 162(14): 1611-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12123405>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=212133> [visitado 31 julio 2014]
- ⁹³ 74. Song MK, Kirchhoff KT, Douglas J, Ward S, Hammes B. **A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery.** *Med Care.* 2005; 43(10): 1049-53.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16166875 [visitado 31 julio 2014]

- ⁹⁴ 75. Hammes BJ, Klevan J, Kempf M, Williams MS. **Pediatric advance care planning.** *J Palliat Med.* 2005; 8(4): 766-73.
Accesible en: http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.766?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dncbi.nlm.nih.gov
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16128650
- ⁹⁵ 76. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, McCarter R, D'Angelo LJ. **Development, feasibility, and acceptability of the Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning intervention for adolescents with HIV.** *Ibid.* 2009; 12: 363-72.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19327074>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.0261>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2991180/>
- ⁹⁶ 77. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, Malow R, D'Angelo LJ, McCarter R. **Is it safe? Talking to teens with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance Care (FACE) planning - anxiety, depression, quality of life.** *HIV/AIDS (Auckland, NZ).* 2010; 2: 27-37.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22096382>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3218704/> [visitado 31 julio 2014]
- ⁹⁷ 78. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. **Family-centered advance care planning for teens with cancer.** *JAMA pediatrics.* 2013; 167(5): 460-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23479062>
<http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1663080> [visitado 31 julio 2014]
- ⁹⁸ 79. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. **A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality.** *J Adolesc Health.* 2014; 54(6): 710-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24411819>
[http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(13\)00743-X/abstract](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(13)00743-X/abstract) [visitado 31 julio 2014]
- ⁹⁹ 80. Boettcher I, Turner R, Briggs L. **Telephonic advance care planning facilitated by health plan case managers.** *Palliat Support Care.* 2014: 1-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24914566>
<http://journals.cambridge.org/download.php?file=%2FPAX%2FS1478951514000698a.pdf&code=dbd45253a357903e3592b187924f0996> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰⁰ 81. Moorman SM, Carr D, Kirchoff KT, Hammes BJ. **An assessment of social diffusion in the Respecting Choices advance care planning program.** *Death Stud.* 2012; 36(4): 301-22.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24567988>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3982862/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰¹ 56. Schwartz CE, Merriman MP, Reed GW, Hammes BJ. **Measuring patient treatment preferences in end-of-life care research: applications for advance care planning interventions and response shift research.** *J Palliat Med.* 2004; 7(2): 233-45.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15130201>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662104773709350> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰² 82. Prendergast TJ. **Advance care planning: pitfalls, progress, promise.** *Crit Care Med.* 2001; 29(2 Suppl): N34-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11228571>
- ¹⁰³ 31. Perkins HS. **Controlling death: the false promise of advance directives.** *Ann Intern Med.* 2007; 147(1): 51-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17606961>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=735273> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰⁴ 83. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. **Hope for the future: achieving the original intent of advance directives.** *Hastings Cent Rep.* 2005; Spec No: S26-30.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16468252> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰⁵ 84. Wenger NS, Shugarman LR, Wilkinson A, Peres J, Christopher M, Carney J, Sabatino C, Stein G. **Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress.** Washington, DC, USA: U.S. Department of Health and Human Services - Assistant Secretary for Planning and Evaluation - Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy, 2008.
Accesible en: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2008/adcongrpt.htm>. [visitado 31 julio 2014]

- ¹⁰⁶ 85. Community-Wide Education, Trained Facilitators, and Improved Processes Lead to More Advance Care Planning, Consistency Between Plans and End-of-Life Decisions, and Low Care Costs [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), U.S. Department of Health and Human Services. 2013 [visitado 31 julio 2014].
Accesible en: <http://www.innovations.ahrq.gov/content.aspx?id=2713>.
- ¹⁰⁷ 86. Billings JA, Bernacki R. **Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldlocks phenomenon.** *JAMA internal medicine.* 2014; 174(4): 620-4.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24493203>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1819576> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁰⁸ 87. Billings JA. **Advance care planning intervention.** *J Am Geriatr Soc.* 2013; 61(1): 172-3.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23311566>
- ¹⁰⁹ 88. **Having your own say. Getting the right care when it matters most.** Hammes BJ, editor. Washington, DC, USA: Center for Health Transformation Press; 2012. 236 p. Accesible en:
<http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/having-your-own-say>
<http://www.amazon.com/Having-Your-Own-Say-Getting/dp/1933966017> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹⁰ 89. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. **The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial.** *BMJ.* 2010; 340: c1345.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20332506>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2844949/pdf/bmj.c1345.pdf>
<http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345.long> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹¹ 90. **Advance Care Planning in End of Life Care.** Thomas K, Lobo B, editores. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press; 2011. 305 p. Accesible en: <http://www.amazon.co.uk/Advance-Care-Planning-End-Life/dp/019956163X/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹² 91. In der Schmitt J, Rotharmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, Wegscheider K, Marckmann G. **A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study.** *BMC Health Serv Res.* 2011; 11: 14.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21261952>
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/14>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3041655/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹³ 92. In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rotharmel S, Wegscheider K, Marckmann G. **Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial.** *Deutsches Arzteblatt international.* 2014; 111(4): 50-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24612497>
<http://www.aerzteblatt.de/int/archive/article?id=152957>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3950824/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹⁴ 93. In der Schmitt J. **Advance care planning: putting an end to the agonizing perpetuation of a pointless debate.** *Onkologie.* 2013; 36(7-8): 395-6.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23921756>
<http://www.karger.com/Article/Pdf/354273> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹⁵ Relación médico-enfermo (Laín)
- ¹¹⁶ Fines medicina (Hastings)
- ¹¹⁷ naturaleza del sufrimiento (Cassel)
- ¹¹⁸ Psicología Tizón
- ¹¹⁹ Psicólogo en hospital
- ¹²⁰ Psicología enf. Crónicas
- ¹²¹ nature of healing (Cassel)
- ¹²² bioética narrativa tomás / lydia
- ¹²³ the wounded storyteller frank
- ¹²⁴ completar la vida - juanjo
- ¹²⁵ living well, ds-PCACP
- ¹²⁶ 94. Peters RM. **Matching physician practice style to patient informational issues and decision-making preferences. An approach to patient autonomy and medical paternalism issues in clinical practice.** *Arch Fam Med.* 1994; 3(9): 760-3.
Accesible en: <http://triggered.edina.clockss.org/ServeContent?url=http%3A%2F%2Farchfami.ama-assn.org%2Fcgi%2Fcontent%2Fabstract%2F3%2F9%2F760> [visitado 31 julio 2014]

- ¹²⁷ 95. Reisfield GM, Wilson GR. **Use of metaphor in the discourse on cancer.** *J Clin Oncol.* 2004; 22(19): 4024-7.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15459229>
<http://jco.ascopubs.org/content/22/19/4024.long> [visitado 31 julio 2014]
- ¹²⁸ 96. Reisfield GM, Wilson GR. **Advance care planning redux: it's time to talk.** *Am J Hosp Palliat Care.* 2004; 21(1): 7-9.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14748516
<http://ajh.sagepub.com/content/21/1/7.long> [visitado 31 julio 2014]
- ¹²⁹ 97. Buckman R, Kason Y. **How to break bad news. A guide for health care professionals.** Baltimore, MD.: The John Hopkins University Press; 1992. 223 p. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/How-Break-Bad-News-Professionals/dp/0801844916> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³⁰ 98. Buckman R. **Cancer is a word, not a sentence. A practical guide to help you through the first few weeks.** Buffalo, N.Y.: Firefly Books; 2006. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/Cancer-Word-Not-Sentence-Practical/dp/B005GNM824/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³¹ 99. Buckman R. **Practical plans for difficult conversations in Medicine. Strategies that work in breaking bad news.** Baltimore, MD: The John Hopkins University Press; 2010. 143 p. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/Practical-Plans-Difficult-Conversations-Medicine/dp/0801895588> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³² 100. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, Gooley TA, Tulsky JA. **Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care.** *Arch Intern Med.* 2007; 167(5): 453-60.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17353492>
<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=769642> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³³ 101. Back A, Arnold R, Tulsky J. **Mastering communication with seriously ill patients. Balancing honesty with empathy and hoped.** New York, NY, USA: Cambridge University Press; 2009. 170 p. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/Mastering-Communication-Seriously-Ill-Patients-ebook/dp/B00AKE1VDQ> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³⁴ 102. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. **Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives?** *Ann Intern Med.* 1998; 129(6): 441-9.
Accesible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9735081
- ¹³⁵ 103. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Tulsky JA. **Objectives for advance care planning.** *J Palliat Med.* 2002; 5(5): 697-704.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12572968>
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662102320880516> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³⁶ 104. Lynn J, Harrold JK. **Handbook for mortals. Guidance for people facing serious illness.** New York, NY: Oxford University Press; 1999. 242 p. *Accesible en:* <http://www.growthhouse.org/mortals/mor0.html> [visitado 31 julio 2014]
- ¹³⁷ 105. **Approaching Death: Improving Care at the End of Life.** Field MJ, Cassel CK, Institute of Medicine (IOM), editores. Washington, DC, USA: National Academy Press; 1997. 456 p. *Accesible en:* http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=5801 [visitado 31 julio 2014]
- ¹³⁸ 106. Lynn J, Adamson DM, Rand Corporation. **Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age.** Santa Monica, CA: RAND; 2003. iii, 19 p. *Accesible en:* <http://www.rand.org/publications/WP/WP137>
- ¹³⁹ 107. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. **Patterns of functional decline at the end of life.** *JAMA.* 2003; 289(18): 2387-92.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12746362>
<http://jama.jamanetwork.com/data/Journals/JAMA/4879/JOC22440.pdf> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁴⁰ 55. Lynn J. **Sick to Death and Not Going to Take It Anymore! Reforming Health Care for the Last years of Life.** Berkeley, CA, USA: University of California Press; 2004. *Accesible en:* <http://www.amazon.com/Sick-Death-Going-Take-Anymore-ebook/dp/B0032Z8TYY> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁴¹ 108. Lynn J. **Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care.** *Hastings Cent Rep.* 2005; Spec No: S14-8.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16468250> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁴² 109. Lynn J, Straube BM, Bell KM, Jencks SF, Kambic RT. **Using population segmentation to provide**

better health care for all: the "Bridges to Health" model. *Milbank Q.* 2007; 85(2): 185-208; discussion 9-12.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17517112>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2007.00483.x/abstract>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690331/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴³ 64. Schwartz C, Lennes I, Hammes B, Lapham C, Bottner W, Ma Y. **Honing an advance care planning intervention using qualitative analysis: the Living Well interview.** *J Palliat Med.* 2003; 6(4): 593-603.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14516501>

<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103768253704> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁴ 110. Karel MJ, Powell J, Cantor MD. **Using a Values Discussion Guide to facilitate communication in advance care planning.** *Patient Educ Couns.* 2004; 55(1): 22-31.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15476986

<http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991%2803%2900246-5/abstract> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁵ 111. Morrison RS, Meier DE. **High rates of advance care planning in New York City's elderly population.** *Arch Intern Med.* 2004; 164(22): 2421-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15596631>

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=217760> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁶ 112. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. **[Dying with dignity. A study of living wills].** Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010; 24(6): 437-45.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051116>

<http://www.gacetasanitaria.org/es/linkresolver/morir-con-dignidad-estudio-sobre/S0213911110002050/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁷ 35. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. **Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews.** *Patient Educ Couns.* 2010; 80(1): 10-20.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19879090>

[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00443-1/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00443-1/abstract) [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁸ 113. Bravo G, Dubois MF, Wagener B. **Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis.** *Soc Sci Med.* 2008; 67(7): 1122-32.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18644667>

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953608003006> [visitado 31 julio 2014]

¹⁴⁹ 114. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. **Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis.** *J Am Med Dir Assoc.* 2014; 15(7): 477-89.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24598477>

[http://www.jamda.com/article/S1525-8610\(14\)00026-7/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(14)00026-7/abstract) [visitado 31 julio 2014]

¹⁵⁰ 115. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Jr., Owens DK, Dallas P, Dolan NC, Forciea MA, Halasyamani L, Hopkins RH, Jr. **Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians.** *Ann Intern Med.* 2008; 148(2): 141-6.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18195338

<http://annals.org/article.aspx?articleid=738967> [visitado 31 julio 2014]

¹⁵¹ 116. Lorenz KA, Lynn J, Dy S, Wilkinson A, Mularski RA, Shugarman LR, Hughes R, Asch SM, Rolon C, Rastegar A, Shekelle PG. **Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review.** *J Clin Oncol.* 2006; 24(30): 4933-8.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17050878

<http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/24/30/4933> [visitado 31 julio 2014]

¹⁵² 117. Solomon R, Kirwin P, Van Ness PH, O'Leary J, Fried TR. **Trajectories of quality of life in older persons with advanced illness.** *J Am Geriatr Soc.* 2010; 58(5): 837-43.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20406309>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.02817.x/abstract>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2924934/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁵³ 118. Fried TR, O'Leary JR. **Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning.** *J Gen Intern Med.* 2008; 23(10): 1602-7.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18665427>

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-008-0748-0>

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533358/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁵⁴ 119. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. **Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?** *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2): 277-83.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17302667>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01065.x/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁵⁵ 120. Finnell DS, Wu YW, Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Lee J. **Applying the transtheoretical model to health care proxy completion.** *Med Decis Making.* 2011; 31(2): 254-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21266710>
<http://mdm.sagepub.com/content/31/2/254.abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁵⁶ 121. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. **Understanding advance care planning as a process of health behavior change.** *J Am Geriatr Soc.* 2009; 57(9): 1547-55.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19682120>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2783892/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁵⁷ 122. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. **Stages of change for the component behaviors of advance care planning.** *Ibid.* 2010; 58(12): 2329-36.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143441>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058883/>
- ¹⁵⁸ 123. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. **A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers.** *Ibid.* 2009; 57(1): 31-9.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19170789>
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x/abstract>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2788611/>
- ¹⁵⁹ 123. *ibid.*
- ¹⁶⁰ 124. Sanders C, Rogers A, Gately C, Kennedy A. **Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: the significance of 'death awareness' and biographical context in participant accounts.** *Soc Sci Med.* 2008; 66(4): 982-93.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18158212>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953607005758> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶¹ 125. Sudore RL, Fried TR. **Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making.** *Ann Intern Med.* 2010; 153(4): 256-61.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20713793>
<http://annals.org/article.aspx?articleid=745978>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935810/> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶² 126. McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. **Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates.** *J Pain Symptom Manage.* 2013; 46(3): 355-65.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23200188>
<http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2812%2900504-0/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶³ 88. **Having your own say. Getting the right care when it matters most.** Hammes BJ, editor. Washington, DC, USA: Center for Health Transformation Press; 2012. 236 p. *Accesible en:*
<http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/having-your-own-say>
<http://www.amazon.com/Having-Your-Own-Say-Getting/dp/1933966017> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶⁴ 127. Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Farrell D, Miao Y, Barnes DE. **A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study.** *J Pain Symptom Manage.* 2014; 47(4): 674-86.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972574>
<http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2813%2900386-2/abstract> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶⁵ Green 2009
- ¹⁶⁶ Levi 2010
- ¹⁶⁷ Green 2012
- ¹⁶⁸ 128. Sudore RL, Schillinger D, Knight SJ, Fried TR. **Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults.** *J Health Commun.* 2010; 15 Suppl 2: 159-71.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20845201>
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10810730.2010.499982#.U8UlwC8SOEc> [visitado 31 julio 2014]
- ¹⁶⁹ 129. Fried TR, Van Ness PH, Byers AL, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. **Changes in preferences for**

life-sustaining treatment among older persons with advanced illness. *J Gen Intern Med.* 2007; 22(4): 495-501.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17372799>
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-007-0104-9>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1839865/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷⁰130. Fried TR, Byers AL, Gallo WT, Van Ness PH, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. **Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults.** *Arch Intern Med.* 2006; 166(8): 890-5.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16636215>

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=410189>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1978221/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷¹131. Fried TR, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. **Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment.** *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(7): 1007-14.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17608872>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x/abstract>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1948955/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷²132. Cosgriff JA, Pisani M, Bradley EH, O'Leary JR, Fried TR. **The association between treatment preferences and trajectories of care at the end-of-life.** *J Gen Intern Med.* 2007; 22(11): 1566-71.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17874168>

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-007-0362-6>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2219807/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷³133. Sudore RL, Casarett D, Smith D, Richardson DM, Ersek M. **Family Involvement at the End-of-Life and Receipt of Quality Care.** *J Pain Symptom Manage.* 2014.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24793077>

<http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2814%2900230-9/abstract> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷⁴134. Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, King M. **Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion.** *Palliat Support Care.* 2011; 9(1): 3-13.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21352613>

<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8146843&fileId=S147895151000490> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷⁵135. Barnes KA, Barlow CA, Harrington J, Ornadel K, Tookman A, King M, Jones L. **Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators.** *Ibid.:* 73-9.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21352620>

<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8146864&fileId=S147895151000568>

¹⁷⁶136. Michael N, O'Callaghan C, Clayton J, Pollard A, Stepanov N, Spruyt O, Michael M, Ball D.

Understanding how cancer patients actualise, relinquish, and reject advance care planning: implications for practice. *Support Care Cancer.* 2013; 21(8): 2195-205.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23494583>

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-013-1779-6> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷⁷137. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. **Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study.** *Palliat Med.* 2007; 21(1): 23-8.

Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17169956

<http://pmj.sagepub.com/content/21/1/23.abstract> [visitado 31 julio 2014]

¹⁷⁸138. Simon J, Murray A, Raffin S. **Facilitated advance care planning: what is the patient experience?** *J Palliat Care.* 2008; 24(4): 256-64.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19227017>

¹⁷⁹139. Scheunemann LP, Arnold RM, White DB. **The facilitated values history: helping surrogates make authentic decisions for incapacitated patients with advanced illness.** *Am J Respir Crit Care Med.* 2012; 186(6): 480-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22822020>

<http://www.atsjournals.org/doi/pdf/10.1164/rccm.201204-0710CP> [visitado 31 julio 2014]

¹⁸⁰140. Billings JA. **The need for safeguards in advance care planning.** *J Gen Intern Med.* 2012; 27(5): 595-600.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22237664>

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-011-1976-2>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3326115/> [visitado 31 julio 2014]

¹⁸¹ 141. Robinson CA. **"Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning.** *Palliat Support Care*. 2012; 10(2): 75-82.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22361348>

<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8596087&fileId=S147895151100068X> [visitado 31 julio 2014]

¹⁸² 142. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, Sánchez Pérez R. **La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: el rol de los profesionales en general y de Enfermería en particular.** *Nure Investigación*. 2006; 20: 1-6.

Accesible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original20.pdf [visitado 31 julio 2014]

¹⁸³ 41. Simon-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Vazquez-Vicente A, Duran-Hoyos A, Pena-Gonzalez J, Jimenez-Zurita P. **[Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living wills].** Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2): 61-6.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=18358157>

<http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/conocimientos-actitudes-los-medicos-dos-areas-sanitarias-13116148-originales-2008> [visitado 31 julio 2014]

¹⁸⁴ 143. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MdC. **[Knowledge and attitudes of nursing staff toward advance directives in 2 health areas in Andalusia (Spain)].** 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.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18218262>

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862108706880> [visitado 31 julio 2014]

¹⁸⁵ 35. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. **Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews.** *Patient Educ Couns*. 2010; 80(1): 10-20.

Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19879090>

[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00443-1/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00443-1/abstract) [visitado 31 julio 2014]

ANEXOS (Ver archivos en <http://www.conversacioneskayros.es/tesis>)

- Anexo 1 – Documentación del Programa *Respecting Choices*®

Anexo 1A - Materiales Curso de Facilitadores de *Respecting Choices*® (2 días - 2004)

Anexo 1B - Materiales del Curso “Next Steps” DS-PCACP de *Respecting Choices*® (*Disease Specific – Patient Centered Advance Care Planning*) (2007)

Anexo 1C - Certificados y apoyos del programa *Respecting Choices*®

Anexo 1D - Información adicional sobre *Respecting Choices*®

- Anexo 2 – Capacitación de Facilitadores para la PAAS-tipo 1/2. Trabajo con Paneles de Expertos y Talleres piloto.

Anexo 2A - Diseño y validación proceso capacitación Facilitadores (formación + entrenamiento) - PAAS tipo 1/2 (2009)

Anexo 2B - Propuesta actual capacitación Facilitadores – PAAS – tipo 2 (2014)

- Anexo 3 – Investigación cualitativa

Anexo 3A - Grupos Focales Pre-KAYRÓS

Anexo 3B – Grupos focales y entrevistas en profundidad Neuro-KAYRÓS

- Anexo 4 – Documentos KAYRÓS (2014) - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

- Anexo 5 – Otra documentación - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

Anexo 5A – Experiencia KAYRÓS – Comunitario (Alguazas)

Anexo 5B – Algunas herramientas de evaluación

- Anexo 6 – Web - programa “KAYRÓS-Conversaciones que ayudan”:
<http://www.conversacioneskayros.es>

- Anexo 7 – Comunicaciones y publicaciones del autor

Anexo 7A - Comunicaciones presentadas a Congresos

Anexo 7B – Publicaciones a texto completo (o enlazadas) incluidas en la relación de la introducción

- Anexo 1 – Documentación del Programa *Respecting Choices*®

Anexo 1A - Materiales Curso de Facilitadores del Programa *Respecting Choices*® (2 días - 2004) - Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- Presentación (PowerPoint) An 1A – 3 / 29
- Escenarios de Facilitación (3x3) An 1A – 30 / 42
- Escenarios de resolución de problemas An 1A – 43 / 47
- Tareas del día 1 al día 2 An 1A - 48
- Examen para casa (día 1 a día 2) An 1A – 49 / 52
- Modelo de evaluación del curso An 1A – 53 / 56

Anexo 1B - Materiales del Curso “Next Steps” DS-PCACP de *Respecting Choices*® (Disease Specific – Patient Centered Advance Care Planning) (2007) - Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- Agenda del entrenamiento personalizado (22-26 Ene 07) An 1B - 1
- Agenda específica de entrenamiento de la herramienta DS-PCACP An 1B – 2 / 3
- Muestra del Manual de entrenamiento (títulos de capítulos y texto capítulo 4 sobre los fundamentos de la herramienta DS-PCACP) An 1B – 4 / 19
- Herramienta original DS-PCACP An 1B – 20 / 21
- Originales del Documento de Preferencias del Tratamiento (paciente y representante) para: a) diálisis; b) insuficiencia cardiaca congestiva AnB 1 – 22 / 29
- Evaluación post-curso, superado el entrenamiento..... AnB 1 – 30 / 31

- **Anexo 1C - Certificados y apoyos del programa *Respecting Choices*®**

Ver también archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- Certificados de Facilitador (2004a) y de Instructor (2004b)
- Visita de Linda Briggs a Murcia, España (equipo KAYRÓS) (2006a)
- Carta de apoyo a la investigación del proyecto KAYRÓS (2006b)
- Certificado “Next Steps” (Etapa de transición – PC-DSACP) (2007)

- **Anexo 1D - Información adicional sobre *Respecting Choices*® (difusión en medios de comunicación)**

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- Vídeo de difusión You Tube (2007)
- Ejemplos de repercusión mediática de *Respecting Choices*®, especialmente con el debate de la reforma sanitaria y la distorsión sobre los “death panels” (2009), con los programas en un área metropolitana en Minnesota y en la actualidad (2014).

Nota: la mayoría de los vídeos están en formato .mov (Quicktime). El tamaño de estos archivos varía entre 5 Mb (2009a) y 178 Mb (2014). Alternativamente se espera

- Anexo 2 – Capacitación de Facilitadores para la PAAS-tipo 1/2.**Trabajo con Paneles de Expertos y Talleres piloto.****Anexo 2A - Diseño y validación proceso capacitación Facilitadores (formación + entrenamiento) - PAAS tipo 1/2 (2009)**

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

Advertencia: numeración del archivo referida como Anexo 3 al ser documentación de la memoria del proyecto PI06/90047. ¡No imprimir -259 páginas!

- Carta convocatoria Panel Expertos 1 An 3 – 3
- Documentación Panel de Expertos 1 (6 may 08) An 3 – 4
 - Portada Dossier Panel Exp. 1 An 3 – 5
 - Memoria PI06/90047 An 3 – 6 / 19
 - Concesión PI06/90047 An 3 – 20
 - Plan KAYRÓS An 3 – 21
 - Extracto entrevista a Bud Hammes (Respecting Choices®) – “Abrir la puerta” – 2004 An 3 – 22
 - Artículo Prendergast An 3 – 23 / 28
 - Artículo Briggs (“Shifting the Focus”) An 3 – 29/ 37
 - Artículo Hammes (“Help adults...”) An 3 – 38 / 41
 - Artículo Hickman et al. “Hope for ...” An 3 – 42 / 46
 - Presentación L. Briggs (Respecting Choices)..... An 3 – 47 / 67
 - Artículo Westley / Briggs An 3 – 68 / 75
 - Fundamentos DS – PCACP (cfr. An 1B– 7/16)- *referencia actualizada*
 - Herramienta DS- PCACP (cfr. An 1B – 20/21) – *referencia actualizada*
- Carta convocatoria Panel Expertos 2 An 3 – 78
- Plan de Trabajo Panel de Expertos 2 (26 ene 09) An 3 – 79 / 80
- Carta convocatoria Taller Facilitadores An 3 – 81
- Documentación Taller Entrenamiento Facilitadores (22-24 jun 09). An 3 – 82
 - Programa Taller An 3 – 83 / 86
 - Presentación / Introducción An 3 – 87 / 89
 - Presentaciones L. Feito (no incluidas) An 3 – 90
 - Presentación B. Ogando (1) An 3 – 91 / 105
 - Caso Deliberación – “Decisiones difíciles” An 3 – 106 / 115
 - Presentación B. Ogando (2) An 3 – 116 / 126
 - Presentación B. Ogando (3) An 3 – 127 / 138
 - Escenarios PAAS (adaptación cast.) An 3 – 139 / 158
 - Presentación J. Júdez (1) – FV An 3 – 159 / 170
 - Presentación J. Júdez (2) – Caso Tomás An 3 – 171 / 180
 - Presentación J. Júdez (3) – PAAS An 3 – 181 / 203
 - Presentación J. Júdez (4) – Ent. KAYRÓS An 3 – 204 / 210
 - Guión Entrevista PAAS / CPE (v. Jun.09)..... An 3 – 211 / 216
 - Guión caso Paciente Simulado (IC) – Taller..... An 3- 217 / 231
 - Declaración Pref. Tto. (IC) pac / repr. An 3 – 232 / 235
 - Plantillas ejemplo firmas Taller An 3 – 236
 - Resumen Evaluación Taller An 3 – 237
 - Guión Entrevista PAAS- CPE (v. Sep. 09) An 3 – 238 / 247
 - Declaración Pref. Tto. (EPOC) pac / repr. An 3 – 248 / 251
 - Guión caso Paciente Simulado (EPOC) An 3 – 252 / 256
- Videoteca KAYRÓS An 3 – 257 / 259

Anexo 2B – Propuesta actual capacitación Facilitadores – PAAS – tipo 2 (2014)

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

Selección de algunos materiales para la formación y entrenamiento (capacitación) de Facilitadores.

- (1) Recursos narrativos:
 - a. La vida como río
 - b. La vida como día (luz)
- (2) Yo tomo decisiones sobre mi vida y mi cuerpo
- (3) Capacidad. Cuando yo no puedo tomar mis propias decisiones
- (4) Trayectorias de enfermedad. Puentes hacia la salud
- (5) Narrativa y reflexión al hilo del caso de Tomás
 - a. El caso de Tomás. Parte 1 (perspectiva paciente)
 - b. El caso de Tomás. Parte 2 (perspectiva médico y representante)
- (6) La PAAS. KAYRÓS-Conversaciones que ayudan
 - a. Introducción
 - b. Referentes. Respecting Choices
 - c. Retos actuales. Valor para el presente: comunicación, relaciones y vivencias.
 - d. Entrevista KAYRÓS (PAAS-CPE)
- (7) Etapas de PAAS según trayectorias de la enfermedad.
- (8) Documentación de trabajo (*ejemplo*; pues otros muchos están en otros apéndices ya ilustrados)
 - a. Planificación Anticipada de las Decisiones

Y por supuesto, se menciona el marco administrativo y jurídico de la Comunidad Autónoma y de España, pero eso se estudia en casa. No se incluye en el Apéndice ningún material jurídico.

- Anexo 3 – Investigación cualitativa

Anexo 3A - Grupos Focales Pre-KAYRÓS

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

Advertencia: numeración del archivo referida como Anexo 2 al ser documentación de la memoria del proyecto PI06/90047. ¡No imprimir -75 páginas!

- Guión de los Grupos Focales Pre-KAYRÓS An 2 – 3 / 7
- Información perfil de reclutamiento An 2 – 8 / 10
- Plantilla Carta a Coordinadores Centro de Salud An 2 – 11
- Plantilla Médicos reclutadores (de enlace) An 2 – 12
- Plantilla Carta a pacientes An 2 – 13
- Plantilla Carta a acompañantes / familiares An 2 – 14
- Plantilla Contacto Telefónico a Participantes An 2 – 15 / 16
- Plantilla Documento Garantía de Confidencialidad An 2 – 17
- Preanálisis Grupo Focal 1 (23 jun 08) An 2 – 18 / 23
- Preanálisis Grupo Focal 2 (24 jun 08) An 2 – 24 / 34
- Preanálisis Grupo Focal 3 (24 nov 08) An 2 – 35 / 44
- Preanálisis Grupo Focal 4 (27 nov 08) An 2 – 45 / 52
- Ejemplo Transcripción Grupo Focal 5 (28 nov 08) An 2 – 53/ 75

Anexo 3B – Grupos focales y entrevistas en profundidad Neuro-KAYRÓS

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

Estos trabajos se realizaron en el contexto del proyecto PI08/2030, del que se adjunta la siguiente documentación de muestra.

- Extracto del formato oficial de la Memoria Final (marzo 2014) (1)
- Modelo de Consentimiento informado de familiar (2) y paciente (3)
- Modelo de Documento de Garantía de Confidencialidad (grabaciones) (4)
- Tablas de tabulaciones de herramientas de calidad de la comunicación (5), evaluación de acontecimientos estresantes (6) y de conocimiento de las instrucciones previas (7) utilizadas con un control pacientes-familiares.
- Cartas de invitación (8) y Presentación (9) Centro de Día AFADE-Alcantarilla.

- Anexo 4 – Documentos KAYRÓS (2014) - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

Se incluyen las versiones actuales de lo que llamamos “Documentos KAYRÓS” utilizados en las entrevistas de facilitación o como material informativo y de reflexión.

Disponibles también en la web www.conversacioneskayros.es/tesis

- **(1) Deseos KAYRÓS (DK)**. Documento para facilitar la reflexión y la expresión escrita de algunos aspectos propios de las decisiones y valores aplicados al final de la vida. Inspirado en el conocido documento, *Five Wishes*, de origen estadounidense, traducido y difundido por muchos países, DK cuenta con la autorización de *Ageing with Dignity* para esta aplicación.
- **(2) Tomando Decisiones KAYRÓS**. Con información que facilite suscitar nuevas preguntas y aclaraciones sobre tratamientos que eventualmente pueden no –iniciarse o retirarse, durante un proceso de enfermedad.
- **(3) Guión de la Entrevista KAYRÓS – PAAS-CPE**. Para aplicarse en la Etapa de transición y a la díada paciente-representante, por tanto, no habitualmente como primera intervención de PAAS. Adaptación de la herramienta inglesa PC-DSACP.
- **(4) Declaración de preferencias de tratamiento (paciente -4a- y sustituto -4b-)**. Documento complementario para la entrevista que sirve como ejercicio de concordancia sobre preferencias en situaciones hipotéticas de gran impacto sobre la salud, permitiendo identificar aspectos para futura consideración tanto entre paciente-representante como paciente-profesional

- Anexo 5 – Otra documentación - programa “KAYRÓS- Conversaciones que ayudan”

Anexo 5A – Experiencia KAYRÓS – Comunitario (Alguazas)

La experiencia de KAYRÓS – Comunitario en el municipio de Alguazas, fue posible por la implicación del Dr. Abel Novoa, médico en el Centro de Salud de la localidad. Se desplegó durante 2010 y 2011, discontinuándose por la imposibilidad del investigador de acudir por las mañanas y no tener actividad vespertina el centro y, finalmente, por el desplazamiento del Dr. Novoa con el siguiente concurso de traslados y adjudicación de plazas de la Oferta Pública de Empleo.

Sin embargo, la experiencia de trabajo en un ámbito de Atención Primaria con los distintos implicados del municipio ha sido enormemente esperanzadora para desarrollar futuros programas multi-componente de PAAS, pues se trabajó el componente tres de “campaña comunitaria y educación”, con resultados muy positivos.

Se procedió primero a alinear al equipo sanitario y no-sanitario del Centro de Salud, en varias reuniones con el Coordinador del Centro y una sesión de presentación. Tras recibir una valoración positiva, se procedió a realizar unas Sesiones Clínicas sobre la PAAS al equipo sanitario y se diseñó un proyecto.

Con este proyecto se entabló contacto con el equipo de la Alcaldía, especialmente con Asuntos Sociales y asimismo se empezó a identificar a personalidades clave del municipio (voluntarios, ONGs, líderes sociales). Se presentó el proyecto al equipo municipal que solicitó su presentación al Pleno. En el pleno municipal contó con la aprobación unánime de los tres grupos políticos que lo formaban.

A partir de este respaldo, se realizaron diferentes actividades de difusión comunitaria: a) una jornada informativa en torno a un cine-fórum con la película “Las Alas de la Vida”; b) unos talleres con facilitadores comunitarios; c) formación como Facilitadores de varios de estos facilitadores comunitarios en los talleres correspondientes; d) entrevistas de facilitación con pacientes identificados por el personal sanitario.

Toda esta actividad sirvió para establecer una red comunitaria coordinada así como para rodar algunas de las herramientas que se habían validado en 2009, perfeccionándolas.

En la web (www.conversacioneskayros.es/tesis) se incluye:

- Proyecto (1) y cronograma (2) propuesto.
- Información del Ayuntamiento (3), actividad informativa de cine-fórum (4) con su repercusión en medios audiovisuales locales (5) y prensa regional (6).
- Carta de invitación a los facilitadores comunitarios (7)

Anexo 5B – Algunas herramientas de evaluación

Ver también archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- Cuestionario calidad comunicación (para paciente y familiar)
- Escala de valoración de acontecimientos estresantes (para paciente y familiar)
- Conocimiento sobre las IPs (para paciente y familiar)

- Anexo 6 – Web - programa “KAYRÓS-Conversaciones que ayudan”

Ver: <http://www.conversacioneskayros.es>

Aunque lo mejor para conocer una página web es navegarla, y a eso invitamos al que esto lea, caso de no tener disponible acceso a internet, o querer tener una presentación sucinta del enfoque de la web, incluimos aquí los siguientes materiales:

- a) Presentación de la web realizada en el último Boletín – Bioética- Complutense (Seminario de Investigación en Bioética), su nº 18, de Junio 2014, págs., 23-24.
- b) Algunos pantallazos sobre el aspecto de la web.
- c) El vídeo que se propone en la introducción.
- d) El guión del vídeo junto con algunas preguntas para iniciar la reflexión.

- Anexo 7 – Comunicaciones y publicaciones del autor

Ver archivos en www.conversacioneskayros.es/tesis

Anexo 7A - Comunicaciones presentadas a Congresos

- **(2008, Júdez et al.)** Júdez Gutiérrez J, López Santiago A, Soler Torroja M, Gómez Jara P, Novoa Jurado A, Martínez Ros M. “**Análisis de las expectativas y necesidades ante el final de la vida en pacientes con enfermedad crónica (proyecto KAYRÓS®). Proyecto**”. Abstract y Póster de Comunicación Científica presentado en el 28º Congreso de semFYC, Madrid, 19-22 de noviembre de 2008
- **(2009a, Júdez et al.)** Júdez Gutiérrez J, Novoa Jurado A, López Santiago A, Martínez Ros M, Soler Torroja M, Gómez Jara P. “**Adaptación y validación del proceso de capacitación de facilitadores del programa KAYRÓS de Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (basado en el programa *Respecting Choices*®)**”. Abstract y Póster de Comunicación Científica presentado en el 16º Congreso Regional de SMUMFYC, Molina de Segura (Murcia), 25-27 de marzo de 2009
- **(2009b, Júdez et al.)** Júdez J, Novoa A, Gracia D, Feito L, Barbero J, Quesada M for the KAYRÓS Research Group. “**Communication and bioethics at their best towards improving future healthcare decision-making: Facilitation of systematic advance care planning to help facing a future of cognitive decline (KAYRÓS® Program based on an Spanish adaptation from *Respecting Choices*®)**”. Abstract y Presentación Oral de la Comunicación Científica presentado en la International Conference on Communication in Healthcare, Miami, Florida, EE.UU., 4-7 de Octubre de 2009
- **(2009c, Júdez et al.)** Júdez Gutiérrez J, Novoa Jurado A, Ogando Díaz B, Feito Grande L, Barbero Gutiérrez J, Quesada Rojas M y col. Del proyecto KAYRÓS. “**Validación y adaptación del proceso de entrenamiento de facilitadores como pieza clave del programa KAYRÓS de Planificación Anticipada de Asistencia Sanitaria (a partir de *Respecting Choices*®)**”. Abstract y Póster-Comunicación Oral de Comunicación Científica presentado en el IX Congreso Nacional de Bioética, ABFYC / FFIS, Murcia, 21-24 de Octubre de 2009
- **(2009d, Júdez et al.)** Júdez Gutiérrez J, López Santiago A, Quesada Rojas M, Martínez Ros M, Novoa Jurado A, Feito Grande L. “**Análisis de las expectativas y necesidades ante el final de la vida en pacientes con enfermedad crónica (proyecto KAYRÓS®). Resultados**”. Abstract y Presentación Oral de Comunicación Científica presentado en el 29º Congreso de semFYC, Barcelona, 25-27 de noviembre de 2009
- **(2010a, Júdez et al.)** Júdez J, Novoa A, Ogando B, Feito L, Barbero J, Quesada M for the KAYRÓS Research Group. “**KAYRÓS Program: a successful adaptation of ACP interview tools and facilitation training from *Respecting Choices*®**”. Abstract + Comunicación Científica + Ponencia presentada en la Inaugural International Advance Care Planning Conference, Melbourne, Victoria, Australia,

22-24 Abril 2010 (trabajo compartido con PI06/90047). DVD congreso y web ACPEL.

- **(2011a, Júdez et al.)** Júdez J, Vivancos L, Antúnez C, Quesada M, Novoa A, Feito L, Ogando B for the KAYRÓS Research Group. **“NEURO-KAYRÓS: two ACP contrasting experiences with neurodegenerative diseases, AD and ALS, common trades and differences in illness trajectories”**. Abstract + Comunicación Oral presentada en 2nd International Society of Advance Care Planning & End of Life Care Conference, Londres, Reino Unido, 22-24 Junio 2011. DVD Congreso y web ACPEL.
- **(2012a, Júdez et al.)** Júdez J for the KAYRÓS Research Group, Pereira A. **Patient-centered ACP and cancer in Spain: insights on cultural barriers and clues to move forward**. Abstract + Comunicación Oral presentada en 3rd International Society of Advance Care Planning & End of Life Care Conference, Chicago, EE.UU., 31 Mayo-2 Junio 2012. DVD Congreso y web ACPEL.

Anexo 7B – Publicaciones a texto completo (o enlazadas) incluidas en la relación de la introducción

Ver versiones íntegras de todos en www.conversacioneskayros.es/tesis

- 1-CSDM:** *Cuándo se desea morir antes que seguir viviendo (1997)*¹
- 2-DA:** *Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (1997)*²
- 3-CPTD:** *La capacidad de los pacientes para tomar decisiones (2001)*³
- 4-LET:** *Limitación del esfuerzo terapéutico (2001)*⁴
- 5-DNA:** *El deber de no abandonar al paciente (2001)*⁵
- 6-VA-PAD:** *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones (2004)*⁶
- 7-PaP:** *De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio (2004)*⁷
- 8-SMA:** *Suicidio médicamente asistido en el final de la vida (2005)*⁸
- 9-CyC:** *¿Cómo y cuándo planear mis cuidados para cuando ya no me pueda expresar? (2005)*⁹
- 10-SAyE:** *Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. (2007)*¹⁰
- 11-FV-EMPP:** *El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor (2007)*¹¹
- 12-ByD:** *Bioética y dolor (2007)*¹²
- 13-SPV-E-TM:** *¿Se puede vivir la enfermedad como tiempo de maduración? (I y II). Carta abierta a mi madre (2007 y 2008)*^{13, 14}
- 14-RL-TV:** *Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor (2008)*¹⁵
- 15-IyFB:** *De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria (2011)*¹⁶
-
- 16- BONUS** (por haber llegado al final) – **Relación inédita de las 103 referencias del SUPPORT**

-
- ¹ 1. Júdez Gutiérrez FJ. **Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. ¿Calidad frente a cantidad de vida?** En: Feito Grande L, editor. *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson; 1997. p. 67-117.
- ² 2. Júdez J. **Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad (edit.)**. *Modern Geriatrics (ed Español)*. 1997; 9(9): 247-8.
- ³ 3. Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. **[Patients' capacity for decision making]**. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(11): 419-26.
Accesible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11602172
- ⁴ 4. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. **[Limitation of therapeutic effort]**. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Ibid.*; (15): 586-94.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11714457>
- ⁵ 5. Borrell F, Júdez J, Luis Segovia J, Sobrino A, Álvarez T. **[The obligation not to abandon the patient]**. El deber de no abandonar al paciente. *Ibid.*; (7): 262-73.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11562330>
- ⁶ 6. Barrio IM, Simón P, Júdez J. **De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones**. *Nure Investigación*. 2004; 5(mayo): 1-9.
Accesible en:
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf
[visitado 31 julio 2014]
- ⁷ 7. Júdez J. **De los papeles a los procesos: tomarse el final de la vida en serio**. *Diario Médico*. 2004, 20 julio.
- ⁸ 8. Júdez J. **[Medical-assisted suicide at the end of life]**. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005; 125(13): 498-503.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16238928>
<http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/articulo/suicidio-medicamente-asistido-el-final-13080212>
- ⁹ 9. Júdez J. **¿Cómo y cuándo planear mis cuidados para cuando yo ya no me pueda expresar?** En: Arranz Carrillo de Albornoz P, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Barreto Martín MP, editores. *Comunicación en Oncología Clínica*. Madrid: Just In Time; 2005. p. 89-97.
- ¹⁰ 10. Júdez J. **[Assisted suicide and euthanasia: an old and tragic debate, with a guarded prognosis]**. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 Suppl 3: 137-61.
Accesible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18227887>
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original10.pdf> [visitado 31 julio 2014]
- ¹¹ 11. Júdez J. **El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor**. En: Gracia D, Martínez Martínez JA, editores. *La Bioética en la Educación Secundaria*. Aulas de Verano (Instituto Superior de Formación del Profesorado). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007. p. 151-231.
- ¹² 12. Júdez J, Ogando B. **Bioética y dolor**. Badalona: EUROMEDICE. Ediciones Médicas; 2007. 128 p.
- ¹³ 13. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como tiempo de maduración? (I). Carta abierta a mi madre**. *La Verdad*. 2007, 29 diciembre; Sect. Cuadernos de Salud.

¹⁴ 14. Júdez J. **¿Se puede vivir la enfermedad como oportunidad de maduración? (II).**

Carta abierta a mi madre. La Verdad. 2008, 12 enero;Sect. Cuadernos de Salud.

¹⁵ 15. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, Jover Sancho C, García Palomares A, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Martínez Rodríguez S, Júdez Gutiérrez J, et al. **Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor.** *Gerokomos*. 2008; 19(2): 68-78.

Accesible en: http://www.gerokomos.es/02numerosanteriores/numero2_2008/02rincon/02.asp
[visitado 31 jul 2014]

¹⁶ 16. Júdez J. **De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a los que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria.** En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 253-80.