

Disposiciones previas: experiencia piloto en una residencia de ancianos

Martínez Almazán, E.*; Altadill Ardit, A.** y García Navarro, J. A.***

* Médico geriatra. ** Trabajadora social. *** Director. Hospital la Santa Creu. Tortosa. Tarragona.

RESUMEN

OBJETIVOS: 1. Facilitar a los residentes con actual autonomía psíquica la realización de sus disposiciones previas. 2. Conocer los valores de los residentes respecto a aspectos asistenciales, organizativos y sus últimas disposiciones. 3. Divulgar las opciones existentes en aspectos asistenciales y legales.

MÉTODOS: En noviembre de 2000 se realizaron reuniones informativas con 41 residentes de la Residencia de nuestro centro, seleccionados por no presentar ninguna enfermedad potencialmente mortal ni deterioro cognoscitivo. En el primer trimestre de 2001 se realizó una entrevista individual a los 20 residentes que participaron voluntariamente. El protocolo recoge datos epidemiológicos, puntuaciones en diversas escalas, aspectos organizativos, confesionales, disposiciones de desenlace y actitudes hacia la enfermedad. El resumen fue firmado por residente, médico, trabajadora social y representante elegido.

RESULTADOS: 20 participantes: 30% solteros, 45% viudos. 80% saben leer y escribir o tienen estudios primarios. Índice Barthel: media de 73, Mini Mental de Lobo: 25, Escala de Philadelphia: 7,7. Testamento realizado: 35%. Implicación familiar en 60%. Representante elegido: 60% familiar de primer grado. Restricción de visitas o/y llamadas: 10%. El 85% solicitan asistencia religiosa católica. El 80% tiene alguna disposición de desenlace manifestada. El mayor miedo es al dolor (35%) y a la limitación funcional (20%), deseando tratamiento paliativo el 75% de los casos. El 60% quieren recibir información en caso de enfermedad terminal oncológica o degenerativa. El 65% estarían de acuerdo con recibir maniobras de RCP. El 85% no quiere recibir nutrición enteral en caso de demencia. El 5% es donante de córnea previamente, y el 35% tiene deseo de serlo tras la charla.

CONCLUSIONES: 1. La realización de disposiciones previas ofrece al residente la posibilidad de discutir con el equipo interdisciplinar aspectos referentes a su atención médica y asistencial que de otra manera no serían tratados. 2. El documento es un instrumento útil para conocer los valores del residente ante una enfermedad grave y ayuda a orientar su manejo en el caso de pérdida del poder de decisión por causa médica. 3. Pese a las actitudes paternalistas, más de la mitad de residentes quieren información en caso de enfermedad terminal y mayoritariamente rechazan medidas artificiales para la nutrición.

Correspondencia: Esther Martínez Almazán. Passeig de Mossèn Valls, 1. 43590 Jesús-Tortosa. E-mail: emartinez@grupsgs.com.

Recibido el 9-11-01; aceptado el 22-4-02.

Palabras clave

Ancianos. Disposiciones previas. Centro sociosanitario.

Advanced dispositions: pilot experience in a nursing home

SUMMARY

AIMS: 1. To facilitate the making of advanced dispositions to residents with present psychic autonomy. 2. To know their opinions regarding legal and organizational issues, and to explain different options.

METHODS: In November 2000 several informative meetings were held for 41 residents of our center's Nursing Home who were selected as they presented no potentially fatal disease or cognitive impairment. 20 of them accepted to participate in the study during the first term 2001 and an individual interview was carried out. The protocol included epidemiological data, scores on several scales as well as medical care, organizational data. The summary was signed by the resident, the social worker, geriatrician and representative chosen.

RESULTS: 20 participants: 30% single, 45% widowers. 80% are able to read and write or had primary studies. Barthel index score 73, Mini Mental de Lobo: 25, Philadelphia Escala: 7,7. Will made: 35%. Family support in 60%. 70% elected a family member as representative. Calls and visits restrictions in 10%. 85% requested catholic religious assistance. 80% had some manifest outcome arrangement. The greatest fear is pain (35%) and functional impairment (20%), 75% would want information and palliative care in case of terminal disease (oncologic or degenerative illness), 65% agreed with CPR maneuvers. 85% do not want artificial nutrition in case of dementia. 5% want to be corneal donors, and 35% want to be one after the speech.

CONCLUSIONS: 1. The accomplishment of previous arrangements offers to residents the possibility to discuss important aspects with the medical attention team. It could help us in the management of residents in case they lose their ability to make decisions. In general, residents want to receive more information and reject artificial nutrition despite the current medical attitudes.

Key words

Elderly. Advanced dispositions. Long term care facility.

INTRODUCCIÓN

El derecho de autonomía de las personas es un principio irrenunciable en el presente momento histórico que adquiere una especial relevancia cuando se trata de las relaciones asistenciales y resulta necesario garantizarlo¹. Constituye un elemento central en la relación entre el paciente y los profesionales sanitarios y administrativos.

El derecho de autonomía parte de la base de considerar al individuo capaz para tener la última palabra en las decisiones médicas atendiendo a la libertad de la persona y a su autonomía individual, y por lo tanto existe la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones si llegara a perder la capacidad de decidir sobre la acción terapéutica a la que puede optar en un futuro. Este derecho está refrendado en España en el artículo 10,9 de la Ley General de Sanidad².

Últimamente ha surgido un interés creciente en los medios de comunicación y en la opinión pública de nuestro país relacionada con algunos aspectos del derecho de información del paciente.

En otros países como en los EE. UU., por ejemplo, llevan más de 30 años desarrollando proyectos de ley y leyes que regulan aspectos sobre el derecho de la autonomía, y han sido pioneros en la elaboración de documentos como los testamentos vitales y las disposiciones previas. No obstante, a pesar de esta tradición y del respaldo legislativo, se estima que sólo el 10% de la población estadounidense emplea en la práctica estos documentos³.

Las disposiciones previas consisten en un documento por el que la persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad.

En España han sido, primero Cataluña y posteriormente Galicia, las dos comunidades autónomas pioneras en regular por ley los aspectos referentes a las disposiciones previas de las personas.

En Cataluña la propuesta de ley sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, fue aprobada el 29 de diciembre de 2000 y publicada en el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya el 11 de enero de 2001⁴. En ella se expresa el derecho de los pacientes a la información, al consentimiento informado, a la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, a las disposiciones previas o voluntades anticipadas y a la historia clínica.

Según la ley aprobada por la Generalidad de Cataluña⁴, la formalización de este documento se puede realizar de dos maneras: bien ante notario, o bien ante tres testigos mayores de edad, y con plena capacidad para obrar, de los cuales al menos dos no deben tener relación de parentesco ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgador.

La mencionada ley también contempla la posibilidad de designar un representante válido para la toma de decisiones cuando el otorgante pierda las capacidades intelectuales superiores. El representante sería la persona de confianza que mejor conoce la escala de valores del residente, y actuaría interpretando y garantizando el cumplimiento de las voluntades expresadas en el documento.

Según lo legislado, no se tendrían en consideración las voluntades anticipadas si fueran contrarias al ordenamiento jurídico, o a la buena práctica clínica, o cuando no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho previsto a la hora de emitir las. El documento se entregará en el centro sanitario en donde la persona esté siendo atendida.

Por iniciativa del grupo parlamentario catalán, la proposición de ley relativa a los derechos de información relativos a la Salud y Autonomía del paciente y documentación clínica, ha recibido apoyo unánime del Senado y en la actualidad ha pasado a la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de Diputados para consensuar la primera norma española que regule el testamento vital, inspirada básicamente en la anteriormente mencionada ley del parlamento catalán.

A pesar del interés que las disposiciones previas suscitan entre la población general y los emergentes comités de bioética hospitalarios de nuestro país, en la práctica diaria, a diferencia de lo que ocurre en otros países⁵, hay muy pocos datos referentes al empleo de las mismas, y de hecho no es habitual que los ciudadanos las hayan realizado.

Lo anteriormente expuesto justifica nuestro interés y en este trabajo presentamos los resultados de una primera experiencia piloto realizada en los residentes ancianos que viven en una residencia asistida.

OBJETIVOS

El Hospital de la Santa Creu de Tortosa^{6,7} es un centro sociosanitario polivalente con recursos de media y larga estancia, unidades domiciliarias y ambulatorias y equipo de interconsultas hospitalario. Dispone de 45 camas de convalecencia, 10 de cuidados paliativos, 195 de larga estancia, un hospital de día, dos equipos de soporte domiciliario y uno de interconsultas. En el mismo área del centro existe residencia asistida con 105 camas y un centro de día. Su financiación es pública a través del Servei Català de la Salut (Catsalut) y del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS).

El objetivo principal de este trabajo ha sido facilitar la realización de las disposiciones previas a los residentes con funciones superiores conservadas, analizarlas en contenidos y valores en orden a respetarlas en un futuro. Esta valiosa información nos facilitaría dar una mayor calidad y mejor orientación al manejo del residente teniendo en cuenta sus deseos, cuando éste no pudiera tomar decisiones.

TABLA 1. Datos epidemiológicos. Distribución en porcentajes

Datos epidemiológicos	
Sexo	55% hombres, 45% mujeres
Estado civil	30% solteros, 45% viudos, 20% otros
Analfabetismo	20%

Como preámbulo se realizaron sesiones previas divulgativas y abiertas, en las que se explicó con un lenguaje asequible las diferentes opciones existentes respecto a aspectos asistenciales (resucitación cardiopulmonar, nutrición artificial, etc.) y legales fundamentales.

METODOLOGÍA

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: a) que los residentes no sufrieran enfermedad potencialmente mortal ni presentaran deterioro cognoscitivo previo y b) que su participación fuera voluntaria. Pensamos que de esta manera la toma de decisiones de los residentes no estaría sometida a presión.

La selección de los residentes se realizó teniendo en cuenta su evolución clínica en el último año, anotando la presencia de enfermedades actuales. Para valorar la situación cognoscitiva se recogió la puntuación del minimal de Lobo (MNT)⁸; la situación funcional se valoró mediante el índice de Barthel⁹, y el bienestar con los resultados de la escala moral de Philadelphia¹⁰.

Del total de 105 residentes, 41 (39%) cumplían los requisitos exigidos, y 20 de estos (48,78%) se ofrecieron voluntariamente para participar en el estudio.

En el último trimestre de 2000 se llevaron a cabo 7 reuniones informativas colectivas en grupos reducidos (máximo de 6 personas por grupo). En ellas la trabajadora social y el médico responsable expusieron los objetivos del trabajo y la idoneidad de disponer de unas disposiciones previas oportunas, realizadas cuando el estado de salud no se encontrara comprometido. Tras una semana de reflexión, se invitó a los residentes a participar voluntariamente en el estudio.

Con los que optaron por participar en el trabajo se llevaron a cabo las entrevistas semiestructuradas durante el primer trimestre de 2001, de manera individual y relajada en la que a través de la técnica de «feed-back» el residente pudo expresar sus valores. En ellas, el médico explicó los fundamentos básicos de procedimientos médicos llevados a cabo durante las maniobras de resucitación cardiopulmonar, alimentación artificial, etc. Se hizo especial énfasis en los siguientes aspectos:

- Valores espirituales, culturales y personales.
- Actitud ante la enfermedad: experiencia previa de enfermedad grave propia o de familiar.

TABLA 2. Aspectos organizativos. Distribución en porcentajes

Aspectos organizativos	Afirmativo	Negativo	No sabe/ No contesta
Incineración en caso de defunción	10%	90%	–
Recordatorios en caso de defunción	70%	30%	–
Ceremonia en caso de defunción	85%	15%	–
Esquela	10%	90%	–
Epitafio	15%	85%	–
Desea morir en la propia residencia	85%	–	15%
Desea ser enterrado en nicho familiar	80%	–	20%

- Conocimiento de los factores que hacen que la vida merezca ser vivida.
- Conocimiento de las circunstancias que podrían hacer la vida intolerable.
- Aspectos organizativos (administración de bienes, elección de representante, realización de testamento, restricción de visitas y llamadas).
- Aspectos confesionales, disposiciones de desenlace.
- Aspectos asistenciales (resucitación cardiopulmonar, colocación de sonda nasogástrica, ingreso en UCI, información de enfermedad grave degenerativa o terminal).

En el protocolo se recogieron los siguientes datos: epidemiológicos (edad, sexo, estado civil, nivel de estudios), puntuaciones resultante de las escalas anteriormente mencionadas, las contestaciones de la entrevista semiestructurada y el representante designado (Anexo 1).

Posteriormente se realizó un resumen en un documento firmado por triplicado por el residente, su representante, la trabajadora social y el médico. Una copia se guardó en la historia clínica, otra se entregó al residente y otra al representante. Se informó al residente de la posibilidad de realizar los cambios que considerara oportunos en cualquier momento.

RESULTADOS

Datos epidemiológicos

De los 41 residentes que cumplían los criterios de selección 20 residentes (9 hombres, 11 mujeres) participaron en el estudio y realizaron sus disposiciones previas. La edad media fue de 80,2 años (\pm 7,7 DE). El estado civil fue: 30% solteros, 45% viudos y 25% en situación no le-

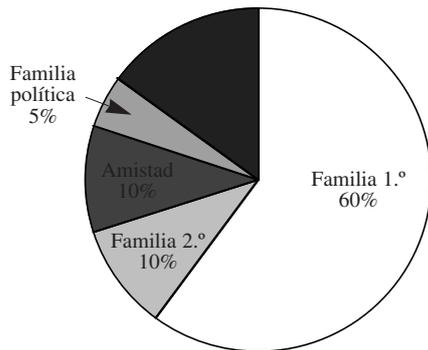


Figura 1. Representante legal elegido

galizada, fundamentalmente separación conyugal. Respecto al nivel de estudios, el 20% era analfabeto (tabla 1).

Puntuaciones en las valoraciones funcional, cognoscitiva y de moral: La puntuación media en el Índice Barthel fue de 73,75 ($\pm 36,2$ DE), el Minimental 26,21 ($\pm 5,4$ DE), y la escala Philadelphia de 8,11 ($\pm 2,7$ DE), con un intervalo de confianza del 95%.

Aspectos organizativos (tabla 2)

Una tercera parte de los residentes tenía formalizado el testamento en el momento de realizar las disposiciones previas (35%); el resto no quiso formalizarlo. La implicación familiar estuvo presente en el 60% de los residentes.

Como representante los residentes eligieron mayoritariamente a un familiar: el 60% a un familiar de primer grado, el 10% a uno de segundo grado y el 5% a uno político. El 10% a un amigo y el 15% no eligieron (fig. 1).

Una décima parte de los residentes quiso prohibir las visitas o llamadas telefónicas de algunos miembros de la familia, manifestando el deseo de no dar información sobre su estado de salud.

Aspectos confesionales

La mayor parte de los residentes (85%) deseaba recibir asistencia religiosa católica y/o administración de sacramentos cuando no pudiera solicitarlo.

Disposiciones de desenlace

El 85% de los residentes ha realizado alguna disposición de desenlace en sus disposiciones previas. El 85% ha manifestado el deseo de morir en el mismo centro donde reside, y la voluntad de ser enterrados junto a los familiares. La mayoría de los residentes no acepta la incineración (90%). El 70% quiere que se impriman recordatorios

TABLA 3. Aspectos asistenciales. Distribución en porcentajes

Aspectos asistenciales	Afirmativo	Negativo
Limitación terapias agresivas	40%	60%
Sangre y derivados	80%	20%
Intubación, respiración mecánica	45%	55%
Ingreso en UCI	60%	40%
Resucitación cardiopulmonar avanzada	65%	35%
Nutrición artificial	15%	85%
Donación de órganos	40%	60%

en su memoria, aunque no desean ni esquelas (90%) ni epitafios (85%).

Aspectos asistenciales y actitudes frente a la enfermedad (tabla 3)

El temor más relevante manifestado por los residentes es al dolor (35%), seguido por la limitación funcional (20%). Deseaba tratamiento paliativo, en caso necesario, dos terceras partes de los residentes.

Más de la mitad formularon el deseo de recibir información en caso de enfermedad terminal oncológica o degenerativa. Deseó alguna limitación en determinadas terapias el 40%. El 65% estaría de acuerdo con recibir maniobras de RCP. La mayoría de los participantes expresaron el deseo de no recibir nutrición enteral en caso de demencia avanzada (85%). Aunque sólo una minoría (5%) era previamente donante de córnea, tras la entrevista más de un tercio optó por serlo.

DISCUSIÓN

El establecimiento de disposiciones previas tiene un especial interés en aquellas personas con enfermedades potencialmente mortales que quieran ejercer su derecho de autonomía. Sin embargo, resulta difícil predecir cuándo una persona previamente sana puede sufrir una enfermedad aguda potencialmente mortal. De ahí la importancia de ofrecer la posibilidad de realizarlas de manera universal y precozmente.

Pese al importante paso que significa la regulación de los documentos de disposiciones previas respecto a la autonomía de las personas, hay aspectos de la ley que resultan equívocos. Al establecer que no se tendrán en cuenta las disposiciones previas en caso de que contengan previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, no queda definido qué se conside-

ra buena práctica médica, y quién define la misma, generándose una ambigüedad que no queda resuelta.

Además de este posible vacío legal, los profesionales sanitarios, por lo general, manifestamos cierto recelo a plantear a los pacientes aspectos relacionados con las disposiciones previas, quizá por el miedo a suscitar una reacción negativa. Sin embargo, la experiencia reflejada en la literatura^{11,12} muestra que cuando a los ancianos se les brinda la oportunidad de discutir sobre dichos aspectos, existe un alto grado de participación y mejora el grado de satisfacción y confianza en el equipo médico. Y son precisamente los residentes más ancianos, con enfermedades crónicas y con una autopercepción baja sobre su estado de salud, los más interesados en realizarlas.

Se ha demostrado que el momento y ámbito más adecuado para planificar unas disposiciones previas es en la consulta del médico en una visita rutinaria³, cuando todavía no presentan ningún problema de salud importante.

Por todo ello pensamos en los residentes de nuestra residencia como candidatos ideales para realizar esta experiencia piloto, al presentar muchos de los ingresados una situación clínica estable.

En otros países hay experiencias similares¹³⁻¹⁶ pero no tenemos evidencia de que en el nuestro se estén realizando disposiciones previas en centros residenciales. Por lo tanto, este trabajo sería de los primeros realizados en centros sociosanitarios de nuestro entorno.

El punto de partida era ofrecer a los residentes información en un lenguaje claro y asequible¹⁷ sobre aspectos relacionados con las maniobras de resucitación cardiopulmonar y alimentación artificial, así como de las repercusiones legales de la ley recientemente aprobada. Las primeras dificultades con las que nos encontramos eran el notorio desconocimiento sobre estos aspectos sanitarios y legales y la ausencia de material divulgativo disponible en nuestro país al respecto.

Los resultados de este primer estudio nos ha permitido plantear algunas reflexiones.

En primer lugar, nos ha sorprendido el índice de participación en el estudio, ya que la mitad de los residentes a los que se les propuso el estudio finalmente accedieron a realizar sus disposiciones previas. Este interés justifica la realización de este estudio, tanto por facilitarles el cumplimentarlas en un documento según la legislación de Cataluña, como por brindarles la oportunidad de discutir de manera individualizada aspectos referentes a su atención médica y asistencial que de otra manera no hubieran sido tratados. Por lo tanto, esta experiencia piloto nos ha servido como un instrumento útil para conocer los valores y objetivos del residente ante una enfermedad grave, y nos ayuda a orientar su manejo en el caso de que el paciente pierda su poder de decisión por causa médica.

Hay pocos datos en la literatura acerca de la realización de disposiciones previas entre residentes. El progra-

ma canadiense «Let Me Decide»^{13,14} les ofrecía la posibilidad de elegir entre diferentes opciones en caso de compromiso vital, como la realización de maniobras de resucitación cardiopulmonar, nutrición e instrumentalización. Los resultados publicados en cuanto a participación han sido muy similares a los nuestros.

Respecto a algunos aspectos de desenlace, el «dónde morir» es un dilema que hasta hace 30-40 años no existía, ya que no se solía fallecer en los hospitales. El desarrollo de la medicina hospitalaria y la tecnificación han generado esta paradoja: cada vez más ancianos mueren en hospitales de agudos, recibiendo tratamientos agresivos. Sin embargo, cuando son encuestados manifiestan el deseo de morir en sus domicilios, o residencias habituales, con mínimas medidas intervencionistas, como reflejan las disposiciones de nuestros residentes coincidentes con las de otros trabajos publicados¹⁸.

Otros aspectos del desenlace se reflejan tanto en la forma de elección del entierro, funeral, esquelas, etc., que muestran los aspectos culturales y de costumbres de nuestra población.

Un porcentaje considerable de residentes (40%) deja la toma de decisiones en manos de la familia y/o del médico. Hemos observado una tendencia a elegir a miembros jóvenes de la familia (hijos y sobrinos frente a cónyuges o hermanos). Pese a las diferencias culturales, esta jerarquía familiar está también descrita en la literatura anglosajona¹².

Cuando los residentes fueron preguntados si desearían ser atendidos en una UCI en caso de sufrir una enfermedad aguda potencialmente curable, el 60% se manifestó a favor, pero sólo un 45% aceptó ser intubado. El 15% de desfase lo atribuimos a la dificultad que conlleva la comprensión de algunos aspectos técnicos de las maniobras de resucitación cardiopulmonar avanzadas, monitorizaciones propias de unidades de intensivos, etc., pese al intento de informarles con lenguaje sencillo y divulgativo. Si analizamos nuestros resultados, observamos que el nivel cultural de los residentes puede justificar la sobrevaloración del éxito de las maniobras de resucitación cardiopulmonar. En un estudio americano realizado en población anciana ambulatoria, que tenía un nivel de educación superior al de nuestros residentes, también se observó una sobreestimación de la supervivencia tras la realización de maniobras de RCP en un hospital. En este trabajo¹⁹, los residentes sin estudios superiores eran más proclives a elegir RCP en cualquier circunstancia (60% frente al 27% entre aquellos participantes con estudios medios o superiores). Resultados similares se han detectado también en otros trabajos, especialmente en caso de intubación en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica²⁰.

Una reflexión aparte merece el aspecto de la nutrición enteral. El médico y la familia son los que deciden la colocación de una sonda nasogástrica o gastrostomía en la mayoría de los casos²¹. Recientemente se han publicado

trabajos en los que se discute su indicación en demencias avanzadas^{22,23}. A pesar de ser una medida ampliamente utilizada en todos los medios ante la disfagia, no hay datos concluyentes sobre su eficacia al observarse que ni previene la broncoaspiración ni ha demostrado mejorar la calidad de vida o la supervivencia en pacientes de media y larga estancia.

Por ello, consideramos muy relevante que nuestros residentes hayan rechazado de manera mayoritaria (85%) esta vía de alimentación. Posiblemente este resultado se ve influido por la convivencia con otros enfermos portadores de esta vía de alimentación, y el estar familiarizados con ella les haya llevado a tomar la decisión de manera más ponderada.

Pese a la tendencia de facultativos y familiares a ocultar en nuestro medio los malos pronósticos, un alto porcentaje de residentes deseaban recibir información adecuada en caso de padecer enfermedad terminal oncológica o neurodegenerativa.

Entendemos que la posibilidad de otorgar un documento de disposiciones previas puede ser un elemento relevante contra las vigentes actitudes paternalistas en nuestro medio y cultura sanitarios, que a veces se enfrentan con alguno de los derechos de los pacientes.

Lógicamente, estos cambios requieren tiempo y formación tanto por parte de los profesionales sanitarios como de los ciudadanos futuros pacientes²⁴. Los primeros deberán habituarse a la existencia de usuarios que han otorgado un documento de disposiciones previas. Su contenido informativo y autónomo, refrendado ética y legalmente, deberá facilitarse a todo el equipo implicado, especialmente para evitar tratamientos no deseados en situaciones de urgencia.

En resumen, la realización de disposiciones previas ofrece al residente la posibilidad de discutir con el equipo interdisciplinar aspectos referentes a su atención médica y asistencial que de otra manera no serían tratados. El documento es un instrumento útil para conocer los valores del residente ante una enfermedad grave y ayuda a orientar su manejo en el caso de pérdida del poder de decisión por causa médica. Hemos destacado que pese a las actitudes paternalistas, más de la mitad de residentes quieren información en caso de enfermedad terminal y mayoritariamente rechazan medidas artificiales para la nutrición.

Como línea de trabajo futura, nos hemos propuesto complementar este trabajo, ofreciendo la posibilidad de realizar las disposiciones sustitutorias o subrogadas a los residentes con deterioro cognoscitivo que tengan un representante o tutor legal.

BIBLIOGRAFÍA

- Childress JF. The place of autonomy in Bioethics. *Hastings Center Report* 1990;20:12-7.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 101/1986 de 29-04-1986, pág 15207.
- Torroella Carney M, Morrison RS: Directrices previas: cuándo, cómo y por qué empezar a hablar. *Modern Geriatrics* 1997;9:263-9.
- Ley 21/2000, de 29 diciembre, publicada el 11 de enero de 2001 en el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya.
- Levin JR, Wegner NS, Ouslander JG, Zellman G, Schnelle JF, Buchan JL, et al. Life sustaining treatment decisions for nursing home residents: who discusses, who decides and what is decided? *J Am Geriatr Soc* 1999; 47:82-7.
- Casaus Chascán ME. El Hospital de la Santa Cruz de Tortosa. Nueve siglos de Historia. Grup Sagessa ed. Tortosa, 1999.
- Orden de 29 de mayo de 1986, de creación del Programa «Vida als anys» de atención sociosanitaria a la gente mayor con larga enfermedad (DOGC nº 694, de 18-7-1994).
- Lobo A, Ezquerro J, Burgada FG, Sala JM, Seva A. El minixamen cognoscitivo (un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos). *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr* 1979;7: 189-209.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation. The Barthel index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
- Lawton MP. The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: a revision. *J Gerontol* 1975;30:85-9.
- Tierney WM. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001;16:68-9.
- Faith PH. Preferences for surrogate decision makers, informal communication and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study. *The Gerontologist* 2000;40:449-57.
- Molloy DW, Russo R, Pedlar D, Bédard M. Implementation of Advance Directives among community-dwelling veterans. *The Gerontologist* 2000;40:213-7.
- Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goerce R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;283:1437-44.
- Nair B, Kerridge I, Dobson A, McPhee J, Saul P. Advance care planning in residential care. *Aust N Z J Med* 2000;30:339-43.
- Haekins H, Cartwright C. Advance health care planning and the GP. Is it time to move forward? *Aust Fam Physician* 2000;29:702-3.
- Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold R. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998;129:441-9.
- Hays JC, Galanos AN, Palmer TA, Mc Quoid DR, Flint EP. Preference for place of death in a continuing care retirement community. *The Gerontologist* 2001;41:123-8.
- Miller DL, Jahnigen DW, Gorbien MJ, Simbarti L. Cardiopulmonary resuscitation: How useful? Attitudes and knowledge of an elderly population. *Arch Intern Med* 1992;152:578-82.
- Intubation and mechanical ventilation for COPD: development of an instrument to elicit patient preferences. *Chest* 1999;116:792-800.
- O'Brien LA. Tube feeding preferences among nursing home residents. *J Gen Intern Med* 1997;12:364-71.
- Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *JAMA*, 1999;282:1365-70.
- Rethinking the role of tube feeding in patients with advance dementia. *New Eng J Med* 2000;342:3.
- Pauls MA, Singer PA, Dubinsky I. Communicating advance directives from long-term care facilities to emergency departments. *J Emerg Med* 2001;21:83-9.

