

TD

# Tesis Doctoral

Desarrollo e implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña: análisis del impacto de su puesta en práctica a partir de la autoeficacia de los profesionales sanitarios

**Doctoranda:** Cristina Lasmarías Martínez

**Directoras de Tesis:** Dra. Mireia Subirana Casacuberta y Dra. Amor Aradilla Herrero

**Programa de Doctorado:** Cures Integrals i Serveis de Salut

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

2021



UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

**Escola de Doctorat**

*“People’s level of motivation, affective states and action and based more on what they believe than on what is objectively the case”*

Albert Bandura

A Jose, porque como dice el grupo Izal, *hay formas de saber que tu ausencia duele todavía*

A Lucas, porque espero algún día ser una inspiración para él

A mi abuelo Matías, el primer hombre al que adoré con locura

A Vetusta Morla, por darnos la mejor letra para esta tesis:

*Hablemos de ruina y espina  
Hablemos de polvo y herida  
De mi miedo a las alturas  
Lo que quieras, pero hablemos*

*De todo menos del tiempo  
Que se escurre entre los dedos*

*Hablemos para no oírnos  
Bebamos para no vernos  
Y hablando pasan los días  
Que nos quedan para irnos*

*Yo al bucle de tu olvido  
Tú al redil de mis instintos*

*Maldita dulzura la tuya  
Maldita dulzura la tuya*

*Me hablas de ruina y espina  
Me clavas el polvo en la herida  
Me culpas de las alturas  
Que ves desde tus zapatos*

*No quieres hablar del tiempo  
Aunque esté de nuestro lado*

*Y hablas para no oírme  
Y bebes para no verme  
Y yo callo, y río, y bebo  
No doy tregua, ni consuelo*

*No es por maldad, lo juro  
Es que me divierte el juego*

*Maldita dulzura la mía  
Maldita dulzura la mía*

*Maldita dulzura la nuestra*

# Índex

<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>11</b>
i. Índice de abreviaturas	15
ii. Índice de figuras	17
iii. Índice de tablas	19
iv. Resumen	21
v. Resum	23
vi. Abstract	25
vii. Prefacio	27
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>29</b>
1.1. De los cuidados paliativos a la atención a la cronicidad avanzada	29
1.2. El modelo de atención a las personas con necesidades de atención paliativa	34
1.3. La autonomía como clave de transformación de la relación asistencial	37
<b>2. MARCO CONCEPTUAL DE LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS</b>	<b>41</b>
2.1. Herramientas para el desarrollo de la autonomía	41
2.2. Qué se entiende por Planificación de Decisiones Anticipadas	42
2.3. Desarrollo de programas de Planificación de Decisiones Anticipadas	44
2.4. Programas internacionales y nacionales de éxito	45
2.4.1. Referentes internacionales	45
2.4.2. Desarrollo en España	47
2.5. El momento idóneo para llevar a cabo la Planificación de Decisiones Anticipadas	49
2.6. Beneficios de los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas	50

2.7. Participación de las personas, familias y profesionales en los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas: de la teoría a la práctica	52	<b>6. DISCUSIÓN</b>	127
2.7.1. Readiness y engagement, conceptos clave para comprender la participación de las personas en procesos de planificación	53	6.1. Objetivo 1	127
2.7.2. Implicación de los/las profesionales en los procesos de planificación: barreras y dificultades para su integración en la práctica	58	6.2. Objetivo 2	129
2.8. Autoeficacia y su relevancia en la conducta de las personas	60	6.3. Objetivo 3	132
2.9. Autoeficacia y Planificación de Decisiones Anticipadas	64	6.4. Objetivo 4	135
2.10. Relación entre autoeficacia, Planificación de Decisiones Anticipadas y formación	66	6.5. Discusión final	139
2.11. Justificación del trabajo	70	<b>7. CONCLUSIONES Y RELEVANCIA</b>	141
<b>3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO</b>	<b>73</b>	7.1. Conclusiones	141
3.1. Objetivo General	73	7.2. Limitaciones de la investigación	142
3.2. Objetivos Específicos	73	7.3. Relevancia para la práctica clínica y la gestión	143
3.3. Hipótesis de trabajo	73	7.4. Relevancia para la investigación	144
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>75</b>	7.4.1. Investigación en metodología docente. En busca de los mejores resultados en autoeficacia	145
4.1. Fase teórica	75	7.4.2. Identificar especificidades del proceso de planificación por trayectorias de enfermedad	145
4.2. Fase empírica	76	7.4.3. Explorar la experiencia del paciente y las familias	146
4.2.1. Adaptación y validación de la escala ACP-SEs	76	7.4.4. La Planificación de Decisiones Anticipadas y la ética del cuidado	146
4.2.2. Conocimiento, percepción y autoeficacia en Planificación de Decisiones Anticipadas	78	7.5. Relevancia para la docencia	147
4.2.3. Ensayo clínico aleatorio por conglomerados	80	<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b>	149
<b>5. RESULTADOS: ORGANIZACIÓN, PUBLICACIONES DEL COMPENDIO, Y RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS</b>	<b>83</b>	<b>I. ANEXOS</b>	159
5.1. Organización	83	<b>II. APÉNDICES</b>	168
5.2. Publicaciones del compendio	84	Artículos, capítulos de libros, presentaciones en congresos, presentaciones a concursos de investigación y pertenencia a asociaciones científicas	169
5.3. Resultados de los estudios	85		
5.3.1. Definiendo las bases del modelo. Publicación 1 (Obj. 1)	85		
5.3.2. Desarrollando las herramientas. Publicación 2 (Obj. 2)	96		
5.3.3. Describiendo la realidad. Publicación 3 (Objetivo 3)	107		
5.3.4. Descubriendo cómo mejorar la práctica. Proyecto PDA_Cat (Obj. 4)	121		

# Agradecimientos

Dice el refrán que ser agradecida es de bien nacida. Según la RAE, agradecer significa:

1. *tr. Sentir gratitud.*
2. *tr. Mostrar gratitud o dar gracias.*

Como por culpa de esta tesis, he aprendido a amar el orden, voy a ir por pasos, seguiré el orden de agradecimiento según la definición del verbo agradecer.

Siento una enorme gratitud hacia todas y cada una de las mujeres porque su esfuerzo ha permitido que mujeres como yo podamos estar hoy defendiendo un cuerpo de conocimiento, un trabajo, un compendio, una experiencia de vida como es una tesis. Con su lucha lograron que las mujeres seamos escuchadas y sintamos la fuerza y capacidad para hacernos escuchar.

Siento gratitud hacia mis padres, Miguel y Adela, que posiblemente nunca soñaron con ver a una hija leyendo una tesis doctoral, pero siempre pusieron los medios, el calor y la seguridad necesarios para que eso fuera posible.

Siento gratitud infinita hacia mi hermana Raquel, por el simple hecho de existir y por hacer que exista Lucas.

Siento gratitud hacia mi tía Esther, a la que admiro profundamente y que es la persona que más ha creído en mí, en lo bueno y en lo malo.

Siento gratitud hacia mi prima Asun, que es la mejor persona que conozco, en el sentido más amplio de la palabra. Su vitalidad y positivismo desde niñas, y ahora sus hijas Nora y Abril, me alegran el corazón en cada encuentro.

Siento una enorme gratitud hacia Eulalia, mi alma gemela, mi espejo, mi inspiración y mi modelo a seguir, mi amiga y la mujer más maravillosa que conozco y que me acompaña, me acoge, me admira, me respeta y me cuida como solo ella sabe hacer.

Siento gratitud por Lourdes y Esther, cuya sensibilidad me abrumba y me motiva a ser mejor persona. Ellas son gratitud en sí mismas.

También siento gratitud por Mónica, Pat (sin tus gráficas esta tesis sería mucho peor ;-)), Virginia, Nane, Laura, Irene, Cristina, Chiti, Vicky, Patriuska, Mireya, Neus, Isabel, Marta, Conxi, Marieta, Anna, Yaite, Silvia, Sara, Amparo, Nuria, Almudena, Aroa, Mónica O, Loli, Marteta, Ivette, Sammy, Primi, Angelines, Antonia, Charito, Ana In, Laura, Montse, Anna P, Marian, porque son grandes mujeres y personas que se abren camino en la vida repartiendo amor, tejiendo redes y cuidando a sus seres queridos, y sin todo ese sostén nada de esto sería posible.

También hay hombres que me inspiran gratitud, como Jose (que arregla mi vida siempre que puede), Oriol, Jorgito, Jerome, Oriol P, Josep, Fer, Natxo, Jorge, David C, Manel, David M, Joaquín, Sergio, Eduardo, Dani (qué lejos te fuiste), Pablo, alias mi Pablito, Iko, el pequeño gran Marcel, Nicolás, Arán, y mis primos Pau, David, Ferri, Quique, Sergio, Pablo, Edu petit, y sus progenitores, Urbano, Javier, Félix, por formar parte de mi vida y hacerla más plena.

Siento gratitud también hacia todas aquellas personas que no creyeron en mí, porque me hicieron más fuerte.

Y por último siento gratitud hacia todas y cada una de mis compañeras de profesión que ponen cada día en valor nuestro trabajo. Pero hay algunas que destacan especialmente, por ser amigas, y por ser brillantes, sensibles, inteligentes, compasivas, comprometidas e inagotables en su labor diaria: Quique, Sonia, Emma, Ingrid, Marisa, María, Manuela, Joana, Ruth, Pepi, Montse B, porque sois de lo mejor que tiene esta profesión.

Y doy paso a dar las gracias, segunda acepción del verbo agradecer.

Agradezco a tod@s mis compañer@s de trabajo, Jordi, Ana, Assumpta, Javi, Olga, Munia, Rosa, Gala, Jesús, Dolors, Teresa, Esther, Laura, Gemma, Montse, Jordi A, Sebastià...porque de una manera u otra han contribuido a este trabajo, y sobre todo, a mi crecimiento personal y profesional.

Agradezco enormemente a Ruth su implicación en este trabajo. Sin su energía, generosidad y compromiso, mucho de lo que he hecho no habría sido posible. ¡Te debo una publicación!

Doy millones de gracias a Hugo Bishop, por lo que su profundo conocimiento del inglés ha aportado a esta tesis, ¡you are so generous!

Agradezco con toda mi energía a las personas que se enfrascaron en el loco proyecto de AEPCA, de montar una asociación nacional que se ha convertido en un referente en Planificación en España, y en un grupo de personas que se respetan, se escuchan y se nutren mutuamente, a través de esos hilos intangibles que construyen el cariño. A ellas: Tayra, Helena, Nuria, Juli, Nani y Virginia; y a ellos: Iñaki y Javier. ¡Cómo se os ocurrió meteros en esta aventura maravillosa!. ¡Os adoro!

Y lamento que la RAE no haya sido capaz de reflejar en este verbo lo que me inspiran mis dos directoras de tesis, Amor y Mireia. Sensibles, cercanas, trabajadoras, comprometidas, seguras en su comprensión de nuestro rol profesional, y sostén de este trabajo y de mis momentos de debilidad. Gracias infinitas por acompañarme en este camino. Espero haber estado a la altura.

Esta tesis debería haberse escrito, por lo menos en parte, en Melbourne. Pero llegó el SARS-COV-2, alias el COVID, y truncó un proyecto profesional y personal irreplicable. Y me obligó a modificar de lleno los objetivos iniciales, el desarrollo, la estructura, el idioma, y la aspiración a mención internacional que nos habíamos planteado. También puso en jaque la idea principal de este trabajo, que aborda los beneficios de la planificación en la mejora de nuestra vida, o en algunos aspectos de la misma. Todo lo que tenía planificado, se desmoronó y supuso para mí un año casi en blanco de dedicación a este proyecto.

Pero al mismo tiempo me dio la oportunidad de quedarme en mi entorno cercano, de re-encontrarme con la belleza de la cotidianidad y de comprender que, si la vida te da limones, es muy buena idea hacer limonada.

El resultado de esta tesis es eso, una limonada fruto de mi capacidad de adaptación (esencia de la planificación), del proceso de escucharme a mí misma (atención centrada en la persona), de la necesidad de estar cerca de mi gente (la familia como parte del proceso de planificación), de buscar la coherencia (indagar en los valores individuales), de reconocer y darme cuenta de mi capacidad de resiliencia (ajustar las expectativas de forma realista), de no perder nunca una de mis mejores virtudes, la curiosidad (“qué le preocupa, en qué podemos ayudarle”) y del profundo orgullo y agradecimiento que siento hacia mí misma por haber escogido la profesión más hermosa del mundo, la profesión ENFERMERA.

Deseo que quien lea esta tesis la disfrute tanto como yo la he sufrido. Sus páginas están llenas del orgullo y la felicidad que supone el haber llegado hasta aquí.

Cristina

## Índice de abreviaturas

ACP	Advance Care Planning
ACP-Engagement	Advance Care Planning Engagement Scale
ACP-i	Advance Care Planning-International
ACP-SE	Advance Care Planning Self-Efficacy
ACP-SEs	Advance Care Planning Self-Efficacy Spanish
AEPCA	Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención
AIFICC	Associació d'infermeria Familiar i Comunitària
CAMFIC	Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària
CP	Cuidados Paliativos
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
EAP	Equipo de atención primaria
ECA	Ensayo clínico aleatorio
MACA	Malaltia crònica avançada
PCA	Planificación compartida de la atención
PDA	Planificación de decisiones anticipadas
PCC	Pacient Crònic Complex
PIIC	Plan de Intervención Individualizado y Compartido
SCBCP	Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives
SCGiG	Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SEPC	Escala de autoeficacia en Cuidados Paliativos
SUPPORT	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments
TMMS	Trait Meta-Mood Scale
TTM	Modelo Transteórico



# Índice de figuras

Figura 1	Propuesta de modelo de atención integral en la enfermedad crónica avanzada.
Figura 2	Visión progresiva y precoz de la atención paliativa al final de la vida y transiciones clínicas en las trayectorias de enfermedad crónica.
Figura 3	Competencias profesionales para el Modelo Nuclear de Atención en cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología.
Figura 4	El modelo de atención a la cronicidad en cuatro fases.
Figura 5	Momentos indicados para iniciar la Planificación de Decisiones Anticipadas.
Figura 6	Principales beneficios de los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas.
Figura 7	Modelo de promoción de engagement en base al Modelo Transteórico.
Figura 8	Resumen del modelo lógico de relación entre los diferentes componentes que intervienen en el engagement de los pacientes en la Planificación de Decisiones Anticipadas.
Figura 9	Representación de la diferencia entre expectativas de autoeficacia y expectativas de resultados.
Figura 10	Fase de diálogo en el ciclo de la Planificación de Decisiones Anticipadas y sus sub-fases de exploración
Figura 11	Esquema de la organización de la tesis por publicaciones y objetivos de estudio
Figura 12	Esquema de desarrollo del ensayo clínico aleatorio por conglomerados. Extraído del protocolo PDA_Cat.

## Índice de tablas

Tabla 1	Hitos relacionados con las estrategias políticas y sanitarias más relevantes relacionadas con los cuidados paliativos y la cronicidad. Desde el año 2000 hasta la actualidad.
Tabla 2	Evolución del modelo de atención desde la aproximación centrada en la enfermedad hacia la atención integral e individualizada.
Tabla 3	Modelo Transteórico (TTM): estadios de cambio, posibles acciones de cada estadio relacionadas con aspectos concretos de la Planificación de Decisiones Anticipadas y ejemplos de procesos para transitar entre estadios.
Tabla 4	Ejemplos de acciones docentes de la formación en Planificación de Decisiones Anticipadas.

# Resumen

## Introducción

La planificación de decisiones anticipadas (PDA) ha emergido como un proceso facilitador del respeto a la autonomía en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas. Esta autonomía se construye en función del contexto asistencial, social, cultural, económico e incluso de las políticas en salud. En este sentido, se considera que el fundamento ético de la PDA es la autonomía relacional, y esta determina el estilo de la relación terapéutica entre la persona enferma y su equipo asistencial. A pesar de los esfuerzos por hallar un consenso definitorio de la PDA que promueva el despliegue de este concepto en contextos y ámbitos asistenciales diversos, es importante conocer las particularidades de su puesta en práctica en relación a muchos aspectos: el entorno asistencial, la trayectoria de enfermedad, las peculiaridades socioculturales, y, por supuesto, las necesidades individuales. La PDA se entiende como un proceso deliberativo y estructurado a partir del cual la persona expresa sus valores, deseos y expectativas con el objetivo de planificar la atención que desea recibir. En este proceso participan las personas enfermas, su entorno afectivo y todos los equipos que les atienden. Uno de los conceptos que se ha relacionado frecuentemente con la implementación de programas de PDA es la autoeficacia, constructo principal de la teoría social cognitiva de Albert Bandura. La autoeficacia es un determinante clave para que los profesionales se involucren en la puesta en práctica de procesos de PDA. Si los profesionales tienen buenas expectativas de resultados (*el proceso de PDA es positivo y aporta valor*) y además manifiestan expectativas de autoeficacia (*el proceso de PDA es factible y sé como llevarlo a cabo*), con mayor seguridad estos profesionales se involucrarán en su desarrollo. La evaluación de la autoeficacia contribuye a la medida del impacto de programas de PDA. En Cataluña se desarrolló en 2015 el modelo catalán de PDA y su implementación puso especial énfasis en los profesionales de atención primaria. El modelo catalán es una buena oportunidad para describir cómo se diseña y desarrolla un programa de PDA, qué impacto supone en los profesionales a los que se dirige y cómo esto se transfiere a la práctica clínica. La autoeficacia en PDA evaluada a partir de un instrumento validado en los profesionales de atención primaria puede facilitar la descripción de este impacto, y contribuir al desarrollo de estrategias que faciliten la eficiencia de su implementación.

## Objetivo

El objetivo de esta tesis es analizar la implementación de la planificación de decisiones anticipadas en la práctica clínica asistencial de profesionales de atención primaria en el proceso de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas

## Metodología

Esta investigación se ha compuesto de dos fases:

Fase teórica: se describe el modelo catalán de PDA y su posterior implementación. Se ha hecho una revisión de los principales programas internacionales de PDA y sus componentes básicos, se han descrito los materiales elaborados en Cataluña y se han analizado los resultados de implementación, tales como la satisfacción con la formación.

Fase empírica: se describen tres estudios: 1) estudio instrumental, 2) estudio descriptivo transversal y 3) ensayo clínico aleatorio por conglomerados (ECA). En el estudio instrumental se ha llevado a cabo la traducción y contra traducción de la *Advance Care Planning Self-Efficacy Scale (ACP-SE)* al castellano (ACP-SEs) y se han evaluado sus propiedades psicométricas a partir de un análisis factorial exploratorio en una muestra de médicos/as y enfermeros/as de geriatría, cuidados paliativos y atención primaria. En el estudio descriptivo se han analizado las prácticas, el conocimiento y la aplicabilidad de la PDA en la práctica en relación a la autoeficacia en PDA de médicos/as y enfermeros/as de atención primaria. Para el ECA se ha diseñado una formación que permita comparar dos intervenciones docentes: formación online de 10 horas versus formación combinada online con presencial (16 horas en total). Las técnicas estadísticas utilizadas han sido análisis descriptivo, bivariado, multivariado y modelo de regresión logística.

## Resultados

En el modelo catalán se desarrolló un marco conceptual, una guía práctica y una formación online que, en el momento de la publicación, habían realizado casi 4000 profesionales del sistema sanitario, con una alta satisfacción. En el estudio instrumental participaron 538 personas principalmente médicas, mujeres, con una media de edad de 47 años, con más de 15 años de experiencia profesional, principalmente en atención primaria. La consistencia interna de la escala fue elevada y mostró una estructura unidimensional, igual que la escala original. La puntuación media fue de 67.37 (SD = 16.1) y las variables que se asociaron a mayor autoeficacia fueron haber hecho formación previa, haber participado en procesos de PDA y pertenecer al ámbito de la geriatría y los cuidados paliativos. En el estudio del análisis de las prácticas y conocimiento de la PDA en relación a la autoeficacia en profesionales de atención primaria participaron 456 personas, la mayoría mujeres médicas. El modelo de regresión logística mostró que valores  $\leq 75$  en la ACP-SEs se relacionaron con sentirse suficientemente formado, haber participado en procesos de PDA, percibir que la PDA aporta valor al proceso de atención y mejora la calidad de vida de las personas. En la formación diseñada para el ECA se ha contemplado el marco teórico de la autoeficacia, las recomendaciones de la literatura y los principales resultados de los estudios anteriores.

## Conclusiones

Los componentes de un programa de PDA pueden definirse de forma estándar para luego ajustarse a las particularidades de cada contexto. Estos programas deben incorporar variables de medida de impacto reconocidas en la literatura, como puede ser la autoeficacia. Para favorecer la transferibilidad de los resultados de implementación de la PDA de los diversos programas, las variables para la medida del impacto deberían evaluarse con herramientas validadas, como por ejemplo la ACP-SEs. Los niveles más elevados de autoeficacia se han relacionado con formación y experiencias previas en PDA, por lo que se pueden diseñar estrategias que la promuevan de cara a favorecer la seguridad de los profesionales en la conducción de procesos de PDA. La formación es una herramienta clave para ello.

Palabras clave: Planificación, autonomía, autoeficacia, implementación

# Resum

## Introducció

La planificació de decisions anticipades (PDA) ha emergit com un procés facilitador del respecte a l'autonomia en l'atenció a persones amb malalties cròniques avançades. Aquesta autonomia es construeix en funció del context assistencial, social, cultural, econòmic i fins i tot de les polítiques en salut. En aquest sentit, es considera que el fonament ètic de la PDA és l'autonomia relacional, i aquesta determina l'estil de la relació terapèutica entre la persona malalta i el seu equip assistencial. Malgrat els esforços per trobar un consens definitori de la PDA que promogui el desplegament d'aquest concepte en contextos i àmbits assistencials diversos, és important conèixer les particularitats de la seva posada en pràctica en relació a diferents aspectes: l'entorn assistencial, la trajectòria de malaltia, les peculiaritats socioculturals, i, per descomptat, les necessitats individuals. La PDA s'entén com un procés deliberatiu i estructurat a partir del qual la persona expressa els seus valors, desitjos i expectatives amb l'objectiu de planificar l'atenció que desitja rebre. En aquest procés participen les persones malaltes, el seu entorn afectiu i tots els equips que els atenen i els cuiden. Un dels conceptes que freqüentment s'ha relacionat amb la implementació de programes de PDA és l'autoeficàcia, constructe principal de la teoria social cognitiva d'Albert Bandura.

L'autoeficàcia és un determinant clau perquè els professionals s'involucrin en la posada en pràctica de processos de PDA. Si els professionals tenen bones expectatives de resultats (*el procés de PDA és positiu i aporta valor*) i a més manifesten expectatives d'autoeficàcia (*el procés de PDA és factible i sé com dur-lo a terme*), amb major seguretat aquests professionals s'involucrarán en el seu desenvolupament. L'avaluació de l'autoeficàcia contribueix a la mesura de l'impacte de programes de PDA. A Catalunya es va desenvolupar en 2015 el model català de PDA i la seva implementació va posar especial èmfasi en els professionals d'atenció primària. El model català és una bona oportunitat per a descriure com es dissenya i desenvolupa un programa de PDA, quin impacte suposa en els professionals als quals es dirigeix i com això es transfereix a la pràctica clínica. L'autoeficàcia en PDA avaluada a partir d'un instrument validat en els professionals d'atenció primària pot facilitar la descripció d'aquest impacte, i contribuir al desenvolupament d'estratègies que facilitin l'eficiència de la seva implementació.

## Objectiu

L'objectiu d'aquesta tesi és analitzar la implementació de la planificació de decisions anticipades en la pràctica clínica assistencial de professionals d'atenció primària en el procés d'atenció a persones amb malalties cròniques avançades.

## Metodologia

Aquesta recerca s'ha compost de dues fases:

Fase teòrica: es descriu el model català de PDA i la seva posterior implementació. S'ha fet una revisió dels principals programes internacionals de PDA i els seus components bàsics, s'han descrit els materials elaborats a Catalunya i s'han analitzat els resultats d'implementació, com ara la satisfacció amb la formació.

Fase empírica: es recullen tres estudis: 1) estudi instrumental, 2) estudi descriptiu transversal i 3) assaig clínic aleatori per conglomerats (ECA). En l'estudi instrumental s'ha dut a terme la traducció i contra traducció de la *Advance Care Planning Self-Efficacy Scale* (ACP-ES) al castellà (ACP-SEs) i s'han avaluat les seves propietats psicomètriques a partir d'una anàlisi factorial exploratòria en una mostra de metges/sses i infermers/as de geriatria, cures pal·liatives i atenció primària. En l'estudi descriptiu s'han analitzat les pràctiques, el coneixement i l'aplicabilitat de la PDA en la pràctica en relació a l'autoeficàcia en PDA de metges/sses i infermers/es d'atenció primària. Per a l'ECA s'ha dissenyat una formació que permeti comparar dues intervencions docents: formació en línia de 10 hores versus formació combinada en línia amb presencial (16 hores en total). Les tècniques estadístiques utilitzades han estat anàlisi descriptiva, bivariat, multivariat i model de regressió logística.

## Resultats

En el model català es va desenvolupar un marc conceptual, una guia pràctica i una formació en línia que, en el moment de la publicació de l'article, havien realitzat gairebé 4000 professionals del sistema sanitari, amb una alta satisfacció. En l'estudi instrumental van participar 538 persones principalment metgesses, dones, amb una mitjana d'edat de 47 anys, amb més de 15 anys d'experiència professional, principalment en atenció primària. La consistència interna de l'escala va ser elevada i va mostrar una estructura unidimensional, igual que l'escala original. La puntuació mitjana va ser de 67.37 (SD = 16.1) i les variables que es van associar a major autoeficàcia van ser haver fet formació prèvia, haver participat en processos de PDA i pertànyer a l'àmbit de la geriatria i les cures pal·liatives. En l'estudi de l'anàlisi de les pràctiques i coneixement de la PDA en relació a l'autoeficàcia en professionals d'atenció primària van participar 456 persones, la majoria dones metgesses. El model de regressió logística va mostrar que valors  $\leq 75$  en la ACP-SEs es van relacionar amb sentir-se prou format, haver participat en processos de PDA, percebre que la PDA aporta valor al procés d'atenció i millora la qualitat de vida de les persones. En la formació dissenyada per a l'ECA es va contemplar el marc teòric de l'autoeficàcia, les recomanacions de la literatura i els principals resultats obtinguts en els estudis previs.

## Conclusions

Els components d'un programa de PDA poden definir-se de manera estàndard per a després ajustar-se a les particularitats de cada context. Aquests programes han d'incorporar variables de mesura d'impacte reconegudes en la literatura, com pot ser l'autoeficàcia. Per a afavorir la transferibilitat dels resultats d'implementació de la PDA dels diversos programes, les variables per a la mesura de l'impacte haurien d'avaluar-se amb eines validades, com per exemple la ACP-SEs. Els nivells més elevats d'autoeficàcia s'han relacionat amb formació i experiències prèvies en PDA, per la qual cosa es poden dissenyar estratègies que la promoguin de cara a afavorir la seguretat dels professionals en la conducció de processos de PDA. La formació és una eina clau per a aconseguir-ne això.

Paraules clau: Planificació, autonomia, autoeficàcia, implementació

# Abstract

## Introduction

Advance care planning (ACP) has emerged as a process that promotes autonomy in the care of people with advanced chronic diseases. This autonomy is built upon healthcare, social, cultural, economic context and even health policies. In this sense, it is considered that the ethical foundation of ACP is relational autonomy, and this determines the style of the therapeutic relationship between the sick person and their healthcare team.

Despite the efforts to find a consensus definition of ACP that promotes its adoption in diverse contexts and care settings, it is important to know the particularities of its implementation in relation to many aspects: care environment, trajectory of disease, sociocultural peculiarities, and, of course, individual needs. ACP is understood as a deliberative and structured process from which the person expresses their values, wishes and expectations in order to plan the care they wish to receive. The ill people, their loved ones and all the teams that care for them should participate in this process.

One of the concepts that has been frequently related to the implementation of ACP programs is self-efficacy, the main construct of Albert Bandura's social cognitive theory. Self-efficacy is a key determinant for professionals to be involved in the implementation of ACP processes. If the professionals have good expectations of results (i.e. *ACP process is positive and adds value*) and also show expectations of self-efficacy (i.e. *ACP process is feasible and I know how to carry it out*), with greater security these professionals will be involved in its development.

The evaluation of self-efficacy contributes to the measurement of the impact of ACP programs. In Catalonia, the Catalan model of ACP was developed in 2015 and its implementation placed special emphasis on primary care professionals. The Catalan model is a good opportunity to describe how an ACP program is designed and developed, what impact it has on the professionals it is aimed at and how this is transferred to clinical practice. Self-efficacy in ACP evaluated from a validated instrument in primary care professionals can facilitate the description of this impact and contribute to the development of strategies that facilitate the efficiency of its implementation.

## Aim

The aim of this thesis is to analyse the implementation of advance care planning in the clinical practice of primary care professionals in the process of caring for people with advanced chronic diseases.

## Methods

This research has been composed of two phases:

Theoretical phase: the Catalan model of ACP and its subsequent implementation are described. A review has been made of the main international ACP programs and their basic components, the deliveries produced in Catalonia have been described and the implementation results have been analysed, such as satisfaction with the training.

Empirical phase: three studies are described: 1) instrumental study, 2) a cross-sectional study and 3) randomized cluster clinical trial (RCT). In the instrumental study, a forward and back translation of the Advance Care Planning Self-Efficacy Scale (ACP-SE) into Spanish (ACP-SEs) has been carried out and its psychometric properties have been evaluated from an exploratory factor analysis in a sample of doctors and nurses from geriatrics, palliative, and primary care services. In the cross-sectional study, the practices, knowledge, and applicability of ACP in practice in relation to the self-efficacy in ACP of primary care doctors and nurses have been analysed. For the RCT, a training program has been designed that makes it possible to compare two teaching interventions: 10-hour online training versus combined online and face-to-face training (16 hours in total). The statistical techniques used have been descriptive, bivariate, multivariate analysis and logistic regression model.

## Results

In the Catalan model, a conceptual framework, a practical guide, and an online training were developed. At the time of publication, the training had been carried out by almost 4,000 health system professionals, with high satisfaction. The instrumental study involved 538 people, mainly doctors, women, with an average age of 47 years, with more than 15 years of professional experience, mainly in primary care. The internal consistency of the scale was high and showed a one-dimensional structure, just like the original scale. The mean score was 67.37 (SD = 16.1) and the variables associated with greater self-efficacy were: having undergone previous training; having previously participated in ACP processes; and belonging to the field of geriatrics and palliative care.

In the study of the analysis of the practices and knowledge of the ACP in relation to self-efficacy in primary care professionals, 456 people participated, most of them women and doctors. The logistic regression model showed that values  $\leq 75$  in the ACP-SEs were related to feeling sufficiently trained, having previously participated in ACP processes, perceiving that ACP adds value to the process of care process and improves people's quality of life. In the training designed for the RCT, the theoretical framework of self-efficacy, the recommendations of the literature and the main results of previous studies have been considered.

## Conclusions

The components of an ACP program can be defined in a standard way and then adjusted to the particularities of each context. These programs should incorporate impact measurement variables recognized in the literature, such as self-efficacy. To facilitate the transferability of the results of the ACP implementation programs, the variables for measuring impact should be evaluated with validated tools, such as the ACP-SEs. The highest levels of self-efficacy have been related to previous training and experiences in ACP, so it is possible to design strategies that promote it in order to prioritise the safety of professionals in the conduct of ACP processes. Training is a key tool for this.

Key words: Planning, autonomy, self-efficacy, implementation

# Prefacio

Esta tesis es fruto de la suma de varias de mis inquietudes profesionales. Casi toda mi trayectoria como enfermera asistencial, durante 15 años, se desarrolló en la atención a personas con enfermedad oncológica, especialmente en las fases finales de su enfermedad. En mi experiencia, era constante la complejidad de la toma de decisiones que requería la adecuación de las expectativas de las personas a su situación real de enfermedad, dada la baja introspección que tenían de su situación pronóstica. Además, los procesos de comunicación que se habían llevado a cabo con estas personas a lo largo de la relación clínica en cuanto a diagnóstico, pronóstico y otras dimensiones, eran muy limitados, en ocasiones nulos o lamentablemente yatrogénicos.

Fue como enfermera de soporte hospitalario en un equipo de cuidados paliativos donde constaté las dificultades, barreras y limitaciones que mis compañer@s de oncología tenían para mantener conversaciones difíciles con las personas enfermas. Eran pocas las oportunidades que ofrecíamos los/las profesionales a que las personas ejercieran su derecho de autonomía, y eso me inspiraba mucha impotencia y a la vez suponía un reto profesional en mi proceso de aprendizaje. Como enfermera mantenía el equilibrio entre explorar las necesidades de la persona enferma, el conocimiento que tenía de su situación y la dosis de información médica que yo le podía proporcionar.

Más tarde me incorporé a un equipo de trabajo reconocido como centro colaborador de la OMS para programas públicos de cuidados paliativos. Esta experiencia me permitió contactar con la complejidad del desarrollo de las políticas públicas y de los modelos de atención, y me dio la oportunidad de coordinar el Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas, en 2014, lo que me sumergió de pleno en el conocimiento de este concepto. La planificación podía ser la respuesta a la necesidad imperiosa de mejorar y promover la autonomía de las personas para hacerles partícipes de las decisiones relacionadas con su proceso de enfermedad.

Dentro de este equipo desarrollé programas docentes dirigidos a profesionales asistenciales. Ha sido en esta experiencia como docente, donde me interesé por descubrir nuevas metodologías para favorecer el aprendizaje de mis compañeros/as. Por ello, decidí dar estructura investigadora y académica a mi labor diaria, como una oportunidad de investigar la mejor manera de facilitar los procesos de planificación con las personas en contexto de enfermedad avanzada. Y así empezó el desarrollo de esta tesis.

Todos estos años y los cambios profesionales vividos, han sumado experiencia, conocimiento, interés, y deseo por compartir lo que he aprendido, deseando que sirva para mejorar la atención de las personas que atendemos día a día.



# Introducción

En las últimas décadas la realidad epidemiológica emergente ha suscitado la necesidad de plantear estrategias que permitan que el sistema sanitario y social se anticipe a las necesidades de cuidados y atención que presentarán las personas debido al envejecimiento poblacional, a la fragilidad, y la presencia de enfermedades crónicas avanzadas, especialmente en las fases más avanzadas y en el final de vida. Estas estrategias, que han adoptado como paradigma la atención integrada, incorporan la identificación precoz de población susceptible de estos cuidados, modelos holísticos para el abordaje de las necesidades, y resultados en salud desde la perspectiva de la experiencia de la persona enferma (1,2). La conjunción de estos elementos ha suscitado los cambios a nivel político y organizativo en el ámbito sanitario que se han sucedido en nuestro contexto en los últimos años, y el punto de inflexión para que la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) sea una pieza fundamental del modelo de atención a la persona, y haya cobrado la relevancia suficiente para ser tema de investigación y estudio. En los próximos apartados se describirán algunos aspectos relacionados con el modelo de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas para, posteriormente, profundizar en el conocimiento de la PDA.

## 1.1. De los cuidados paliativos a la atención a la cronicidad avanzada

Los cuidados paliativos (CP) nacieron en los años 60 del siglo XX de la mano de Cicely Saunders. La Organización Mundial de la Salud (OMS) los ha definido como: “*un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*” (3).

Esta definición se complementa con los principios que los sustentan (4):

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las personas enfermas a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse al proceso que conlleva el final de la vida y el duelo.

- Utilizan una aproximación de trabajo en equipo para responder a las necesidades de las personas y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

La OMS determina que unos cuarenta millones de personas de todo el mundo tienen necesidad de CP a lo largo del último año de su vida. De estas, la mayoría viven en países de bajo desarrollo económico, siendo el 67% personas mayores y el 6% niños/as (3,5,6).

A pesar de que en los últimos años el desarrollo de recursos de CP ha aumentado a nivel global, aún existen muchas desigualdades en la implementación de programas públicos y de acceso a una atención paliativa de calidad en todo el mundo (4). Además, dada la complejidad de las necesidades que manifiestan las personas en un contexto de final de vida y sus familias, este desarrollo presenta muchas deficiencias de cobertura, especialmente en los países con baja disponibilidad de recursos económicos (4).

Así mismo, la atención paliativa ya no debe restringirse a los últimos momentos de vida de la persona, sino que dado los beneficios, claramente demostrados, se debería incorporar en estados previos de la enfermedad, teniendo en cuenta una óptica asistencial mucho más amplia e integradora de la atención (7,8) (figura 1). De esta manera, se tiene en cuenta el beneficio de una aproximación paliativa precoz que pueden obtener las personas que presentan patologías, tales como las identificadas por McNamara (9): cáncer, enfermedades crónicas de órgano, enfermedades neurodegenerativas, HIV, entre otras.

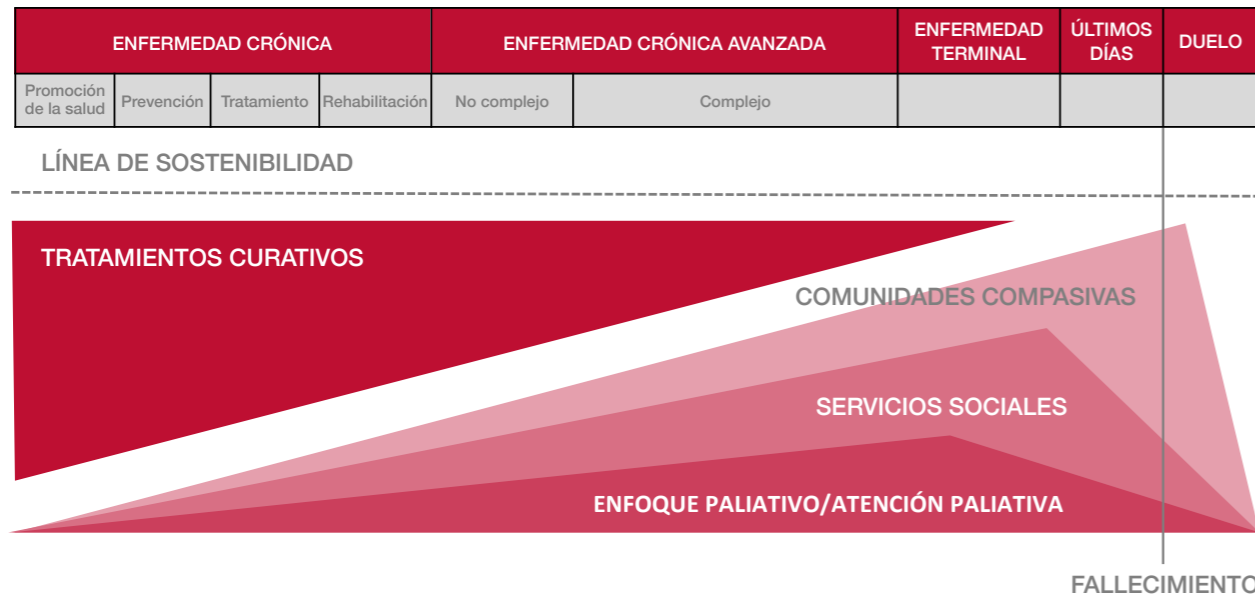


Figura 1. Propuesta de modelo de atención integral en la enfermedad crónica avanzada. Adaptado de New Health Foundation. Monografías SECPAL 2018 (10).

En los últimos años no son menores los avances que han contribuido a “transicionar” los CP desde la atención en las fases finales de la enfermedad, hacia fases más tempranas de la misma. La identificación de los criterios que definen estas etapas entre los estadios avanzados de la cronicidad y la fase más cercana al final de la vida es lo que se ha denominado como la *primera* y la *segunda transición*, conceptos recientes de la nueva terminología paliativista y que, dentro del marco español han sido acuñados especialmente en Cataluña (2,11,12) (figura 2). Estas fases de transición ayudan a identificar el inicio del momento crítico de entrada en el contexto clínico de enfermedad crónica avanzada (o *malaltia crònica avançada (MACA)*, como se conoce en Cataluña), lo que sería la primera transición; y una segunda fase en la que el avance de la enfermedad es más evidente y ha alcanzado la fase final de su trayectoria, lo que tradicionalmente se ha llamado terminalidad. El reto más significativo en esta aproximación es identificar a las personas en esa primera transición para ofrecerles de forma temprana una atención que cubra las múltiples necesidades que pueden emerger en esta fase. En esta de propuesta de intervención temprana, los CP, darán respuesta a todo lo que a la persona le vaya sucediendo a lo largo de la transición y hasta el final de la vida.

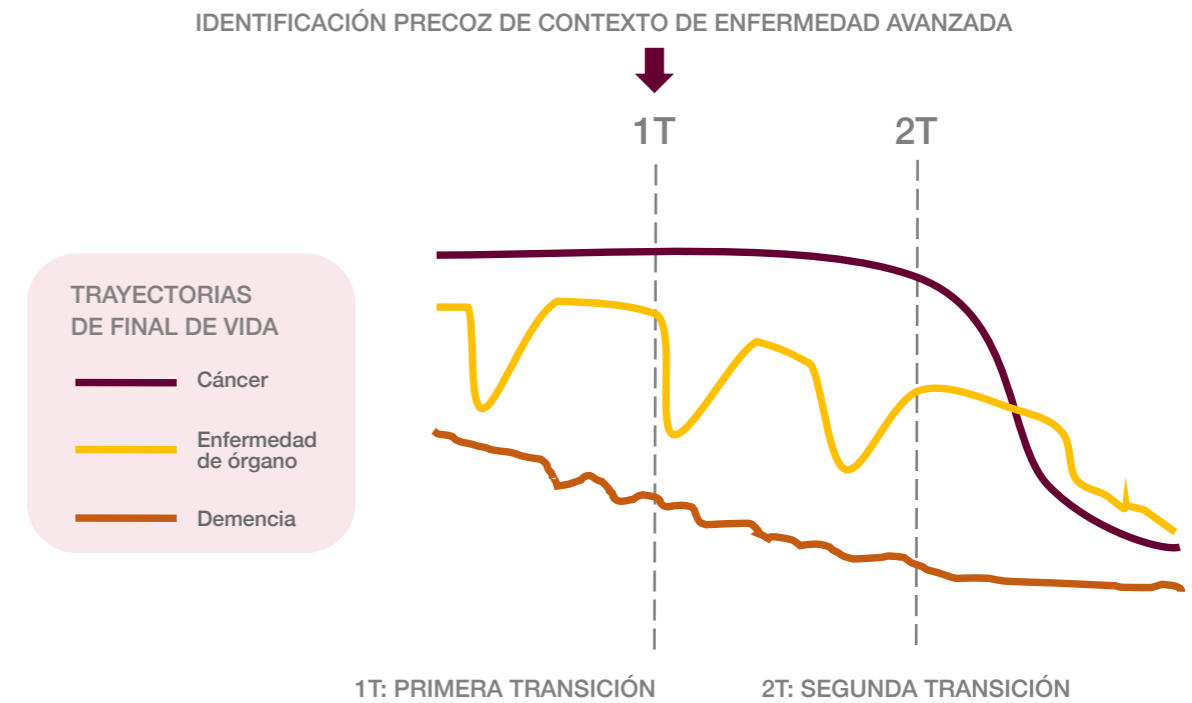


Figura 2. Visión progresiva y precoz de la atención paliativa al final de la vida y transiciones clínicas en las trayectorias de enfermedad crónica. Adaptado de Jordi Amblàs. Monografías SECPAL; 2018 (13).

Este desarrollo conceptual innovador se ha visto acompañado de algunos hitos y posicionamientos políticos y estratégicos, tanto nacionales como internacionales, que han puesto énfasis en:

- La necesidad de un acceso universal a la atención paliativa.
- La identificación de la inequidad de este acceso tanto a nivel mundial como a nivel nacional.
- La constatación de que el beneficio de CP no es exclusivo de personas con ciertas patologías, sino que está condicionado por las necesidades no cubiertas y el sufrimiento de la persona enferma y su entorno afectivo.
- El reconocimiento de la cronicidad avanzada como una condición tributaria de una mirada paliativa.



- El desarrollo de conceptos como la fragilidad, o la complejidad, que se entrecruzan a lo largo de las transiciones de la enfermedad con el abordaje paliativo

En la tabla 1 vemos resumidas las estrategias y políticas sanitarias que han contribuido al replanteamiento de los modelos de CP en relación a esta aproximación a la cronicidad (3-6, 13-20):

HITO	RELEVANCIA
Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ENCPSNS). 2007 (13)	Impulsa los CP para todas las personas en situación de sufrimiento y final de vida y sus familias e identifica la necesidad de desplegar recursos asistenciales de forma homogénea en todas las CCAA
Actualización de la ENCPSNS. 2010-2014 (4)	Descripción de las mejoras implementadas en las CCAA a raíz de la primera estrategia. Visibilidad de la importancia de disponer de un plan de despliegue de recursos
Pla de Salut de Catalunya. 2011-2015 (14)	Diseño de las estrategias para identificar la cronicidad como un tema prioritario dentro de las necesidades asistenciales y los programas de salud
Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012 (15)	Identifica la necesidad de adecuar los modelos de CP para mejorar la atención a las personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación final de vida. Reconocimiento de la atención centrada en la persona como clave del modelo de atención
Publicación del mapeo de los cuidados paliativos a nivel mundial por parte de la <i>World Palliative Care Alliance</i> . 2013 (3,6)	Estratificación de los recursos disponibles de CP a nivel global, clasificándolos en países de bajo a alto desarrollo y cobertura
Asamblea Mundial de la Salud ( <i>WHA</i> ): Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. 2014 (5)	Reconocimiento de los CP como un derecho universal y parte de la Cobertura Universal de la Salud ( <i>Universal Health Coverage</i> ). Definición de las bases para el desarrollo de programas públicos de CP en todos los países
Model Català de Planificació de Decisions Anticipades. 2015 (16)	Desarrollo del marco conceptual, ético y operativo de la estrategia de implementación de la PDA en la práctica
Pla de Salut de Catalunya. 2016-2020 (17)	Incorpora una línea estratégica de atención integrada y cronicidad que prioriza que las personas reciban la atención de acuerdo a sus necesidades, en el momento adecuado y adaptada a recursos disponibles. Incorpora los conceptos de PCC y MACA
Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014 (18)	Primera estrategia nacional que reconoce la atención paliativa pediátrica como un derecho y define sus líneas de implementación
Bases conceptuales i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA). Catalunya, 2020 (19)	Reconocimiento de la fragilidad como una condición merecedora de identificación y atención, en el marco de atención a la cronicidad. PDA integrada en las líneas de atención centrada en la persona
Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. Catalunya, 2020 (20)	Despliegue de la estrategia de atención a la población infanto-juvenil con necesidades de atención paliativa

Tabla 1. Hitos relacionados con las estrategias políticas y sanitarias más relevantes relacionadas con los cuidados paliativos y la cronicidad. Desde el año 2000 hasta la actualidad. Fuente: elaboración propia

En base a esto, las políticas públicas y las estrategias desarrolladas en nuestro país contemplan un aspecto de gran significancia para un futuro no muy lejano: los modelos de atención propuestos para dar respuesta a las necesidades de personas enfermas con patologías crónicas avanzadas o complejas y su entorno afectivo, aportan una mirada integral e integrada del proceso asistencial, que involucra a la persona enferma, su familia, los/las profesionales y las organizaciones (14–16). Y además esta mirada incorpora un abordaje precoz de estas necesidades, lo que lo convierte en un reto complejo desde el punto de vista del sistema: identificar necesidades, abordar la complejidad de forma precoz, ofrecer atención integral centrada en la persona y coordinar los recursos con eficiencia.

Por ello surgen diversas preguntas: ¿cuál es el mejor momento para ofrecer un enfoque paliativo precoz?; ¿pueden convivir los enfoques curativo y paliativo?; ¿se pueden definir criterios clínicos que determinen la complejidad y el nivel de intensidad de la atención en función de las patologías? Si se definen estos criterios ¿qué le puede aportar de valor a la persona?

A partir de la segunda década de los 2000 proliferan las publicaciones de instrumentos clínicos que promueven y facilitan la identificación precoz de personas con necesidad de CP. Algunos de estos instrumentos, tal vez los más relevantes, son el *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) (17), elaborado desde la Universidad de Edimburgo; el *Pronostic Indicator Guide* (PIG) (18), que forma parte del programa *Gold Standard Framework*; o el instrumento NECPAL, cuyas siglas aluden a Necesidades Paliativas, elaborado por el grupo de investigación de la Cátedra de Cuidados paliativos UVic-UCC (19). Estos instrumentos han definido los criterios clínicos comunes entre las patologías antes descritas (siguiendo la propuesta de McNamara (9) para la identificación temprana de personas tributarias de una atención o aproximación paliativa.

Más allá de los detalles diferenciales de cada instrumento, todos incorporan un objetivo común: hacer una buena identificación para, posteriormente, ofrecer a la persona un modelo de atención, que se base en:

1. explorar ampliamente sus necesidades y las de su entorno afectivo;
2. abordar de forma multidimensional y holística estas necesidades;
3. promover un plan de atención que se anticipe a las crisis que aparecerán como resultado de la progresión de su enfermedad, facilitando la participación de la persona en la toma de decisiones.

Este último aspecto, el de la planificación de la atención, es lo que se denomina Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)<sup>a</sup> o en la terminología inglesa, *Advance Care Planning* (20). Este tema es el objeto principal de estudio de esta tesis que se desarrolla en profundidad más adelante.

a. Terminología recogida así en Cataluña: Termcat, <https://www.termcat.cat/es/diccionaris-en-linia/230/ca/P>

## 1.2. El modelo de atención a las personas con necesidades de atención paliativa

Como se ha avanzado en el apartado anterior, dar respuesta a la situación epidemiológica actual, con un notable incremento de personas con enfermedades crónicas avanzadas, requiere el planteamiento de estrategias asistenciales combinadas, con visión de atención integrada, que faciliten la coordinación entre niveles asistenciales y que incorporen los esfuerzos de los recursos tanto sociales como sanitarios (21). Estas estrategias favorecen el desarrollo de modelos de atención que integran los aspectos innovadores, ya mencionados, como es el concepto de la identificación precoz de personas con necesidades de atención paliativa; los elementos clásicos de los modelos de paliativos, como es el abordaje multidimensionalidad; y la transición de los modelos paternalistas hacia modelos deliberativos que contemplan al individuo como un ser autónomo capaz de tomar sus propias decisiones tanto en la salud como en la enfermedad y por tanto activo en todo el proceso de atención. Ya lo dijo Cicely Saunders: *“usted importa porque es usted”*.

Por ello, se están haciendo esfuerzos por comprender la relación asistencial como una relación más horizontal, alejada del paternalismo clásico, donde el conocimiento técnico y científico profesional y el conocimiento de la biografía, los valores y la experiencia propios de la persona atendida, tengan el mismo peso a la hora de tomar decisiones. Es lo que Tinetti y Fried han definido como *el final de la era de la enfermedad* (22) (tabla 2). En la atención del siglo XXI la manera de atender a las personas debe estar basada en una aproximación integrada e individualizada, por tanto, centrada, principalmente, en los objetivos de salud deseados y esperados por la propia persona.

CARACTERÍSTICAS DE LOS DOS MODELOS DE CUIDADO	
MODELO ORIENTADO A LA ENFERMEDAD	MODELO INTEGRAL E INDIVIDUALIZADO
Las decisiones médicas se centran principalmente en el diagnóstico, la prevención y el tratamiento de las enfermedades	Las decisiones médicas se centran principalmente en las prioridades y preferencias de cada paciente
La patología es considerada causa de la enfermedad; el resto de las dimensiones o factores son secundarios	Las condiciones de salud se consideran el resultado de la interacción entre factores genéticos, ambientales, psicológicos, sociales, entre otros
El tratamiento se dirige hacia los mecanismos patológicos que causan la enfermedad	El tratamiento se dirige hacia los factores modificables de las condiciones de salud que impiden que el paciente obtenga sus objetivos
Los síntomas y déficits son mejor manejados a partir del diagnóstico y el tratamiento de lo que origina la situación de enfermedad	Los síntomas y déficits son el primer foco de atención del tratamiento, aunque no puedan ser relacionados con una enfermedad
Los resultados clínicos más relevantes vienen determinados por la enfermedad	Los resultados clínicos más relevantes vienen determinados por las preferencias individuales del paciente
La supervivencia es habitualmente el principal objetivo del manejo de la enfermedad	La supervivencia es uno más de los diversos objetivos a conseguir

Tabla 2. Evolución del modelo de atención desde la aproximación centrada en la enfermedad hacia la atención integral e individualizada. Traducido y adaptado de Tinetti y Fried; 2004 (22).

Todos estos argumentos han conducido al desarrollo de nuevas maneras de atender a las personas y que se han constituido en modelos asistenciales de referencia. En la atención a personas al final de la vida algunos de ellos integran la PDA como parte del plan de atención.

El primer ejemplo es lo que se conoce como el **Modelo Nuclear de atención de cuidados paliativos**. Este modelo se desarrolla en 2012 en el Instituto Catalán de Oncología por parte de un grupo de profesionales expertos en CP (23). La estructura del modelo contempla diversas dimensiones, que se vinculan entre ellas: (1) contextos; (2) necesidades de los/las pacientes, tanto básicas como nucleares; (3) comportamientos personales básicos, aplicados a los/las profesionales; (4) competencias profesionales básicas y finalmente, (5) valores, actitudes y comportamientos de los/las profesionales que tienden a la excelencia en la atención. Se puede ver la relación de este último punto en la figura 3.



Figura 3. Competencias profesionales para el Modelo Nuclear de Atención en cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología. Adaptada de Maté et al; 2013 (23).

Lo más destacable de este modelo, en relación al tema de interés de esta tesis, es que incorpora la promoción de la autonomía como una necesidad nuclear a la que es preciso dar respuesta y contempla la planificación de decisiones anticipadas como una de las competencias básicas de los/las profesionales, aspecto por primera vez reflejado en un modelo asistencial en nuestro país relacionado con los CP.

Un segundo ejemplo de modelo asistencial se encuentra en el reciente documento *Bases conceptuales i Model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)*, mencionado anteriormente en la tabla 1 (24). Este modelo integra todos los elementos que se han ido comentando hasta ahora, incluida la PDA: incorpora las innovaciones clínicas y conceptuales más recientes; aborda dimensiones como la cronicidad compleja y la fragilidad, incluyendo la fase de final de vida; incluye a personas con cualquier patología; e incorpora herramientas clínicas con enfoque multidimensional. Este modelo se estructura en cuatro etapas (figura 4):

1. Identificación y cribaje poblacional, promoviendo la identificación precoz de las personas que precisan atención paliativa.
2. Diagnóstico situacional que, a partir de un abordaje multidimensional, identifica las necesidades específicas de la persona y también del núcleo familiar.
3. Plan de atención, fase de mayor interés para esta tesis, en la que se promueve el desarrollo de la planificación de decisiones anticipadas que garantiza la participación de la persona afectada y el consenso, entre ella y los/las profesionales, de los objetivos y acciones específicas a realizar.
4. Compartición del Plan, que facilita a los/las diferentes profesionales que se ven involucrados en la atención, el acceso de la información obtenida a partir de un documento denominado Plan Intervención Individualizado y Compartido (PIIC), con el objetivo de facilitar la coordinación asistencial.

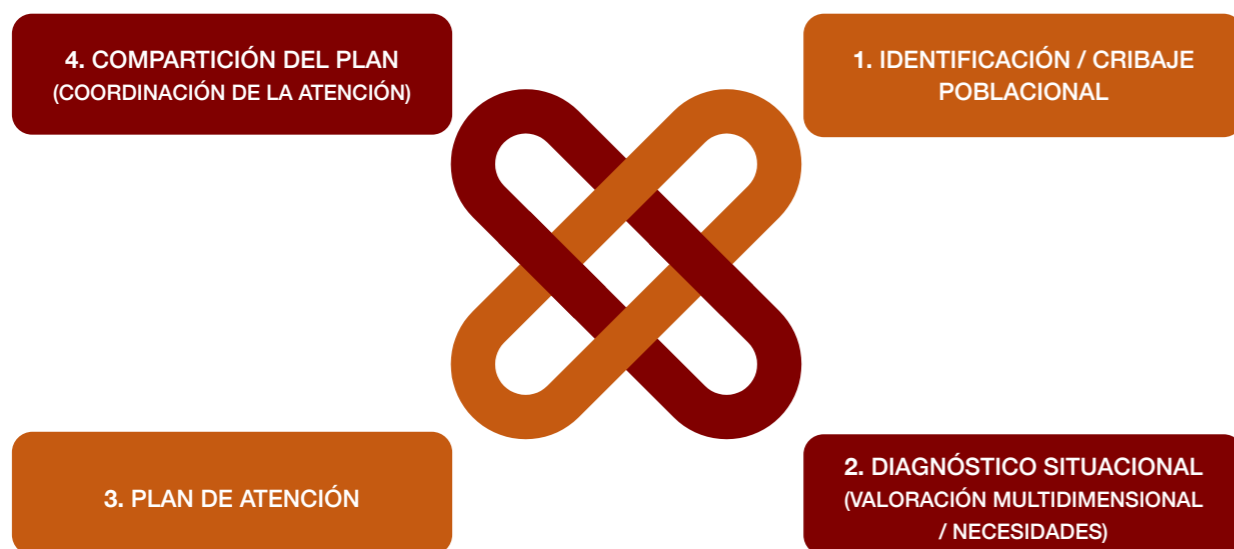


Figura 4. El modelo de atención a la cronicidad en cuatro fases. Fuente: Adaptada de *Bases conceptuales i Model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)*, Departament de Salut; 2020 (24).

Los puntos 3 y 4 son esenciales en el desarrollo de los procesos de PDA, como se verá más adelante.

En conclusión, se puede resumir que los modelos asistenciales que se enmarcan en las políticas sanitarias públicas actualmente hacen énfasis en adaptar las estrategias asistenciales a personas con enfermedades crónicas avanzadas. Se ha generado la necesidad de aproximar el abordaje de la atención paliativa a la atención a personas con problemas crónicos de salud, de definir nuevas etapas de transición en el estadiaje clínico, contemplando la particularidad de cada patología; así como de desarrollar estrategias de identificación precoz, sugiriendo llevar a cabo un abordaje individualizado de la atención a las necesidades que emergen en cada etapa de la enfermedad, y de contemplar la promoción de la autonomía de las personas como aspecto clave para facilitar su participación en los procesos de planificación de decisiones anticipadas que permitan construir un plan de atención en base a objetivos compartidos entre los equipos, la persona enferma y su entorno afectivo.

La integración precoz de los CP en las políticas sanitarias públicas supone un salto cualitativo en los modelos asistenciales existentes, porque, tal y como define Begoña Román, el modelo de cuidados paliativos es el que más ha logrado humanizar la relación asistencial: “*Los cuidados paliativos conciben la asistencia sanitaria desde un modelo centrado en la persona.....Es así un modelo basado en la autonomía del paciente, claro que se trata de una autonomía con muchos matices porque el grado de dicha autonomía tiene que ser especialmente explorado pues se da en un entorno de inmensa vulnerabilidad y dependencia*” (25).

Se conocerá en el siguiente apartado un poco más de cerca el concepto de autonomía, en el sentido en que nos lo describe Román.

### 1.3. La autonomía como clave de transformación de la relación asistencial

En 1979 la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* publica las *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, o lo que se ha conocido como el Informe Belmont, en el que se definen tres principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos (26). Este informe recoge que: “*La expresión “principios éticos básicos” se refiere a aquellos criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas*”(26).

Esta comisión agrupa los principios en tres apartados referidos a:

1. **la autonomía**, entendida como respeto a la persona, que incorpora dos convicciones éticas: las personas deben ser tratadas como agentes **autónomos** y las personas con la autonomía comprometida deben ser protegidas;
2. **la beneficencia**, que refleja dos reglas principalmente: no dañar (cómo máxima hipocrática, “*primum non nocere*”) y maximizar los beneficios y disminuir los posibles daños;
3. **la justicia**, en el sentido de que todas las personas deben ser tratadas por igual y de forma equitativa.

Un año después del informe Belmont, Beauchamp y Childress publicaron *Principles of Biomedical Ethic* desarrollando los 4 principios que deben guiar la toma de decisiones en la práctica clínica, siendo el principialismo una de las corrientes bioéticas más desarrolladas (27): **autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia** (se basan en los tres del Informe Belmont pero le dan entidad propia al principio de no maleficencia).

El principialismo no siempre es capaz de dar respuesta a todas las situaciones de la práctica clínica que pueden generar un conflicto o dilema ético, sin embargo, los principios de los que se compone, la utilización del método deliberativo en el contexto de la relación terapéutica y la reflexión constante sobre los dilemas de la práctica clínica, son buenos elementos para una atención de excelencia a las personas enfermas en un contexto de tanta vulnerabilidad como puede ser la cronicidad avanzada o el final de la vida.

Otro hito relevante en el desarrollo de la bioética es la publicación el 19 de octubre de 2005 de la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Es la primera vez que un grupo de países, en este caso todos los miembros de la UNESCO, se comprometen a respetar y aplicar los principios de la bioética, siendo la base para las normas que rigen el respeto a la dignidad de las personas, los derechos humanos y las libertades fundamentales (28).

Esta declaración contempla la dignidad y los derechos humanos, como los fundamentos básicos de la atención a personas en final de vida; la autonomía y responsabilidad individual, que contempla la protección de las personas con autonomía limitada; o el respeto a las personas vulnerables recogiendo que *“los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”*.

Por tanto, es un derecho humano universal recibir una atención digna al final de la vida y para ello es fundamental promover y respetar la autonomía y el respeto a la integridad personal, considerando la vulnerabilidad humana inherente a ese contexto de fin de vida.

Según afirman algunos autores, de todos los principios mencionados, el de autonomía se ha convertido en la clave de la bioética médica contemporánea (29,30). No en vano, el Comité de Bioética de Cataluña expresa que: *“hacer un bien, aunque sea un acto técnicamente bien hecho, ya no es un acto beneficiante si es impuesto a una persona competente”* (31).

Para comprender el fenómeno de la planificación de decisiones anticipadas hay que detenerse en su fundamento ético, la **autonomía**. Se entiende por autonomía la *“capacidad de una persona de tomar sus propias decisiones desde la ausencia de presiones, con conocimiento de la información pertinente y en coherencia con su concepto de calidad de vida”*(26). Dada su complejidad, la autonomía es uno de los principios bioéticos que más esfuerzos ha suscitado en ser regulada y protegida a través de leyes específicas (por ejemplo, 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* (32)).

Uno de los debates más interesantes en el marco de la bioética contemporánea radica en la interpretación de los límites de esta autonomía. Existen dos corrientes teóricas que generan parte de esta interpretación: la corriente Europea, que promueve un sentido kantiano de autonomía, o sea, como un imperativo moral universalizable, pero a la vez entendida en un marco de relación; o la corriente anglosajona, que recogen Beauchamp y Childress, destacando que el *“individuo autónomo es aquel que obra libremente de acuerdo al proyecto que ha escogido libremente”* (27), donde el marco relacional no es tan relevante. Un aspecto común entre las dos aproximaciones es que para que la autonomía pueda llevarse a cabo, deben darse dos condiciones esenciales: la **libertad**, que aleja la decisión de la persona de influencias externas; y la **acción posible**, entendida como la capacidad de obrar intencionadamente (30).

La autonomía conlleva que cualquier acción profesional debe ser precedida por el consentimiento de la persona, que es requerido para garantizar que la acción se lleve a cabo bajo las condiciones de libertad: el consentimiento informado, pues, se convierte en el instrumento que ofrece garantía ética y legal de que las intervenciones sanitarias realizadas a una persona se llevan a cabo previo su conocimiento y aceptación. Sin embargo, algunos autores afirman que el consentimiento, por sí mismo, no es garantía de autonomía y que su

valor radica en el proceso de diálogo a través del que se ofrece la información que la persona necesita para tomar una decisión autónoma (y por ende, consentir o no) (33). El consentimiento pierde su razón de ser ante una persona carente de la competencia necesaria para firmar ese consentimiento (34).

De acuerdo con Begoña Román<sup>b</sup>, una decisión es autónoma cuando la persona toma la decisión:

- libre de presiones, obstáculos, coacciones, ni internas ni externas;
- desde el conocimiento de la realidad;
- en coherencia con la escala de valores, la propia visión del mundo, la ética de máximos propia, y además es constante a lo largo del tiempo.

En el marco de la relación asistencial, no se puede obviar que el ser humano, en el contexto de enfermedad, puede mostrarse más o menos vulnerable, especialmente frágil frente al envejecimiento o las fases del final de la vida (29,35). La autonomía no puede comprenderse como un valor absoluto (se es o no se es un ser autónomo) sino que se puede poseer en mayor o menor grado, en función de que la persona se vea afectada por el declive debido a la progresión de la enfermedad, las dificultades que pueden surgir frente a las presiones externas, o por la falta de conocimiento concreto o ajustado sobre su situación y el grado de competencia, entre otros aspectos. Esto implica entender la autonomía como un concepto dinámico, que resulta especialmente complejo en la práctica clínica (29).

Miller destaca que pueden existir cuatro sentidos distintos para el concepto de autonomía: 1) la autonomía como libre acción, 2) la autonomía como reflexión moral, 3) la autonomía como autenticidad y 4) la autonomía como resultado de la deliberación (36). Los dos últimos resultan muy cercanos al tema de interés de esta tesis, la PDA, ya que concuerdan con las condiciones necesarias que deben facilitar un proceso de planificación: la deliberación, como método para compartir y consensuar las decisiones; y la exploración y reflexión sobre los valores y preferencias de la persona, que serán la base para las decisiones autónomas finales y el plan de atención más adecuado.

Es este sentido, que existe una corriente de pensamiento que considera que la autonomía se desarrolla y ejerce en un marco de relación concreto con el entorno, lo que se conoce como **autonomía relacional** (29,37,38), donde el consentimiento es solo una parte más del proceso de toma de decisión, no un fin en sí mismo. Esta corriente encaja principalmente con la corriente europeísta basada en un sistema kantiano de autonomía, como se ha descrito anteriormente.

La autonomía relacional es aquella en la que se entiende al sujeto autónomo no como un ser individual, racional y libre de presiones externas sino, principalmente, como alguien que vive y se comprende dentro de una cultura, un entorno, una biografía, una sociedad o una religión (29,30,35). Autoras como Killackey et al. (35) van más allá y manifiestan que la autonomía relacional es la única manera de llevar a cabo el proceso de PDA con las mayores garantías de éxito. En su argumentario defienden que la autonomía principialista ha sido la base del desarrollo de los modelos anglosajones de PDA, y que es una de las razones por las que la implementación de estos procesos aún es baja en su entorno cultural (estas autoras están ubicadas en EE. UU.). También re-

b. Extraído de un material formativo no publicado



conocen que los programas de PDA basados en una autonomía principialista han centrado sus resultados en la compleción de documentación (tipo documentos de voluntades anticipadas (DVA), consentimientos, ..) y no tanto en el valor del proceso en sí, que promueve la exploración y reflexión sobre valores y preferencias de la persona y la involucra en las decisiones cotidianas, no en las exclusivamente médicas (35,39).

Las cuatro razones que argumentan la necesaria relación entre autonomía relacional y PDA, sosteniendo la tesis de Killackey, son que : 1) la PDA reconoce la importancia de las relaciones sociales y familiares, por ello, el contexto de vida de la persona; 2) refleja la naturaleza oscilante de la autonomía, especialmente en la situación de la enfermedad crónica; 3) reconoce la vulnerabilidad de la persona inherente al sufrimiento que genera la enfermedad; y 4) es concordante con algunos trabajos empíricos que han redefinido el concepto de PDA (35).

Es importante destacar que a medida que la enfermedad progresa la vulnerabilidad de la persona aumenta, su capacidad cognitiva puede verse afectada, el impacto emocional puede condicionar su estado anímico y esto puede modular su capacidad y deseo para involucrarse en los procesos de toma de decisiones, lo que puede suponer que estas se deleguen en mayor medida a la familia o al equipo asistencial, especialmente en aquellas etapas muy cercanas al final de la vida (40).

Uno de los modelos de PDA más significativos de nuestro país, el Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas (41), que se verá más adelante, se diseñó considerando la idea de que la PDA es un proceso de decisiones compartidas en el que las personas se unen a su equipo asistencial para ir adaptando las mejores acciones a llevar a cabo durante todo el tiempo de atención y cuidados hasta el final de la vida. Esta comprensión de la PDA encaja con el fundamento ético antes mencionado, ya que se basa en la promoción de la autonomía de la persona a través de la relación, y en el diálogo con los/las profesionales en el seno de las relaciones de confianza, porque:

- Se define como un proceso continuo.
- Contempla la relación entre la persona enferma, el equipo asistencial y la familia.
- Contempla la competencia de la persona y sus diferentes grados.
- Adecua las decisiones al proceso evolutivo de progresión de la enfermedad.
- Contempla la autonomía como una capacidad fluctuante que puede ir variando a lo largo de todo el proceso de atención.
- Se define como un ciclo de intervención que requiere una reevaluación constante.

En los próximos apartados se profundiza en la comprensión del concepto de la PDA, elemento principal de esta tesis.

## 02

# Marco conceptual de la Planificación de Decisiones Anticipadas

## 2.1. Herramientas para el desarrollo de la autonomía

Para favorecer el desarrollo de la autonomía de las personas enfermas, se requiere un marco de relación que facilite un proceso de toma de decisiones compartidas, en el que la persona sea y sienta que es el centro de la decisión. Este marco de relación debe facilitar la comprensión de la enfermedad, la adecuación de la información y de las expectativas, y la reflexión sobre las preferencias y valores propios de la persona enferma. En los momentos de declive y descompensación de la enfermedad, inherentes a las diversas trayectorias de enfermedad en sus fases más avanzadas y/o cercanas al final de la vida, pueden limitarse las condiciones de la persona para involucrarse en estos procesos. Por ello es importante que se lleven a cabo de manera temprana.

Un ejemplo de ello son las patologías que cursan con afectación neurológica, como la demencia. Muchas de las decisiones relevantes o de mayor impacto en la calidad de vida de la persona se tomarán cuando esta ya haya perdido su capacidad cognitiva, consecuente a la evolución de la enfermedad. Por tanto, es importante que el proceso de toma de decisiones se inicie en un momento muy cercano al diagnóstico, o sea, en fases muy tempranas de la enfermedad, y que se vaya ajustando en función del curso de la capacidad cognitiva de la persona enferma (42-44).

Conocer de forma temprana los deseos, preferencias y voluntades de la persona ayudará a un mejor desarrollo de la tarea de tomar decisiones centradas en ella especialmente en las fases de mayor vulnerabilidad clínica. Esto también es relevante para el entorno afectivo de la persona, que la acompañan y dan soporte a lo largo de todo de enfermedad. Clarificar ciertas decisiones en base a los valores, facilita la toma de decisiones cuando la persona no pueda expresar sus deseos, preferencias o decisiones por sí misma (41).

En este contexto tan complejo, en el que participan múltiples actores, es en el que cobra sentido la Planificación de Decisiones Anticipadas.

El concepto de PDA, surge a principios de los 90 en Estados Unidos (EE.UU.) promovido por un grupo de bioeticistas del Hasting Center (33). En años anteriores, EE. UU. había promulgado diversas leyes con la intención de regular los testamentos vitales y la participación de las personas en la toma de decisiones respecto al ámbito sanitario, como la *Patient Self-Determination Act* (1991). Para explorar, entre otras cosas, el nivel de información que tenían los pacientes en relación al diagnóstico y pronóstico de las enfermedades que padecían,

así como la calidad de los procesos comunicativos en la relación médico-paciente se llevó a cabo un estudio denominado *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*, también conocido como estudio SUPPORT (45). Algunas de las conclusiones a las que llegó este estudio fueron que la redacción de los documentos de directivas anticipadas era baja y que, en muchas ocasiones, aunque se redactaban, los/las profesionales no las tenían en consideración (45). Esto generó la reflexión sobre cuál era la mejor forma de favorecer la implicación de las personas enfermas en los procesos de toma de decisiones. La respuesta se halló en la mejora del proceso comunicativo, y no exclusivamente en la legislación de la documentación (46,47). Y este proceso basado en la comunicación se definió como *Advance Care Planning* (48).

## 2.2. Qué se entiende por Planificación de Decisiones Anticipadas

El concepto anglosajón de *Advance Care Planning* (ACP) se ha traducido en España de diversas maneras. A continuación, se mencionan tres de estas traducciones, consideradas más relevantes por formar parte de proyectos o modelos que han adquirido algún impacto institucional (en el anexo 1 se describen más ampliamente las definiciones de mayor interés):

- Planificación Anticipada de las Decisiones (49), desarrollada en 2013 desde la Escuela Andaluza de Salud Pública y recogida en una de las guías de referencia de esa comunidad autónoma.
- Planificació de Decisions Anticipades (41) definida en 2015 en Cataluña, como parte del Model Català de PDA.
- Planificación Compartida de la Atención (50), la definición más reciente, desarrollada por la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención, AEPCA, en 2017 (51).

La definición de PDA que enmarca esta tesis es la que publicaron Rietjens et al. tras el estudio *Delphi* (52), en su versión en castellano (53): “*La planificación de decisiones anticipada permite a los individuos con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y consecuencias de escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médicos futuros, y discutir estos con sus familiares y con los profesionales sanitarios. La PDA aborda las preocupaciones de las personas en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual. Promueve que las personas identifiquen a un representante personal y a registrar y revisar regularmente cualquier preferencia, de manera que estas se tengan en cuenta en caso de que, en algún momento, ellas no pudieran tomar sus propias decisiones*”.

En el proceso de consenso publicado en el estudio *Delphi*, cabe destacar, además de la definición, otros elementos que caracterizan la nueva concepción de la PDA:

- Destaca el abordaje multidimensional.
- No se basa solo en la compleción de las directivas anticipadas, ni en las decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico (por ejemplo, no reanimación), sino que se considera un proceso complejo que se interesa por la biografía de la persona.

- La PDA es adecuada en cualquier momento del proceso de enfermedad, no exclusivamente para aquellos momentos en que la persona no puede decidir por sí misma o en las fases finales de la vida.
- Integra la necesidad de identificar la figura del representante como parte del proceso.
- Se contempla el registro como parte esencial de la planificación.
- Se acompaña de estándares de calidad consensuados para la medida de la calidad del proceso, por lo que hace énfasis también en los procesos de investigación y mejora de la calidad asistencial.

Dado que las definiciones tanto de Andalucía como de Cataluña, como la de otros autores nacionales (54,55) son anteriores a la definición de Rietjens, no incorporan todas las innovaciones reflejadas en los consensos de Rietjens y Sudore. Sin embargo, sí que nos parece destacable la definición de *Planificación compartida de la atención* (50) que adopta la asociación AEPCA, posterior a los consensos terminológicos. Así como las versiones andaluza y catalana mantienen el término de “anticipada” del “*advance*” inglés, el término “decisión” como una adaptación del “care” y la “planificación” como “*planning*”, el grupo de AEPCA incorpora dos términos relevantes: “**atención**” y “**compartida**”, abandonando la traducción más literal del ACP, y acercándose a lo que en la versión inglesa se traduciría como *Shared Care Planning*<sup>c</sup>.

La palabra “**compartida**” refuerza un aspecto en un aspecto clave del proceso, como es la participación de las personas implicadas. Dada la evolución del concepto de PDA, donde lo que cobra sentido es el proceso en sí, y en el que necesariamente deben participar todos los agentes implicados, usar la palabra compartida parece aportar un sentido más amplio de lo que significa el marco de relación necesario para llevar a cabo un proceso de PDA.

Por otro lado, la palabra “**atención**” alude al más amplio sentido de la palabra. Siguiendo en la línea del consenso de Rietjens et al. (52,53), AEPCA contempla que “*en la toma de decisiones en relación con el proceso asistencial se integran todas las dimensiones de la persona enferma y se explora la vivencia del proceso de enfermedad, teniendo en cuenta las expectativas, los miedos y las preocupaciones, y las preferencias concretas en relación con el momento vital y personal de cada individuo*”(51).

Todas estas consideraciones contribuyen a justificar la importancia de la integración del concepto de PDA en los modelos de atención integral dirigidos a personas con enfermedades crónicas avanzadas (54,56,57).

c. Ver explicación más detallada del origen del concepto Planificación compartida de la atención en “Lasmarías C, Saralegui I, Velasco T, García-Llana H, Carrero V, Júdez J, Granero-Moya N, Fernández J, Pérez de Lucas N. Planificación compartida de la atención. Incluido en *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. 2ª edición, Madrid. Elsevier. cap 43.” Pendiente de publicación.

## 2.3. Desarrollo de programas de Planificación de Decisiones Anticipadas

Uno de los principales retos en el desarrollo e implementación de programas de éxito de PDA es la variabilidad de modelos que existen a nivel internacional (58). Es lógico tener en cuenta que las particularidades culturales, sociales, religiosas, políticas, entre muchos otros aspectos, son condicionantes que determinan el impacto de la PDA en la práctica clínica (59–61), y en concreto cuando esta se integra en los procesos de final de vida (62–64).

La implementación de un programa de PDA supone la combinación de diversos elementos clave, que contemplen el entorno cultural, social y organizativo en el que pretenden llevarse a cabo (65,66). Uno de los enfoques que más proyectos ha suscitado en los últimos años es considerar la implementación del proceso de PDA como una intervención compleja multifactorial, no solo como un proceso de relación clínica. Esta idea de la PDA como un proceso complejo, recogida principalmente en el marco de la investigación, se ha aplicado en proyectos de implementación de PDA especialmente en el ámbito residencial (67–71).

Se puede afirmar, partiendo de esta propuesta metodológica, y de algunos hallazgos relevantes de la literatura, que para llevar a cabo con éxito un programa de PDA, se deben dar ciertos requisitos (68):

- **Soporte institucional:** para garantizar una amplia cobertura en la implementación de la PDA es clave el soporte que las instituciones proporcionen, sean locales o sean gubernamentales. Se debe definir una estrategia que tenga en cuenta todos los niveles asistenciales, los organismos implicados, y los actores participantes, lo que implica identificar las figuras de liderazgo que se pueden involucrar en el proyecto. Partiendo de propuestas generales, cada institución o territorio deberá identificar y definir sus propias necesidades de implementación. También se deberán identificar las barreras y las oportunidades propias para facilitar esa labor (72–77). El soporte institucional debe favorecer espacios de registro de PDA en la historia clínica lo más accesible posible a los/las profesionales de los niveles asistenciales implicados. Incluso, se debería compartir la documentación con la persona atendida, para que pueda acceder a ella siempre que lo considere necesario (68,78), sin olvidar el deber de confidencialidad que obliga a todos/as los/las profesionales.
- **Construcción del concepto:** ya se ha presentado anteriormente el esfuerzo realizado por llegar a un consenso de definición de PDA (53,79). En el último congreso de la *Advance Care Planning-International* de agosto de 2021 (ACP-i) (80) ha vuelto a emerger la necesidad de seguir profundizando en el concepto de PDA. Por ejemplo, una de las reflexiones llevadas a cabo por personas componentes de la *Asian Delphi Taskforce for ACP* fue que algunos parámetros recogidos en los dos estudios *Delphi*, no eran aplicables al contexto asiático. Pero ¿se puede dar respuesta a las necesidades individuales, sea una institución o sea un país, a partir de un único concepto global? Este parece ser un reto de futuro para la ACP-i en los próximos años. Determinar un concepto general es importante porque permite definir el marco de actuación, el contenido del proceso, así como los resultados esperados. Y en base a todo eso, elaborar estrategias organizativas o formativas que optimicen los esfuerzos y mejoren los resultados.
- **Elaboración e implementación de formación:** las necesidades de formación de los/las profesionales en PDA han sido ampliamente identificadas en la literatura (81–87). Además de establecer cuáles

son las necesidades formativas específicas, es clave definir niveles de formación y quienes son los/las profesionales a los que se va a dirigir (81). En la estrategia para la implementación de la formación se pueden plantear diversos niveles: (a) una amplia difusión a un nivel básico de sensibilización, que abarque a profesionales de todos los niveles asistenciales implicados en la atención a personas tributarias de procesos de PDA (88); (b) la definición de niveles más avanzados para profesionales que ejerzan un rol específico en la atención a personas con enfermedades avanzadas (89,90). En todo caso, esta implementación deberá asociarse a indicadores de medida de impacto de la formación, que permitan conocer tanto la satisfacción con el proceso formativo, como la transferencia del conocimiento adquirido a la práctica clínica (91,92).

- **Implicación de la ciudadanía:** la PDA es un proceso por y para las personas, por tanto la ciudadanía debe participar en el desarrollo de su implementación y acceder a espacios de reflexión que faciliten la expresión de sus dificultades y preocupaciones (46,93–95). Existen programas internacionales y nacionales con materiales educativos muy valiosos que pueden servir como referentes, entre los que destaca el programa *Prepare for your care*, liderado por Rebecca Sudore (95,96). O el proyecto de Nueva Zelanda, que incorpora materiales en Maorí (y ha desarrollado un programa específico para esta comunidad autóctona) (97,98). Los materiales que han elaborado, dirigidos a la ciudadanía (recogidos bajo el proyecto *Our Voice, My Advance Care Plan* (99)), han servido de base tanto para el programa desarrollado en el País Vasco (Voluntades Anticipadas), como para el programa *Decisions Compartides*, de Cataluña (100). Este último proyecto, promovido por el Departament de Salut de la Generalitat de Cataluña, facilita información sobre la importancia de la participación de las personas en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud, y en concreto en el final de la vida, presentando la PDA como una guía de reflexión que favorezca que la persona redacte, de forma anticipada, aquellos aspectos que serían más importantes en caso de padecer una enfermedad avanzada y no poder expresarse por sí misma.

## 2.4. Programas internacionales y nacionales de éxito

Teniendo en cuenta los componentes que se requieren para el éxito de un programa de PDA, algunos países, tal como se ha comentado anteriormente, han puesto en marcha estrategias que han generado buenos resultados. A continuación, se presentan algunos de los programas de PDA que se han desarrollado de forma más sólida, tanto a nivel internacional como nacional. Sus experiencias son relevantes como marco organizativo del modelo de PDA descrito en esta tesis.

### 2.4.1. Referentes internacionales

Uno de los proyectos integrales de mayor impacto internacional es la experiencia *Respecting Choices*® (101) de Wisconsin, iniciada a mediados de los años 90. Sus resultados de implementación son muy significativos: 85% de prevalencia de Directrices Anticipadas (DA) en la comunidad, 95% de registros médicos, 98% cumplimiento con las DA (102,103). Un aspecto a destacar de este programa es que se sustenta en la existencia de la figura de facilitador/a (101). Han elaborado y validado una formación específica que permite acreditar este rol, bien como figura responsable de conducir el proceso de PDA, o bien ofreciendo soporte a los equipos de referencia de la persona enferma. Recientemente este proyecto se ha integrado en un programa que reconoce como paradigma de la PDA la atención centrada en la persona, en la línea de evolución del concepto ya men-



cionado anteriormente (*Respecting Choices® Person-Centered Care*). Por otro lado, el proyecto australiano *Advance Care Planning Australia* es un referente en cuanto a producción científica y educativa, muy involucrado en la difusión y promoción de la PDA en la comunidad (104); o el programa canadiense, impulsado por la *Canadian Hospice Palliative Care Association* y que incorpora un programa referente dirigido principalmente a la ciudadanía, el *Speak Up* (105).

*Respecting Choices®* ha servido de influencia para otros modelos internacionales, como el programa neozelandés *Advance Care Planning* (98). También en Europa ha ejercido su influencia. En 2016, un grupo liderado por las investigadoras holandesas Rietjens y Korfaj, publicaron el protocolo del estudio ACTION, un proyecto europeo en el que participaron 6 países y cuyo objetivo principal era medir el impacto del programa *Respecting Choices®* en la mejora de la calidad de vida en pacientes con cáncer de pulmón o colorrectal avanzado (106). En este proyecto, diseñado como una intervención compleja y que incorpora la figura de facilitación, como en el programa original, participaron pacientes, familiares y profesionales de los países involucrados. Ha generado evidencia de gran relevancia por su propuesta innovadora y rigurosa (107,108).

En otros países como Bélgica (109–111), Noruega (112) o Alemania (113), el desarrollo de la PDA se ha centrado en el ámbito comunitario (69,109). Estos proyectos son interesantes porque parten de propuestas metodológicamente rigurosas implementadas en modelos asistenciales que son semejantes al contexto español. Sin embargo, sus experiencias no se han desarrollado dentro de una estrategia de política pública concreta, sino como experiencia independiente. También se ha desarrollado algún proyecto en Italia (114), pero son proyectos aislados y de menor impacto.

Cabe también destacar a Reino Unido como uno de los referentes en el desarrollo de la PDA, con proyectos y modelos sólidos (90,115). En algunos casos, la PDA se desarrolla dentro de proyectos asistenciales integrales y más amplios, como es el caso del ya mencionado anteriormente *Gold Standard Framework* (GSF) (116). Una de sus fundadoras, Keri Thomas, es autora de uno de los libros de referencia, que se centra en el reconocimiento de la PDA como un aspecto clave del proceso de atención a personas con enfermedades avanzadas, especialmente en la fase final de la vida (117). A pesar de que existen datos diversos en cuanto al grado de impregnación de la PDA en el modelo de atención en función de las regiones de UK (118), la PDA es un proceso claramente reconocido en la práctica asistencial en este país, y no en vano se ha incorporado a las recomendaciones y guías de práctica clínica de la *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) como un indicador de calidad asistencial (119), y del que se hacen eco la mayoría de colectivos profesionales sanitarios y organismos más referentes del Reino Unido, como el *British Medical Council*. Incluso en tiempos de COVID, se han publicado documentos de posicionamiento avalados por entidades científicas referentes resaltando la importancia de llevar a cabo planes anticipados y contemplar la PDA como herramienta para clarificar intervenciones en situaciones críticas, especialmente para personas en condición de vulnerabilidad, fragilidad o cronicidad avanzada (120).

Algo más alejado de la cultura europea, destaca el auge de proyectos de PDA en países asiáticos, como Taiwán, Singapur, Japón o Corea del Sur, entre otros. Resulta interesante la actualización sobre la situación de la PDA en estos países reflejada en el artículo de Cheng et al. (121). Todos subrayan el elevado crecimiento de la esperanza de vida, con el incremento consecuente del envejecimiento y la prevalencia de las enfermedades crónicas avanzadas como uno de los factores que justifican la necesidad de integrar la PDA en la práctica clínica. Las particularidades que los/las autores/as remarcan de los modelos asiáticos tienen que ver con la expresión cultural de la autonomía en base a la influencia religiosa, y con el manejo de la información en si-

tuaciones de mal pronóstico médico. En el Confucionismo o el Hinduismo, por ejemplo, es la familia junto al equipo médico los que toman las decisiones, ocultando a la persona enferma la información; esto conlleva una dificultad extra a la hora de desarrollar programas de planificación como los que se han llevado a cabo en países anglosajones, proyectos en los que los países asiáticos se ven reflejados: los modelos teóricos y prácticos referentes no son adecuados al contexto cultural asiático (121). Por ello, se ha creado la *Asian Delphi Taskforce for ACP*, constituida por seis países y responsable de desarrollar la definición, los roles, las tareas y las recomendaciones para adecuar la PDA a la cultura asiática. Actualmente, Singapur es el país encargado de llevar a cabo el próximo congreso internacional de *Advance Care Planning*, en 2023.

## 2.4.2. Desarrollo en España

En España, la autonomía de las personas en el entorno asistencial está legislada desde el año 2000 en Cataluña (122) y 2002 en el resto del país (32). Coincidiendo en ese periodo, diversas personas cercanas al mundo de la bioética identificaron la necesidad de exportar el concepto anglosajón de PDA a nuestro entorno, haciendo énfasis, desde un marco bioético y, siguiendo la estela especialmente de EE. UU, en la autonomía como fundamento ético de la PDA.

Los trabajos publicados a lo largo de los años 2000 reflejan el esfuerzo por profundizar en el concepto de la PDA (46,47,89), pero su discurso tiende a basarse más en aspectos éticos y legales, y menos en los organizativos y operativos del propio proceso. Esto, en la práctica, no resulta suficiente. De alguna manera, se replica la experiencia reflejada en el estudio SUPPORT: la legislación y el marco ético, basados en el cumplimiento de los principios bioéticos, sin el proceso comunicativo y las bases organizativas, no favorece que las personas vean respetadas sus voluntades. Sin embargo, las personas manifiestan que participar en el proceso de toma de decisiones es importante para ellas (123), por lo que es pertinente y necesario desarrollar programas que den respuesta a las inquietudes de estas, que transmitan seguridad a los/las profesionales y que encajen en el marco asistencial del momento. O sea, aterrizar la teoría en la práctica.

La publicación de la Guía Andaluza en 2013 (49) es una de las primeras referencias sobre la puesta en práctica de la PDA en el ámbito asistencial. Esta guía es práctica, ofrece pautas de intervención concretas y especialmente centradas en el proceso comunicativo como base para la conducción del proceso de PDA. Algunos aspectos destacables de esta guía son que:

- Recoge el concepto de proceso como parte de la definición de PDA.
- Refleja la importancia de la figura representante.
- Identifica la competencia/capacidad de la persona como aspectos relevantes a la hora de planificar.
- Remarca el registro de la voluntad como parte del proceso de PDA.
- Reconoce los valores, preferencias, decisiones sanitarias concretas y otras de carácter no sanitario como los aspectos nucleares a explorar en el proceso.

Siguiendo como ejemplo esta guía, en 2014 se propone en Cataluña el desarrollo del *Model Català de Planificació de Decisions Anticipades* (41). Este proyecto se enmarca en la aplicación de las nuevas políticas de atención a la cronicidad, por lo que inicialmente tuvo un enfoque dirigido a la atención a personas con enfer-



medades crónicas avanzadas, lo que en el sistema catalán se codificó como pacientes crónicos complejos (PCC) y personas con enfermedades crónicas avanzadas (MACA) (2,15,124). Además, el modelo enfatiza en la importancia de la atención primaria como eje integrador del proceso de PDA, ya que se considera que es el perfil asistencial que mejor respuesta puede dar a las necesidades de personas con condiciones de fragilidad y cronicidad. Esto supuso que la estrategia de implementación de este proyecto recayera en atención primaria en dos niveles: 1) la codificación de los pacientes, lo que activaba la propuesta de realización del proceso de PDA recogida en un documento específico, el Plan de Intervención Individualizado y Compartido (PIIC); 2) el registro del proceso, ya que sólo profesionales de atención primaria podían (y pueden en la actualidad) registrar el proceso de PDA en la historia clínica de los pacientes con los que han llevado a cabo una PDA.

Más allá de la operativa práctica, en el modelo catalán destacan algunos aspectos relevantes:

- Define el objeto de exploración del proceso de PDA, y va más allá de las puras decisiones médicas, dando un peso significativo a los deseos, preferencias y expectativas de la persona, de sus necesidades de la vida cotidiana, así como sus principales preocupaciones (*What matters most*, de los anglosajones).
- Define a qué perfil de persona enferma se debe dirigir y priorizar el proceso de PDA.
- Incorpora el DVA como posible resultado del proceso de PDA, pero sin que sea un fin mismo del proceso.
- Destaca las condiciones requeridas para iniciar el proceso y hace énfasis en los riesgos de no llevar a cabo el proceso adecuadamente, o de no tener en cuenta las decisiones de la persona.
- Elabora las fases del ciclo de la PDA, lo cual le otorga un valor eminentemente práctico al proceso.
- Incorpora un marco teórico para la exploración en la fase de diálogo del ciclo de la PDA: el modelo de representación de la enfermedad (125).

Cómo resultado de este modelo, se diseñó una guía práctica (anexo 2) y una formación online de 10 horas, gratuita para todos los/las profesionales, principalmente de atención primaria, pero también se ofreció a profesionales de otros niveles asistenciales. El primer artículo de esta tesis es la descripción del modelo catalán y sus particularidades, por lo que se emplaza a la lectura de este para la comprensión en detalle de su desarrollo.

En el País Vasco se ha desarrollado un proyecto institucional dirigido a la ciudadanía centrado en las voluntades anticipadas (126). Este proyecto se basa en la facilitación de las conversaciones en el ámbito de la atención primaria y residencias para personas mayores, la formación de los/las profesionales sanitarios y sociosanitarios, junto con la divulgación comunitaria de los fundamentos y beneficios que ofrece la participación de las personas en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Otros proyectos a destacar no se han visto integrados en proyectos institucionales, pero son iniciativas interesantes por ser innovadoras y por haber mostrado cierto impacto en la práctica asistencial:

- En 2009 se desarrolla el proyecto “*Kayrós, conversaciones que ayudan*”, un proyecto dirigido a facilitar a las personas la puesta en práctica del proceso de PDA y, siguiendo el modelo de *Respecting Choices*<sup>®</sup>, estructura este proceso en base a trayectorias de enfermedad (127).

- En 2015 en la Universitat Jaume I de Castellón se lleva a cabo un proyecto de investigación que pretende identificar el conocimiento y las prácticas de PDA de profesionales de un centro de atención intermedia (55).
- En 2017 el centro Laguna en Madrid, pone en marcha el *Programa LagunAdvance*, aplicado a tres trayectorias de enfermedad: enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esclerosis lateral amiotrófica y cáncer. Los resultados del proyecto aún no se han publicado.
- Desde la Fundación Care Doctors se ha diseñado el Dodecaedro de la Planificación. El dodecaedro son 12 viñetas diseñadas a partir de 36 cartas que permiten explorar valores y deseos de las personas con enfermedad avanzada. De esta forma, se crea un espacio de comunicación relajado, a partir del juego, pero que indaga en aspectos profundos que para la persona enferma puedan resultar difíciles de compartir (128).
- En 2020 se funda la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención, AEPCA, cuya misión es promover un cambio de cultura en la relación asistencial incorporando la planificación en los contextos de salud - vivencia de enfermedad, y consolidarla como una práctica habitual integrada en los distintos procesos de atención a las personas a lo largo de su trayectoria vital, especialmente centrado en los procesos de enfermedad (51).

## 2.5. El momento idóneo para llevar a cabo la Planificación de Decisiones Anticipadas

Llevar a cabo un proceso de PDA ofrece muchos beneficios a la persona enferma, pero es importante identificar el mejor momento para iniciarlo, de cara a minimizar los posibles riesgos. Patel definió algunos de los momentos clínicos en los que puede resultar más adecuado conducir un proceso de PDA (129). Aunque su propuesta se centra en personas con enfermedad respiratoria avanzada, esta podría ser adaptable el entorno de otras patologías con trayectorias de enfermedad similares (figura 5).

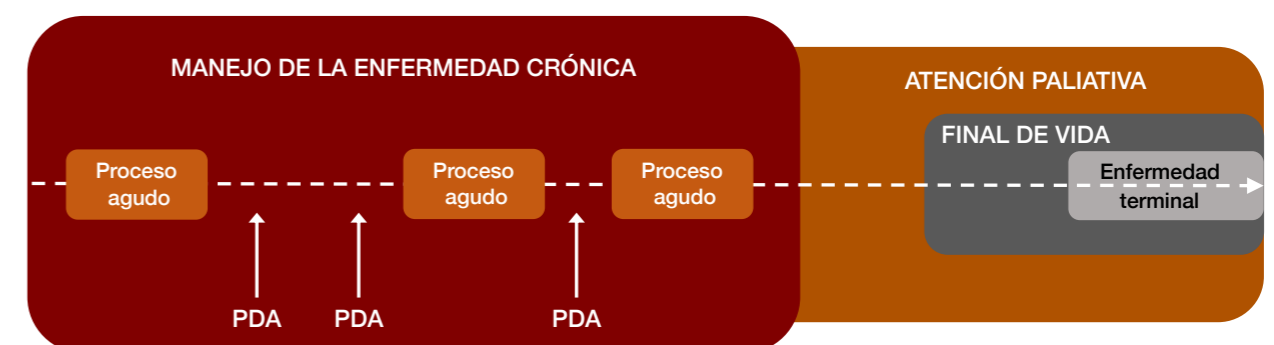


Figura 5. Momentos indicados para iniciar la Planificación de Decisiones Anticipadas. Adaptada de Patel et al; 2012 (129).

Las trayectorias clínicas de las enfermedades crónicas cursan habitualmente con crisis y descompensaciones. Por ello, es importante explorar anticipadamente con la persona enferma cómo desea ser atendida en esos momentos de crisis, de cara a responder de la manera más adecuada y respetuosa con sus deseos, especialmente

si llegado el momento no se puede comunicar por sí misma. Por ejemplo, sería adecuado esperar un tiempo tras el episodio agudo o la crisis, abordar la PDA antes de que aparezca una nueva crisis, o iniciar el proceso de PDA tempranamente, sin esperar a la fase más avanzada o final de la enfermedad.

Esta es una de las claves de la PDA, que constatan especialmente Sudore y Fried en la revisión del concepto que proponen (39). Estas dos autoras, plantean que, para poder preparar adecuadamente a las personas enfermas para las decisiones que se deberán tomar en los momentos de crisis, se requieren tres pasos: 1) escoger adecuadamente a la persona representante; 2) clarificar y articular los valores de los/las pacientes a lo largo del tiempo; 3) establecer los límites de la decisión de las personas representantes en relación a los valores de la persona enferma. Su enfoque invita a considerar la PDA como un proceso muy temprano, que contempla que las decisiones se irán adecuando a medida que las crisis aparezcan. Sin embargo, hay que considerar que otros trabajos han mostrado que las personas pueden preferir involucrarse en fases más tardías de la enfermedad, dan por hecho que sus deseos o voluntades son conocidas por sus seres queridos y por ello no necesitan compartirlas, o esperan que sean los/las profesionales quienes inicien el proceso (130–132). Es importante encontrar el equilibrio entre ambas realidades para evitar la yatrogenia que, como destaca Patel, puede suponer el inicio del proceso en un momento inadecuado.

En conclusión, la variabilidad de percepciones y vivencias ante el proceso de PDA hace intuir que el proceso debe ser centrado en la persona, conducido en ajuste de las necesidades individuales y en base a la predisposición que cada persona muestre para involucrarse en el proceso (*readiness*, o cómo de preparado está la persona) y su deseo por participar en las decisiones (*engagement*, o compromiso mostrado ante la participación en las decisiones). *Readiness* y *engagement* son dos conceptos frecuentes cuando se habla de la participación de las personas enfermas en los procesos de PDA y su aplicación a este proceso se nutre de teorías sociales y psicológicas de predisposición al cambio. Ambos conceptos se describen en detalle en próximos apartados.

## 2.6. Beneficios de los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas

Los beneficios aportados por los procesos de PDA han sido ampliamente descritos y demostrados (133). Entre los más reconocidos, se podría distinguir entre los que se relacionan con las personas y con las organizaciones, y destacar aquellos que conllevan un impacto directo en la percepción que tienen las personas sobre la calidad de la atención recibida (134); la satisfacción de la persona y/o del familiar con el proceso (135,136); la adecuación entre las preferencias y el conocimiento que tienen los familiares o los/las profesionales sobre estas; la coherencia entre los deseos y las intervenciones realizadas (137), especialmente en final de vida (por ejemplo, la adecuación del lugar de defunción escogido por la persona) (138–141); la adecuación del uso de recursos (107), como por ejemplo la reducción de las hospitalizaciones o los tratamientos intensivos (136,139,142); o el impacto económico positivo de la PDA en el sistema, aunque de este aspecto hay menos evidencia científica (138,143,144). Es frecuente también que tras los procesos de PDA se incrementen la compleción de DVA (46) y la elección de figuras de representación (145).

Entre los aspectos positivos que mencionan Zwakman et al. (146) en su revisión sistemática es interesante destacar la sensación de control que el proceso de PDA aporta a las personas enfermas. A pesar de que se

han identificado situaciones de distrés relacionadas con la confrontación emocional que la persona atraviesa necesariamente al realizar un proceso de PDA (147), destaca una cierta ambivalencia emocional entre los efectos positivos y los negativos del proceso, que reflejan muy bien con esta frase: *'It's not easy to talk about these things at all, but ... information is power'* (146,148). Estas autoras aportan otra reflexión que plasma el equilibrio necesario que debe haber entre el riesgo y el beneficio del proceso de PDA: *"If patients remain unaware of ACP, they are denied the opportunity to benefit."*

La relación o vínculo entre el/la profesional que conduce la PDA y la persona enferma, se ven reforzadas cuando el proceso se lleva a cabo adecuadamente, o sea, cuando el/la profesional tiene las habilidades requeridas para conducir un proceso de PDA (149,150). El conocimiento previo y la alianza terapéutica que se establece entre los/las actores implicados es un claro facilitador del proceso de PDA (150,151) y refuerza los resultados positivos del mismo (40,152). Las personas enfermas valoran positivamente hallarse ante profesionales que muestren una actitud abierta a explorar y a crear un espacio seguro para que puedan expresar sus miedos y preocupaciones: *"it was a great advantage to be able to speak in a confidential manner to the practice nurse. You share a lot of thoughts about end-of-life with each other without them trying to influence you. They just explain things, leaving you free to express your thoughts too"* (150).

Las familias y el entorno afectivo también se benefician de los procesos de PDA (136,146,153). A pesar de que se han descrito experiencias que muestran la dificultad que expresan las personas en hacer partícipes a sus familias (150), en general, se ha demostrado que la predisposición de las personas a participar en los procesos de PDA facilita que los deseos y preferencias sean compartidos con el entorno afectivo, mejora el conocimiento que los familiares tienen de los deseos de las personas y esto facilita a su vez las decisiones cuando la persona enferma no es capaz de decidir por sí misma (136,154), disminuyendo la percepción de ansiedad y distrés que genera la incertidumbre de algunas de estas decisiones y reduciendo el riesgo de duelo complicado posterior a la pérdida (141,142).

Tal vez uno de los indicadores o beneficio del proceso de PDA más controvertido es la mejora de la calidad de vida. Recientemente se ha llevado a cabo el proyecto ACTION (antes mencionado), un ensayo clínico, en el que han participado 6 países europeos, con el objetivo de medir el impacto de una intervención compleja de PDA, siguiendo el modelo de *Respecting Choices*®, en una muestra elevada de pacientes con enfermedad oncológica avanzada (colorrectal y pulmonar) versus un grupo control (106). Al comparar el impacto de la intervención entre los dos grupos de análisis, la variable principal, la calidad de vida, no ha mostrado resultados estadísticamente significativos. Sin embargo, otras variables como la compleción de los DVA o la adecuación del uso de recursos, como CP, sí han mejorado tras esta intervención (107). Una conclusión interesante que aportan las autoras ante este resultado es precisamente el cuestionamiento del uso de la calidad de vida como variable de medida de impacto de procesos de PDA en trayectorias de enfermedad avanzada, donde el deterioro cognitivo y funcional de las personas enfermas es frecuente. En esta línea, aunque se siguen desarrollando proyectos interesantes al respecto (112,155,156), es difícil encontrar evidencia de mejora de la calidad de vida ya que los resultados por el momento no han sido esperanzadores.

Finalmente, el proceso de PDA promueve un espacio de diálogo y reflexión con la persona enferma sobre qué cosas serían más importantes para él/ella en cada fase de la enfermedad, sobre su vivencia y experiencia en relación al proceso (157), y por ello en algunos trabajos se ha considerado como un indicador de buena praxis asistencial (158,159) (figura 6).



Figura 6. Principales beneficios de los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas. Fuente: elaboración propia

## 2.7. Participación de las personas, familias y profesionales en los procesos de Planificación de Decisiones Anticipadas: de la teoría a la práctica

La participación de las personas enfermas en la toma de decisiones compartida es uno de los retos más importantes en el desarrollo de los procesos de PDA. Este tema requiere un análisis desglosado a partir de las personas involucradas en el proceso:

- Las personas enfermas y su entorno afectivo.
- Los/las profesionales y su capacidad para manejar de forma segura el proceso.

Ambos son fuente constante de estudio. La mejora de la calidad de los procesos de PDA pasa por conocer mecanismos que favorezcan la participación de las personas enfermas y por mejorar las competencias de los/las profesionales en su puesta en práctica. Dada la relevancia de cada uno de estos puntos de vista, se abordan por separado en los apartados siguientes.

### 2.7.1. Readiness y engagement, conceptos clave para comprender la participación de las personas en procesos de planificación

Son diversas las teorías que ayudan a comprender la conducta humana en la participación de los procesos de PDA, especialmente en las fases más avanzadas de enfermedad (160). Pearlman et al. (161) fueron pioneros en relacionar el proceso de PDA con teorías psicológicas dirigidas a la comprensión de los mecanismos que inciden en los cambios de conducta humana. Alguna de las que se han aplicado más frecuentemente en la conducta de las personas enfermas es el Modelo Transteórico (TTM) y los estadios del cambio, de Prochaska y DiClemente (162). Este modelo establece que, ante la necesidad de que se genere un cambio de comportamiento o la adquisición de una conducta, en este caso relacionados con la salud, las personas pueden hallarse en seis posibles estadios o etapas de predisposición ("readiness"):

- Pre-contemplación: la persona no se ha planteado incorporar el cambio, no es consciente de la necesidad o no pretende llevarlo a cabo en los próximos seis meses.
- Contemplación: la persona considera la opción de llevar a cabo el cambio en un futuro cercano, aproximadamente seis meses.
- Preparación: la persona empieza a dar pasos para llevar a cabo el cambio, como, por ejemplo, recopilar información, buscar soporte externo y muestra intención de hacer el cambio en menos de treinta días.
- Acción: la persona incorpora el cambio en su vida diaria, durante un periodo inferior a seis meses.
- Mantenimiento: este cambio se mantiene en el tiempo más allá de seis meses.
- Finalización: se define esta fase como la ausencia absoluta de tentación de volver a caer en el hábito no saludable y total autoconfianza en ello. Es una fase que no se ha contemplado en los modelos que aplican el TTM a los procesos de PDA.

Estos estadios son el constructo principal de la organización de este modelo, que a su vez incorpora dos constructos que influyen en que la persona se halle en uno u otro estadio:

1. **Balance de la decisión** (*Decisional Balance*), que contempla los pros y los contras ante el posible cambio. En los estadios iniciales, como la pre-contemplación, tienen más peso los contras, mientras que, en las finales, los pros.

El balance decisional tiene que ver con las actitudes (cómo la persona identifica o percibe los pros y los contras hacia la conducta en sí), mientras que los estadios de predisposición tienen que ver con la intencionalidad, donde evidentemente, incidirán las actitudes (si la persona está abierta a un cambio, su intención será mejorar la predisposición al mismo para avanzar en los estadios de cambio) (162).

2. **Procesos de cambio**, son las estrategias o mecanismos que la persona utiliza para moverse entre estadios, o sea, factores predictivos de éxito para la motivación a la hora de avanzar de una etapa a otra (162). En el marco del TTM se han definido diez procesos de cambio, que las personas pueden usar indistintamente. Un ejemplo de proceso de cambio es la creación de conciencia sobre la con-

ducta a adquirir y sus beneficios; otro sería la auto reevaluación sobre esa conducta y la importancia que tiene para los propios valores; o la búsqueda del apoyo social, que refuerce la adquisición de la conducta, entre otros ejemplos.

El desarrollo o uso de un proceso u otro ha mostrado relación con el estadio en el que se encuentra la persona. Se refleja en la tabla 3, ejemplificado a partir de situaciones relacionadas con el proceso de PDA, cómo en estadios más tempranos de adquisición de una conducta se utilizan con más frecuencia procesos cognitivos o afectivos; mientras que, en estadios posteriores, se pueden utilizar procesos más experienciales y sociales. Este aspecto es de gran interés para el desarrollo de estrategias educativas o comunitarias, pero la transversalidad de su aplicación está en debate y estudio, incluso por parte de los mismos autores (162).

FASES O ESTADIOS DEL MODELO TRANSTEÓRICO	EJEMPLOS DE ACCIONES SOBRE DIMENSIONES RELACIONADAS CON LA PDA	EJEMPLOS DE PROCESOS DE ACTIVACIÓN DEL CAMBIO EN LA PDA
Pre-contemplación	"No creo que sea el momento de hablar de mi enfermedad ni de hacer un documento de voluntades anticipadas. Eso es para gente que está más enferma"	Crear actividades de sensibilización con los riesgos
Contemplación	"Sé qué es importante que piense en alguna persona para que sea mi representante, pero no sé quién de mi familia puede estar preparado para esto y me da miedo"	Explorar emociones relacionadas con los aspectos negativos o mantener la conducta versus los positivos
Preparación	"Creo que es importante redactar el DVA y he buscado información en la web oficial para enterarme de cómo hacerlo. También lo he hablado con mi enfermera y hemos quedado que me ayudará a redactarlo en breve"	Ayudar a reflexionar sobre qué valores encajan más con la persona y las posibles decisiones a las que se enfrenta
Acción	"Hoy he hablado con mi equipo de salud sobre las cosas que son más importantes para mí y hemos empezado a tomar ciertas decisiones"	Generar espacios de encuentro con el entorno afectivo
Mantenimiento	"Me gustaría revisar ciertas decisiones que tomamos hace unos meses, algunas cosas han cambiado y quiero compartirlo con mi familia"	Hacer seguimiento periódico y re-evaluar las decisiones tomadas

Tabla 3. Modelo Transteórico (TTM): estadios de cambio, posibles acciones de cada estadio relacionadas con aspectos concretos de la Planificación de Decisiones Anticipadas y ejemplos de procesos para transitar entre estadios. Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, se ha descrito que para facilitar que la persona progrese entre estadios, y lleve a cabo acciones promovidas por los procesos de cambio, el TTM contempla que hay dos constructos psicológicos que inciden en la adquisición de nuevas conductas: la autoeficacia y la tentación. La tentación no es un área de interés ni de aplicabilidad en los procesos de PDA, por lo que no tiene sentido en este apartado. De la autoeficacia, constructo clave en la Teoría Social Cognitiva (163), se habla de forma extendida en apartados posteriores.

Siguiendo en la línea de las teorías psicológicas y la PDA, dos autoras han trabajado en profundidad los conceptos de *readiness* y *engagement*, aunque con aproximaciones ligeramente distintas: Terri Fried y Rebecca Sudore.

Fried ha defendido la transición del concepto de la PDA desde una mera compleción de un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas (DVA), hacia su comprensión como un proceso comunicativo, de interacción, reflexión y preparación para decisiones difíciles, presentes y en el futuro (39). En su trabajo a lo largo de estos años ha conceptualizado la PDA como un proceso complejo que implica mecanismos cognitivos y conductuales. Los mecanismos cognitivos tienen que ver con la comprensión y el conocimiento que la persona tiene sobre el proceso y sobre su capacidad (o autoeficacia) para participar en él: riesgos, beneficios, acciones requeridas, etc... Los mecanismos conductuales tienen que ver con la actitud que muestra la persona hacia la puesta en práctica o la participación en el proceso de PDA: si muestra interés, si se siente susceptible ante lo que implica el cambio.... (164).

Fried et al., (131,164,165) establecieron la relación entre los diversos componentes de la PDA y los constructos de las teorías del cambio del comportamiento, específicamente lo que refleja el TTM. En su trabajo contemplan que la PDA se puede abordar por "apartados", o sea, que se compone de varias dimensiones que forman parte del proceso. Estas dimensiones, según su marco conceptual, son:

- a. compleción de un DVA;
- b. identificación de un representante;
- c. comunicación con el entorno afectivo de la percepción de la persona en relación al uso de tratamientos de soporte vital;
- d. comunicación con el equipo sanitario de la percepción de la persona en relación a tratamientos de soporte vital;
- e. comunicación con el entorno afectivo de la percepción de la persona en relación a la calidad versus la cantidad de vida;
- f. comunicación con el equipo sanitario de la percepción de la persona en relación a la calidad versus la cantidad de vida.

En su propuesta identifican la interacción entre los constructos del TTM (los procesos de cambio y el balance de las decisiones) y los estadios del cambio y lo relacionan con las dimensiones de PDA, como interacción clave en la mejora de la participación de las personas en el proceso de PDA.

En uno de sus estudios, muestran la relación existente entre el balance de las decisiones, la manifestación de ciertos valores o creencias (falsas creencias en relación a la enfermedad y valores religiosos) y el estadio de predisposición en el que se encuentra la persona, para cada una de las dimensiones de la PDA (figura 7) y como todo esto ejerce influencia en el desarrollo del proceso de PDA (164). Sin embargo, no hallan relación entre el papel que juegan la mayoría de los procesos de cambio en relación al estadio de cambio en el que se haya la persona para cada dimensión de la PDA. Este hallazgo es significativo para ellas ya que consideran importante revisar la adecuación de los procesos de cambio, en concreto en la PDA, de cara a promover acciones más específicas que aporten mecanismos motivacionales, que favorezcan el "*engagement*" y que tengan en cuenta las fases de predisposición al cambio en las que cada persona se pueda encontrar respecto a las diversas dimensiones que componen el proceso de PDA.





Figura 7. Modelo de promoción de engagement en base al modelo Transteórico propuesto por Fried et al; 2012 (164).

Respecto al trabajo de Sudore, cabe mencionar que, partiendo de una idea de evolución del concepto de PDA compartida con Fried (39), ella ha basado el marco teórico del “engagement” en la teoría social cognitiva, de Bandura (163) y en el trabajo de Street et al. (166) sobre los factores positivos que inciden en los procesos de comunicación en encuentro profesional-paciente (167). En base a estos dos marcos teóricos, consideran que existen ciertos factores que influyen en los procesos de cambio o adquisición de nuevos comportamientos o conductas:

- a. conocimiento o comprensión de la importancia del comportamiento (*Knowledge: How much do you know*);
- b. contemplar la idea de comprometerse o involucrarse (*Contemplation: How much have you thought about*);
- c. autoeficacia percibida para llevar a cabo ese comportamiento (*Self-efficacy: How confident are you*);
- d. predisposición para llevarlo a cabo (*Readiness: How ready are you*).

En su trabajo clasifican las dimensiones relacionadas con la PDA en cuatro dominios: 1) escoger a la persona representante (*Decision Maker*); 2) reflexionar sobre valores y calidad de vida (*Values Quality of life*); 3) flexibilidad en la participación de la persona representante (*Flexibility*); 4) capacidad para hacerse y hacer preguntas al equipo sanitario (*Asking questions*). Los cuatro factores descritos inciden en cada uno de los dominios, y esto genera una acción que conlleva un resultado en cuanto a predisposición a involucrarse en el proceso de PDA (figura 8).

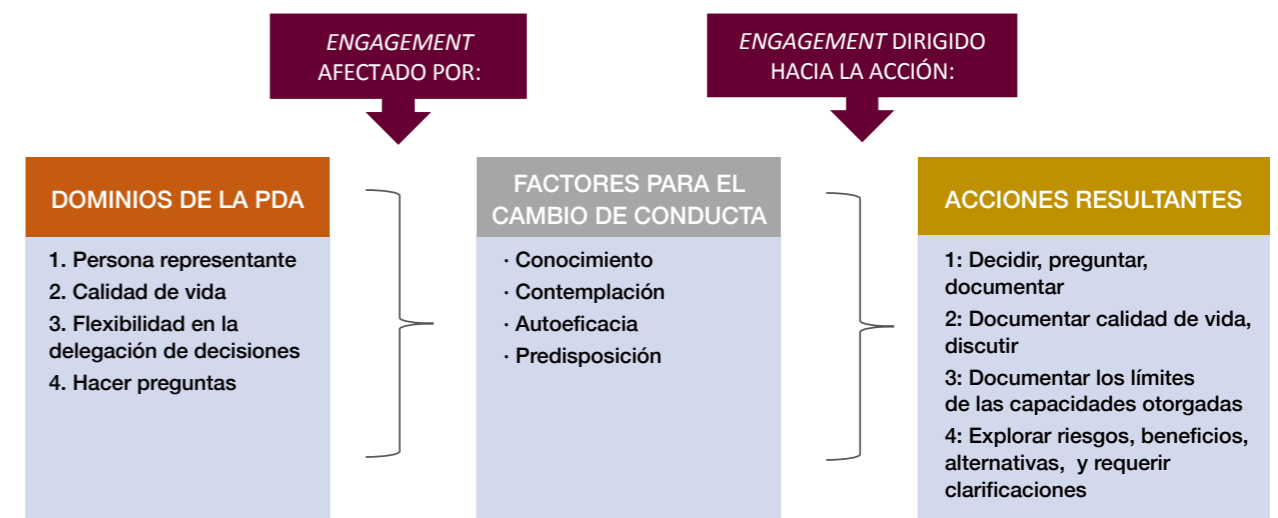


Figura 8. Resumen del modelo lógico de relación entre los diferentes componentes que intervienen en el engagement de los pacientes en la Planificación de Decisiones Anticipadas. Traducido de Sudore et al; 2013 (167).

Esta propuesta ha culminado con la construcción de un instrumento de auto respuesta, que permite medir el “engagement” en la participación de los procesos de PDA (167–170). La *Advance Care Planning Engagement Survey* contiene dos apartados, el que explora los factores (conocimiento, contemplación, autoeficacia y predisposición) y el que explora las acciones. Ambos, factores y acciones, se evalúan en relación a cada uno de los cuatro dominios de la PDA. Por ejemplo, para explorar el conocimiento que la persona tiene en la elección adecuada de un representante (*Decision Making*) preguntan: *¿Cómo de informado/a está usted en cuánto a: quién puede ser una persona representante?*

Las acciones que facilitan el “engagement” también se exploran a partir de los dominios de PDA definidos. Por ejemplo, en relación a la reflexión sobre valores y calidad de vida (*Values Quality of life*), la escala pregunta: *¿ha reflexionado usted en algún momento qué situaciones relacionadas con su salud harían que su vida no mereciese la pena?* o *¿ha compartido usted en algún momento con la persona que ha elegido como representante qué situaciones relacionadas con su salud harían que su vida no mereciese la pena?*. Si la persona ya ha hecho esa acción, se pregunta cuánto hace que la llevó a cabo. Si hace más de seis meses, se considera que la persona está en estadio de mantenimiento de esa acción concreta.

La *Advance Care Planning Engagement Scale*, ha sido elaborada en dos idiomas, inglés y castellano, y ha ido modificándose a partir de diversas adaptaciones y procesos de validación. Se puede consultar en el anexo 3 la versión castellana de 15 ítems, que recoge las cuatro dimensiones descritas en el marco teórico, pero no contempla las acciones. El resto de versiones elaboradas, de 4, 9, 34, 55 y 82 ítems, han sido validadas en contextos diferentes; todas son recomendadas por las autoras (170) y están accesibles en la web: <https://prepareforyourcare.org/resources> (171). La *ACP Engagement Scale* se ha validado en castellano con población hispano parlante de EE. UU., pero, por ahora, no existen referencias en nuestro país de trabajos realizados con este instrumento, por lo que se desconoce su validez en nuestro contexto.

Aunque ambos trabajos, los de Fried y Sudore, se han llevado a cabo en entornos anglosajones, las dimensiones que ambas autoras reflejan podrían ser aplicadas a nuestro entorno cultural y al concepto de PDA que se está trabajando en España (51).

La multidimensionalidad del proceso, tal y como la han concebido Sudore y Fried, y se recoge en los dos consensos internacionales de Sudore y Riejtens, tiene sentido en el marco de los modelos de atención a personas en contexto de final de vida o de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, donde los aspectos culturales, sociales, religiosos o económicos también son tenidos en cuenta. Disponer de herramientas como la *ACP Engagement Scale*, facilitaría explorar el estado de predisposición de las personas para involucrarse en el proceso de PDA. Como dice Ellie Ward, hay que acercarse a las necesidades de las personas allí donde están (*Meeting people whatever they are*) (172) y para ello se debe indagar en su nivel de conocimiento, predisposición y motivación en relación a la participación en los procesos de PDA.

Finalmente, las dos aproximaciones al estudio del “*engagement*” de las personas en los procesos de PDA comparten elementos comunes y ambas son trabajos de referencia en los que seguir profundizando. Un aspecto común es que para promover de forma exitosa que los pacientes se involucren en procesos de PDA es necesario desarrollar programas educativos y materiales que contemplen los mecanismos cognitivos y conductuales mencionados anteriormente. En segundo lugar, contemplan la PDA como un proceso amplio, que integra diversos dominios de participación, para los que las personas pueden estar preparados en estadios diversos. Y, por último, ambas propuestas contemplan que los/las profesionales son agentes de cambio para facilitar que las personas enfermas se muevan entre los diversos estadios y que, por ello, el cambio no depende solo del esfuerzo y compromiso de la persona, sino de la ayuda que pueda recibir de cara a optimizar su motivación e implicación en el proceso de PDA.

Esto conduce a los otros actores implicados en este proceso, que son los y las profesionales que cuidan a personas en contexto de enfermedad.

### 2.7.2. Implicación de los/las profesionales en los procesos de planificación: barreras y dificultades para su integración en la práctica

Sin la correcta implicación de los/las profesionales, los procesos de toma de decisiones compartidas y de PDA pueden resultar un fracaso o pueden resultar yatrogénicos, tanto para la persona enferma como para su entorno afectivo (166,173). Los/las profesionales afrontan el reto de incorporar un nuevo enfoque al modelo asistencial actual: la atención centrada en la persona, y, sin olvidar a la otra parte implicada, la atención centrada en la familia (147). La PDA es una herramienta facilitadora de este enfoque que empieza a ser conocida en nuestro país (50,54).

Se ha justificado hasta ahora la necesidad ética, legal y organizativa que fundamenta la integración de la PDA en la práctica. Este apartado se centra en la responsabilidad profesional que conlleva, destacando las barreras frecuentes que pueden explicar la baja integración de esta práctica en la cotidianidad asistencial.

Hablar de las barreras que expresan los/las profesionales a la hora de llevar a cabo procesos de PDA es, como se ha comentado, un tema universal. A pesar de las diferencias sociales, culturales o económicas de los

diferentes modelos sanitarios y entornos geográficos hallados en la literatura, los/las profesionales sanitarios, principalmente de las disciplinas médicas y de enfermería, comparten preocupaciones comunes a la hora de conducir procesos de PDA (72,75,174). Se hallan muchos trabajos que reflejan o exploran estas dificultades o barreras, en gran parte haciendo una aproximación a la vivencia y experiencia del profesional desde ámbitos asistenciales concretos, como los centros residenciales (67,78,175), la atención primaria (176–178), o la hospitalización(179–181); pero también se hallan trabajos enfocados a trayectorias de enfermedad, como el diagnóstico de demencia (una de las más comunes) (42,43,153) o el de cáncer (148,182,183).

Las dificultades más destacables se podrían agrupar en cuatro apartados (50,77): relacionadas con las **personas enfermas**, con los propios **profesionales**, con las **organizaciones** y con los aspectos **culturales/sociales**:

- Dificultades relacionadas con las personas. Es frecuente que los/las profesionales consideren que las personas enfermas no están preparadas para hablar de temas relacionados con el final de la vida (73,86,87) o que no tienen suficientes conocimientos o información sobre esos aspectos (184). Esto contrasta con trabajos que han demostrado que los pacientes desean participar en los procesos de toma de decisiones (123) y esperan que sean los/las profesionales los que inicien la conversación (151,176). Otra barrera tiene que ver con la dificultad para identificar el momento más idóneo para iniciar la PDA, y que puede estar relacionado con la incertidumbre en la definición pronóstica en los procesos de enfermedad avanzada, fase en la que la persona podría beneficiarse más claramente de un proceso de PDA (178,185). La situación clínica y cognitiva de la persona enferma es percibida también como una barrera. En algunos ámbitos asistenciales, como pueden ser las residencias geriátricas, la alta prevalencia de deterioro cognitivo puede condicionar la competencia de las personas, lo que hace más complejo involucrarles en este proceso (42). Finalmente, la protección de la familia o el rechazo al proceso de PDA, especialmente en contextos culturales donde esta es muy participativa, o en los casos en que existe un claro deterioro cognitivo, puede suponer un problema a la hora de promover procesos participativos de toma de decisiones (42,87,153,186).
- Dificultades relacionadas con los/las profesionales. Como apunta Diego Gracia, “*El profesional sabe más o menos bien deliberar sobre los hechos clínicos. .... pero no sabe cómo hacer eso mismo con los valores, y menos en el proceso de la relación clínica*” (38). En este sentido, destacan dos factores por los cuales los/las profesionales tienen dificultades intrínsecas para conducir procesos de PDA: 1) no se consideran responsables de iniciar el proceso (baja sensibilidad y compromiso hacia el tema); 2) no se sienten capaces (baja autoeficacia). En cuanto al primer aspecto, la responsabilidad, es oportuna esta frase que reflejan Hemsley et al. en su trabajo (174): “*Responsibility: I do not see myself as somebody who goes to the room and actively starts speaking of death; if the patient wants this, I would take this up (Physician)*”. Este aspecto es clave a la hora de estimular y formar a los/las profesionales, ya que estos consideran que son las personas las responsables de iniciar el proceso de PDA, se sienten ajenos/as a la responsabilidad de promover la PDA. Si se analiza desde el modelo del TTM, el que los/las profesionales manifiesten un grado de baja sensibilidad hacia la responsabilidad en el proceso de PDA, podría reflejar que se hallan en una fase de pre-contemplación, condicionada por la percepción de incapacidad (baja autoeficacia) o miedo a la hora de llevar a cabo el proceso. En este sentido, el TTM también es útil para abordar la predisposición de los/las profesionales para llevar a cabo procesos de PDA. En cuanto a la baja eficacia, habitualmente tiene que ver con la falta de conocimiento y formación, generalmente en habilidades de comunicación, para conducir procesos de PDA (179,185). Esta carencia formativa determina en ocasiones las difi-

cultades para enfrentarse a las emociones de las personas enfermas y su entorno afectivo (187), así como para confrontar con sus propias emociones y miedos ante la muerte (86,87,174,185). Esto genera emociones negativas que los/las profesionales gestionan evitando estas conversaciones (87).

- Rara vez se hace referencia en la literatura a la percepción de escasos conocimientos en competencias éticas, como por ejemplo, la competencia en deliberación, como ya apuntaba Gracia (38), o competencias legales (185,188). Estas últimas, cuando se destacan, son más frecuentes entre la profesión enfermera, y están relacionadas con la incertidumbre ante la delimitación del propio rol en el inicio o conducción del proceso de PDA, especialmente si este proceso es percibido como una mera discusión basada en decisiones médicas (85,189).
- Dificultades relacionadas con las organizaciones. En relación a las organizaciones se han descrito barreras comunes. La primera, y tal vez la más universal, es la falta de tiempo y disponibilidad para conducir procesos de PDA. Estos procesos se basan en la comunicación, y para que esta sea efectiva, requiere de espacios de tiempo, y también espacios físicos, de entornos seguros donde se pueda crear un clima de confianza en el que abordar los temas difíciles, frecuentes en conversaciones de PDA (190). La carga asistencial es otra barrera organizativa. La PDA es un proceso que no se da en un único encuentro, ya que es un proceso que se mantiene a lo largo de toda la trayectoria de enfermedad. Por ello se considera que los/las profesionales más adecuados para conducir procesos de PDA son los de atención primaria (191), y en cambio estos son los que manifiestan más dificultades para encontrar momentos y tiempo suficiente para la PDA, dada la gran variabilidad de perfiles de pacientes que atienden y la carga de trabajo que asumen (77,87). Otra dificultad expresada es que el registro de aspectos relacionados con la PDA es poco frecuente o inexistente (77,178). El registro es una parte importante del proceso de PDA, y la escasez de documentación puede interferir en una adecuada continuidad asistencial (77,192). Finalmente, la falta de incentivación económica asociada a los procesos de PDA es un bajo estímulo para que los/las profesionales la lleven a cabo. Esto se halla más comúnmente en sistemas de salud basados en incentivos (76,83,193).
- Dificultades relacionadas con aspectos sociales/ culturales. Los condicionantes sociales y culturales pueden afectar el desarrollo de procesos de PDA, tanto los que tienen que ver con la persona o la familia, como por parte del/la profesional. La religión, la etnia, la barrera idiomática, la pertenencia a minorías sociales o culturales, o la situación económica pueden ser factores que incidan en una menor predisposición a involucrarse en el desarrollo de la PDA (59,60). Los modelos sociales autonomistas versus los modelos centrados en la familia determinan tanto el desarrollo de autonomía de las personas, como el grado de participación familiar (61,121). No se ha hallado evidencia en nuestro país que hable específicamente de los condicionantes sociales de la PDA, pero sí se han estudiado las diferencias culturales en los procesos de final de vida en diversos entornos culturales, incluyendo España (62,63). Los condicionantes económicos y los de género son áreas interesantes de estudio, muy poco exploradas por el momento.

## 2.8. Autoeficacia y su relevancia en la conducta de las personas

El aprendizaje de las personas está modulado por componentes diversos, que son los determinantes de la adquisición de nuevos hábitos, conductas o conocimientos. El conocimiento de esos componentes es tema de interés de esta tesis, en especial el constructo psicológico de **autoeficacia**. Las personas necesitan competencias para llevar a cabo las acciones de la vida cotidiana. Las competencias pueden ser adquiridas a partir

de diversos procesos de aprendizaje, o estimuladas a través de estrategias de motivación. Si bien la competencia puede ser objetiva, la percepción de competencia resulta ser un constructo interno, inherente a cada individuo, o sea, es subjetivo y personal.

Wallston definió la competencia personal como “*la creencia individual y generalizada de que uno mismo es capaz de salir airoso de las situaciones a las que se vea sometido*” (194,195). Un concepto similar a la competencia personal es la autoeficacia. La autoeficacia es el constructo principal de la teoría social cognitiva, elaborada por Bandura (196). Esta teoría se basa en el estudio del aprendizaje humano a través de la interacción social y considera la autoeficacia como “*la creencia en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos para manejar situaciones futuras*” (163). La creencia de eficacia influye sobre el modo de pensar, sentir, motivarse y actuar de las personas (197).

El concepto de competencia personal implica una concepción más generalizada, es un constructo global (195). La autoeficacia también se ha definido en un sentido amplio, como constructo general (en la línea de competencia personal), pero generalmente se ha utilizado para estudiar percepciones de autoeficacia en conductas o acciones concretas (198).

La teoría de Bandura se basa en que en la percepción de autoeficacia existe un equilibrio entre las **expectativas de autoeficacia** y las **expectativas de resultados**. Las expectativas de autoeficacia son aquellas que reflejan la percepción de capacidad que tiene la persona para llevar a cabo algo concreto (por ejemplo: “me siento capaz de iniciar un proceso de PDA con un/a paciente”). Y las expectativas de resultados son aquellas creencias de la persona que consideran que una cierta conducta le conducirá a ciertos resultados (por ejemplo: “hacer un proceso de PDA mejora el conocimiento que tengo de los deseos y expectativas del/la paciente”) (figura 9).



Figura 9. Representación de la diferencia entre expectativas de autoeficacia y expectativas de resultados. Adaptada de Bandura; 1977 (163).

Ambas pueden influir en la motivación y en la perseverancia en la conducta. Cuanto mayor es la percepción de autoeficacia, mayores son los retos ante los que la persona se ve capaz de enfrentarse y menor es la percepción de frustración ante los fracasos. Cuanto mayor es la creencia de que una conducta conducirá a un resultado concreto, mayor es el interés en desarrollarla, especialmente si la persona se siente capaz de llevarla a cabo (163). La resiliencia, la capacidad de superación, la satisfacción con el proceso o la baja ansiedad, son aspectos relacionados con valores de autoeficacia elevados. Ambas expectativas, resultados y autoeficacia,



son necesarias, ya que sólo con una de ellas no es suficiente para incidir en una conducta, en un aprendizaje o en una labor concreta.

De acuerdo con Bandura, las creencias de autoeficacia se alimentan de cuatro fuentes de información principales:

- **Experiencias de dominio:** se consideran una de las fuentes principales de autoeficacia. *“Los éxitos crean una robusta creencia en relación a la eficacia personal; los fracasos la debilitan”* (Bandura, 1999) (197).
- **Experiencias vicarias:** es la fuente de aprendizaje a partir de lo observado, de ver un modelo de conducta o acción y aprender desde esa observación. Esta fuente de creencia de autoeficacia incide especialmente en la motivación, ya que no garantiza el éxito en el logro, pero sí comunica la probabilidad de las consecuencias de la conducta.
- **Persuasión social:** los estímulos externos de refuerzo de las propias capacidades en una labor concreta potencian el aumento de la autoeficacia en esa labor. Y la persuasión negativa sobre las competencias puede provocar el efecto contrario.
- **Estados psicológicos y emocionales:** las personas pueden interpretar las reacciones de estrés y tensión ante una labor concreta como consecuencia de baja eficacia o vulnerabilidad. Sin embargo, estas reacciones pueden funcionar como activador positivo (por ejemplo, el dolor al realizar una tarea puede interpretarse como una señal de la intensidad realizada, no como un indicador de sobreesfuerzo). Por lo tanto, es la interpretación de estas reacciones físicas y emocionales lo que influirá en la construcción de autoeficacia.

Todas estas fuentes de construcción de la autoeficacia son la clave para el diseño de estrategias para la motivación y la mejora competencial, y, por ejemplo, en el caso de la PDA, pueden jugar un papel fundamental en que los profesionales sanitarios se involucren en estos procesos. Además, Bandura determina que los factores personales, sociales y los ambientales complementan el procesamiento cognitivo de la información adquirida por las fuentes de creencias de autoeficacia, y son el determinante final para la construcción de un sentido de autoeficacia (163,199) y de influencia en el comportamiento humano. Como resume Leonor Prieto: *“Esta es la concepción básica de Bandura sobre el determinismo recíproco, su visión personal acerca de que determinados factores personales, conductuales y ambientales interactúan entre sí dando lugar a relaciones recíprocas.”* (200)

Otro componente importante de la teoría social cognitiva es la afirmación de que la autoeficacia ejerce un rol en la regulación del funcionamiento humano a partir de cuatro procesos: **cognitivos, afectivos, motivacionales y de selección** (197,200). Se detalla a continuación cada uno de estos procesos:

- **Procesos cognitivos:** *“Las creencias de las personas en su eficacia modelan los tipos de escenarios anticipadores que construyen y ensayan”* (Bandura, 1977) (163). Con esta afirmación, Bandura describe la influencia de la autoeficacia en la regulación del pensamiento en cuanto a los posibles escenarios de éxito de una conducta y los mecanismos reguladores necesarios para el logro de ese éxito. Es más complejo lograr un éxito si se duda de sí mismo. Sin embargo, aun cuando el reto sea complejo, si la persona manifiesta alta eficacia, hallará los recursos para resolver la tarea o conseguir el logro esperado. La adquisición de las destrezas para la resolución de los retos y metas, requieren un *“procesamiento cognitivo efectivo de la información que contiene muchas complejidades y ambigüedades”* (Bandura, 1999) (197). De acuerdo con Bandura, las personas con mayor autoeficacia

mantendrán procesamientos analíticos y críticos constantes que les permitan resolver las dificultades; las que muestren autoeficacia más baja, mostrarán un comportamiento más errático e inestable, y perseverarán en su creencia de fracaso.

- **Procesos afectivos:** *“La autoeficacia percibida para ejercer control sobre los estresores juega un rol nuclear en la activación de la ansiedad”* (Bandura, 1977) (163). Las creencias de eficacia influyen en el procesamiento y percepción de las posibles amenazas. Las personas que creen poder controlar las dificultades o amenazas diversas ponen menos atención en las mismas y no se recrean en los pensamientos negativos o molestos. Al contrario, quienes muestran autoeficacia más baja, se preocupan en exceso por situaciones que aún no han sucedido, se desaniman y perjudican su nivel de funcionamiento. Esta idea se relaciona con lo que Ramón Bayés denominó la teoría de las amenazas-recursos: lo determinante en la regulación emocional no es tanto la amenaza en sí, sino la incapacidad percibida para confrontarla y darle respuesta (201).
- **Procesos motivacionales:** *“Las creencias de eficacia contribuyen a la motivación de muchas formas: determinan las metas que establecen las personas para sí mismas, la cantidad de esfuerzo que invierten, el tiempo que perseveran ante dificultades y su resistencia a los fracasos”* (Bandura, 1999) (197). Como refleja con esta afirmación Bandura, las creencias de autoeficacia están relacionadas con procesos de autorregulación de la motivación. Las motivaciones personales suelen tener un origen cognitivo, lo que facilita que las personas se automotiven y dirijan sus conductas a partir del pensamiento anticipador. Existen tres vías por las que las creencias de autoeficacia operan en el pensamiento motivador: (1) las atribuciones causales, en las que las personas con alta autoeficacia atribuyen sus fracasos a la falta de esfuerzo o las condiciones ambientales, mientras que las personas con baja autoeficacia lo atribuyen a su baja capacidad; (2) las expectativas de resultados, que ya se han mencionado anteriormente y que parten de la relación que la persona establece entre la conducta y su resultado, y el valor que le otorga al mismo; (3) y las formas de motivación metacognitiva, que se basan en la relevancia de los retos que se plantea la persona, y que estimularán la creación de incentivos para perseverar en la consecución del objetivo.
- **Procesos de selección:** *“Las creencias de la eficacia personal pueden modelar el curso que adoptan las vidas de las personas influyendo sobre el tipo de actividades y entornos que seleccionan para participar. Mediante las alternativas que escogen, las personas cultivan diferentes competencias, intereses y redes sociales que determinan el curso de sus vidas”* (Bandura, 1999) (197). Las elecciones que hacen las personas se relacionan con las capacidades percibidas, y también con los estímulos positivos, la interpretación de las amenazas posibles y las expectativas de resultado que aporta una conducta, acción o situación concreta. El procesamiento cognitivo de todos estos factores conduce a la persona hacia unas decisiones u otras.

La autoeficacia no es el único determinante en la consecución de un logro o en el proceso de aprendizaje. Lograr una conducta concreta depende, como se ha destacado, del conocimiento y las capacidades, de las expectativas de resultados y de la percepción del valor de esos resultados (199,202). Una alta autoeficacia no sirve por sí sola para que se genere el cambio si la persona no dispone de conocimientos y habilidades.

Siguiendo en esa línea, el grado de aprendizaje tiene que ver con la autoeficacia, pero la autoeficacia no está condicionada por el aprendizaje (199). El hecho de no aprender suficiente no disminuirá la percepción de autoeficacia, sino que esta promoverá que se produzca mayor esfuerzo para el aprendizaje, que se busquen otras estrategias, como por ejemplo buscar ayuda externa, más información sobre el tema, nuevas estrategias de aprendizaje, etc.... Pero tampoco se debe olvidar que los niveles de autoeficacia de los que parte cada indi-



viduo en relación a una tarea o conducta son muy diversos. Por lo que, en el diseño de estrategias docentes eficientes, se debe considerar que la complejidad en el proceso de aprendizaje deber ir de menos a más, para evitar reacciones de frustración por parte de los participantes.

Finalmente, “el nivel de motivación, los estados afectivos y las acciones de las personas, se basan más en las creencias que en la información objetiva del caso” (163). Esta frase de Bandura resume la idea de que, a pesar de que todos estos mecanismos psicológicos y sus fuentes de influencia están interrelacionados, las creencias propias sobre la autoeficacia son uno de los mayores determinantes para el aprendizaje, la adquisición de nuevos hábitos y la implementación de nuevas intervenciones que, en relación a esta tesis, puedan ir dirigidas a promover que los/las profesionales inicien procesos de PDA con las personas susceptibles de ello.

## 2.9. Autoeficacia y Planificación de Decisiones Anticipadas

Hasta el momento, se ha descrito el papel que juega la autoeficacia en los procesos de aprendizaje de una conducta y también se ha mostrado su relevancia como parte del marco teórico que sostiene el desarrollo de estrategias de promoción del “*engagement*” en los procesos de PDA. Pero la autoeficacia también es un constructo utilizado como indicador en la medida del impacto de programas de implementación de PDA, especialmente en relación a la formación de los/las profesionales (52,81,109,203,204).

El proceso de PDA implica mecanismos complejos de interacción dado que se basa en la relación humana, la comunicación y la deliberación, donde las biografías, creencias, condicionantes sociales, experiencias previas y estados afectivos de cada persona participante interfieren de manera más o menos consciente en cómo se involucran en el proceso y en el resultado final del mismo (205). Por todo ello, diversas autoras han afluado la necesidad de establecer las bases del proceso de PDA en marcos teóricos basados en el comportamiento humano que ayuden a comprender los mecanismos que se activan en este proceso y diseñar las mejores estrategias para garantizar el éxito en su implementación (109,206–209).

El estudio de la autoeficacia percibida (en la literatura en ocasiones se habla de confianza o “*confidence*” y en otras de autoeficacia o “*self-efficacy*”) en PDA por parte de los/las profesionales ha puesto interés en formatos y ámbitos asistenciales diversos, pero casi siempre compartiendo una hipótesis común: comprender y medir la percepción que tienen los/las profesionales de su propia capacidad en relación a las prácticas de PDA facilitará incidir en ella a través de procesos formativos y de otras estrategias de capacitación o motivación.

La falta de confianza en las propias competencias es una limitación percibida a la hora de llevar a cabo procesos de PDA (82) y, en ese sentido, las barreras identificadas en la puesta en práctica de la PDA, como pueden ser las organizativas, no son una limitación si el profesional cree que el proceso de PDA tiene sentido y además muestra una buena autoeficacia percibida, ya que se siente capaz de solventarlas (66,210).

Es frecuente evaluar la autoeficacia de los/las profesionales en PDA en comparación con otras variables también relevantes en los procesos de aprendizaje y en la adquisición de competencias, como la satisfacción o el conocimiento; y también es frecuente evaluarla en relación a la experiencia profesional previa y a la frecuencia en la práctica de PDA. Pan et al. (211) hallaron correlación entre autoeficacia y mayor desarrollo de prácticas de PDA en una muestra de enfermeras hospitalarias de Taiwán. Lo interesante de su aportación es que las

enfermeras pertenecían a unidades de atención y cuidados diversos y comprobaron que aquellas que estaban en contacto directo con los pacientes con enfermedades avanzadas (unidades de medicina interna, hematología, oncología), llevaban a cabo más prácticas de PDA y se sentían más seguras para ello. En un estudio anterior, con una muestra parecida, las enfermeras expresaron incomodidad a la hora de iniciar procesos de PDA y lo asociaron a la falta de conocimiento y de confianza hacia el tema y a la creencia de que ellas no eran responsables de llevar a cabo el proceso (212).

El conocimiento (o percepción del mismo) sí que se ha relacionado con la autoeficacia en PDA y esta última con la práctica habitual del proceso. El trabajo de Gilissen et al. (175) es consistente con la teoría de Bandura: para este autor el conocimiento no está directamente relacionado con la práctica, sino que es la autoeficacia la que ejerce de moduladora entre ambas variables, conocimiento y práctica. Se deduce que acciones destinadas a incrementar únicamente el conocimiento en PDA pueden resultar insuficientes. Para mejorar la implicación de los/las profesionales en la práctica del proceso, el abordaje debe ser multifactorial y estimular el desarrollo cognitivo, afectivo, experiencial y motivacional a diversos niveles. Además, una reflexión interesante que aportan estas autoras es que la práctica de PDA se compone de diversas dimensiones, que engloban exploración de deseos, valores, participación de representante, redacción de DVA,... (175), por lo que, aquello que se destacaba en las propuestas de Sudore y Fried, considerando el proceso multidimensional de PDA aplicado a la perspectiva de los/las pacientes, parece que es aplicable a la perspectiva de los/las profesionales.

Algunos de los trabajos revisados, aportan resultados interesantes, explorando el impacto de las intervenciones de PDA en aspectos específicos del proceso, como es la redacción del DVA (83,174,213,214). Según estos autores, el proceso de ayudar a una persona a realizar un DVA implica diálogo y reflexión, y la autoeficacia del profesional en su capacidad para ayudar a redactar DVAs, puede ser un indicador de influencia en que este lo lleve a cabo con los/las pacientes (215); pero estos trabajos sólo evalúan el resultado de la intervención en relación al incremento del redacción del documento, sin aportar datos de otros aspectos relevantes del proceso. Los indicadores usados en la medida de las prácticas de los/las profesionales en cuanto a la PDA deberían incorporar las dimensiones de las que se compone, de cara a generar mayor evidencia en aspectos más allá del DVA, como la concordancia de los deseos del/la paciente y las intervenciones o la mejora de su satisfacción hacia el proceso de atención, entre otros (137). Cuanto más se conocen las particularidades y los mecanismos del proceso de PDA, más sofisticada y dirigida será la investigación y los programas de implementación de este.

Teniendo en cuenta esto, una de las dificultades que se perciben al revisar el tema de la autoeficacia y la PDA es la gran variabilidad de instrumentos que se utilizan para evaluarla, muchos de ellos diseñados ad-hoc (72,88,216,217). La *Advance Care Planning Self-Efficacy scale* (ACP-SE), de Baughman et al. (210) es un instrumento validado para la medida de la autoeficacia en PDA que se utilizó con médicos/as de atención primaria. Estas autoras construyeron la escala a partir de un material docente dirigido a mejorar competencias de los/las profesionales en procesos de comunicación que incorporaba las dimensiones principales del proceso de PDA (218). Ellas transformaron esas dimensiones en preguntas que pretendían explorar la eficacia de los/las profesionales en esas dimensiones concretas, tales como: *¿Cómo de capaz me siento para reevaluar los objetivos terapéuticos del/la paciente?* (ver la escala original en el anexo 4). En su proceso de validación la escala demostró buenos resultados de validez y fiabilidad. El uso de instrumentos validados permite avalar los resultados para que estos puedan ser utilizados en otros contextos, aportando mayor rigurosidad a la metodología. Hasta el momento, es el único instrumento validado en inglés y no se han publicado datos de que se haya utilizado más allá del colectivo médico de atención primaria en EE. UU.

## 2.10. Relación entre autoeficacia, Planificación de Decisiones Anticipadas y formación

La formación se identifica como una de las herramientas más importantes a la hora de mejorar las prácticas que implican procesos de comunicación, toma de decisiones compartidas o PDA (219) y una de las estrategias que los/las profesionales describen como necesarias para superar las barreras que limitan la puesta en práctica de este proceso en el proceso de cuidado de las personas enfermas (177).

Se ha descrito previamente que el conocimiento por sí solo no es un indicador de éxito de desarrollo de la PDA pero la formación se ha asociado a mayores niveles de predisposición, de percepción de relevancia y de confianza a la hora de iniciar estos procesos (220).

Parle, en su trabajo sobre la mejora de procesos comunicativos con pacientes con cáncer, propuso un modelo formativo que estimulase, no solo la adquisición de competencias y de conocimientos, sino que promoviese cambios en una dimensión afectiva o emocional, como las actitudes o la motivación, y que estimulase la predisposición para la adquisición de esas competencias adquiridas (206). Destacó que la expectativa de un resultado negativo, por ejemplo, ante la exploración de las preocupaciones de los/las pacientes, era una barrera significativa a la hora de plantear el proceso. Si el/la profesional considera que indagar en las emociones le va a generar a él/ella mismo/a ansiedad, a pesar de sentirse capaz de conducir la conversación, no la iniciará. La evitación en la práctica de esta conducta conducirá a una menor autoeficacia, menor competencia e intención de poner en práctica del proceso.

Se ha demostrado que la autoeficacia mejora tras proyectos formativos relacionados con habilidades de comunicación y PDA, y además es realista decir que esta mejora se mantiene en el tiempo, tal y como muestran Ammentorp et al. (221). Destacan la necesidad de mantener la formación y la motivación en el tiempo, ya que es importante incorporar las nuevas competencias y revisarlas, e identificar como las experimenta el/la profesional en la práctica diaria.

Se destacan dos aspectos relacionados con la formación en PDA que han sido ampliamente reflejados en la literatura: **los contenidos** que la componen y la **metodología de desarrollo**.

### Contenidos de la formación

Los/las profesionales que han recibido formación específica en PDA, muestran mayor predisposición a tener conversaciones difíciles con las personas que atienden (222). Esto conduce a la reflexión sobre cuáles son los contenidos más adecuados en las estrategias formativas en PDA. La formación tiene que responder a los objetivos del proceso de PDA y al rol competencial de las personas participantes, entre otros aspectos. Una estrategia formativa centrada únicamente en promover la discusión sobre decisiones médicas, puede limitar el conocimiento de los deseos del/la paciente en relación a otros aspectos (223), algunos de ellos fundamentales en los procesos de PDA.

La definición de objetivos y contenidos muy específicos en una acción docente aumenta la autoeficacia, la motivación y el logro mejor que los objetivos generales. Los objetivos específicos a corto plazo proporcionan un estándar claro con el que comparar el progreso del aprendizaje. En la medida en que los participantes perciben su progreso, mejora su autoeficacia en el proceso de aprendizaje continuo (199). Por lo tanto, generar un cuerpo de conocimiento en PDA implica contemplar el concepto desde su multidimensionalidad, e incorporar estrategias para medir el impacto en la adquisición de ese conocimiento y su posterior aplicación en la práctica (217).

Las estrategias para mejorar los procesos comunicativos y las destrezas requeridas para conducirlos son parte de los contenidos básicos en una acción docente de PDA. La formación en comunicación debe incluir habilidades y herramientas prácticas, espacios para explorar las creencias personales de los/las profesionales, promover la reflexión y que compartan sus emociones, y generar oportunidades para analizar las facilidades y las barreras de la dinámica del trabajo en equipo y de la organización en general en relación a las prácticas de PDA (185).

Un ejemplo de ello es un proyecto que se ha convertido en un referente didáctico en cuanto a herramientas de comunicación para conversaciones difíciles, el *Serious Illness Care Program*. Este proyecto es conducido actualmente por *Ariadne Labs*, un centro experto en sistemas de innovación en salud que fue fundado por Atul Gawande, un cirujano norteamericano autor del libro *Being Mortal*, en el que aporta una reflexión sobre como la sociedad actual está afrontando el envejecimiento y ocultando los aspectos que tienen que ver con la muerte (224). El *Serious Illness Care Program* se ha estructurado en fases, ofrece, entre otras cosas, materiales formativos enfocados a la práctica clínica diaria, basados en casos concretos, que se introducen con preguntas abiertas que facilitan el inicio de la conversación de manera amplia, pero cuyas preguntas están dirigidas al mismo tiempo al objetivo del proceso; el hecho de estructurar en fases y preguntas concretas el proceso, facilita la adquisición de las competencias por parte de los/las profesionales en el manejo de conversaciones difíciles (225,226). La *Serious Illness Conversation Guide*, creada por este grupo de trabajo, se ha utilizado para mejorar los procesos de PDA, e incluso ha desarrollado materiales para mantener estas conversaciones en contexto de limitación de presencialidad y de distancia social, como ha sucedido durante la pandemia por SARS-COVID-2(227).

Siguiendo el ejemplo del programa anterior, es frecuente encontrar otros programas que recomiendan estructurar el proceso de diálogo de la PDA en fases o dimensiones de exploración (125). Las que se han descrito más frecuentemente en la literatura son: preparación, iniciación, exploración y acción (55,216).

Dentro de estas fases es importante indagar progresivamente en lo que Briggs denomina la “*representación de la enfermedad*”, o sea las creencias que la persona tiene de su propia situación, indagar en la formación adecuada o desajustada y plantear un replazamiento de esa información hacia una comprensión más veraz de la situación de enfermedad en cada momento (125). El Model Català de PDA incorpora esta conceptualización, creando un ciclo estructurado en 6 fases: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro y reevaluación. Es una propuesta estructurada pero dinámica, no tiene que ser lineal en el tiempo, aunque es recomendable que se lleven a cabo todas las fases, especialmente las sub-fases que componen la fase de diálogo: **conocimiento** del paciente sobre su enfermedad; **valores y creencias**; y finalmente **decisiones concretas**, siguiendo en la línea del modelo representacional de la enfermedad, aportado por Briggs (125) (figura 10)



Figura 10. Fase de diálogo en el ciclo de la Planificación de Decisiones Anticipadas y sus sub-fases de exploración. Fuente: adaptado del Model Català de PDA; 2015(41).

## Metodología de la formación

La metodología más adecuada para diseñar estrategias formativas en PDA es un tema de estudio abierto. Existen muchísimas y diversas experiencias en cuanto a formato, metodología y duración. El uso de herramientas para facilitar la toma de decisiones, apoyada en tecnología avanzada, sesiones muy prácticas, con experiencias de *roleplaying* y grupos reducidos, contenido dirigido a la mejora de habilidades de comunicación en PDA, la identificación de las necesidades y experiencias del/la paciente, y el énfasis en el proceso de PDA basado en la identificación de valores, son algunos de los factores que han favorecido la efectividad de los programas formativos de PDA (81,203,228).

Una propuesta reciente apuesta por la creación de una comunidad de práctica, de la que puedan nutrirse tanto profesionales jóvenes como de más veteranía. Se trata de la experiencia formativa de Mills et al. (222), que se basa en la idea de que el aprendizaje es un proceso social (en la línea de la teoría de Bandura) y que el conocimiento se construye en colaboración y en un contexto determinado. La actividad formativa que propuso esta autora se basó en un material de lectura previo sobre técnicas de comunicación y un espacio de encuentro síncrono posterior, de una hora de duración. En ese espacio se compartían experiencias y se trabajaba en grupos pequeños. Al finalizar la sesión, los/las alumnos/as se comprometían a realizar entre tres y cinco procesos de PDA telefónicos (se llevó a cabo en contexto pandemia). La actividad síncrona se repetía una semana después con el objetivo de reflexionar sobre la experiencia y revisar las dudas generadas a lo largo de las conversaciones con los/las pacientes. Lo interesante de esta propuesta es que se medía la percepción de autoeficacia de manera retrospectiva (*¿Cómo te sentías de preparado/a antes de la formación? ¿Y después?*). Este estudio aporta un nuevo dato a la literatura relacionada con la formación:

la autoeficacia en PDA disminuye tras la formación. Es infrecuente hallar estudios que reflejen un resultado inverso en autoeficacia, sin embargo, aporta la idea de que el despertar de la sensibilidad hacia un tema complejo y confrontar con la carencia de competencias para hacerle frente, puede tener como consecuencia una disminución en la percepción de autoeficacia. Es lo que se conoce como *Kruger Dunning effect* (229), que hace énfasis en que el proceso de aprendizaje puede ser un vehículo para que despierte la conciencia de incompetencia en un tema concreto.

En cuanto a la duración de la formación, hallamos en la literatura mucha variabilidad, es un campo pendiente de definición de estándares concretos, pero se ha visto que depende de los objetivos de aprendizaje, del perfil competencial que se requiera y de la disponibilidad de tiempo, espacios y materiales necesarios.

Por todo ello, para apostar por programas formativos efectivos en PDA hay que considerar:

- Integrar en las propuestas docentes las teorías de motivación al cambio, que estimulen la sensibilidad y la autoeficacia percibida.
- Usar metodologías docentes contrastadas con la literatura basadas en proyectos metodológicamente rigurosos.
- Combinar metodologías online y presencial.
- Introducir elementos de la práctica asistencial a partir de situaciones reales y vivenciales.
- Adaptar los contenidos formativos a los roles de los/las profesionales.
- Confrontar con las experiencias y dificultades de los/las profesionales y reflexionar de manera compartida.
- Incorporar la definición de indicadores de medida del impacto que tengan una relación con la práctica y que incorporen la satisfacción del/la paciente en relación a la experiencia de la atención recibida.

Diseñar una buena estrategia de formación debe ser parte de la estrategia de implementación global, ya que los programas formativos aumentan el conocimiento, mejoran las actitudes hacia los procesos de toma de decisiones, promueven la adquisición de competencias en habilidades de comunicación, la confianza y el confort en relación a las conversaciones alrededor del final de la vida (203). Todos estos aspectos favorecerán la obtención de resultados esperados en el proceso de implementación.

La educación es una forma más de fomentar la PDA en la mejora de los objetivos de salud centrados en la persona enferma. Para que las estrategias de implementación de la PDA sean exitosas, debe reconocerse la naturaleza compleja y transaccional de este proceso, junto con la necesidad de creer en los beneficios de la incorporación rutinaria de la PDA en la práctica clínica, en un estadio precoz de las enfermedades que cursan con alto riesgo de pérdida de competencia, de complejidad clínica, de fragilidad y de cronicidad avanzada.

## 2.11. Justificación del trabajo

Son varios los argumentos que justifican la idoneidad de este trabajo.

A lo largo de la introducción se ha hecho referencia a la situación epidemiológica actual y futura, que cursa con un aumento del envejecimiento, la prevalencia de multimorbilidad y fragilidad en la población. Esto conlleva que las personas sufran condiciones clínicas que requieren la toma de decisiones difíciles en las que, más allá de la supervivencia, la calidad de vida puede resultar el objeto de interés más relevante.

También se ha destacado que el desarrollo de los modelos asistenciales actuales pone de relieve la necesidad de incorporar la atención centrada en la persona como paradigma de la promoción y el respeto a la autonomía de las personas atendidas, especialmente cuando afrontan enfermedades amenazantes para la vida que conllevan sufrimiento multidimensional: físico, emocional, espiritual y social.

La PDA es un concepto de relevancia internacional y es un proceso que favorece la participación de las personas en los procesos de toma de decisiones, cuyo marco conceptual actual encaja con las líneas de intervención que sugieren las políticas sanitarias dirigidas a la mejora de la atención a personas con condiciones propias de la cronicidad avanzada, como sucede en Cataluña.

La PDA es una parte importante del modelo de atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias. Su proceso de implementación en la práctica clínica asistencial es complejo, y requiere estrategias que incorporen la experiencia e implicación tanto de las personas enfermas tributarias de participar en el proceso, como de los/las profesionales y las organizaciones que forman parte de su desarrollo. Existe evidencia científica extensa de los beneficios de la PDA a nivel internacional, pero apenas se conoce su impacto en nuestro entorno.

La formación de los/las profesionales es una herramienta fundamental para la mejora de las habilidades de comunicación, así como de las competencias requeridas para llevar a cabo procesos de PDA. Sin embargo, existen diferentes barreras que dificultan su aplicación práctica. Para contrarrestar algunas de las dificultades de la implementación del proceso de PDA, la evidencia científica sugiere que la mejora de la autoeficacia y seguridad de los/las profesionales en la conducción del proceso de PDA pueden ser factores facilitadores para el desarrollo del proceso. La autoeficacia es un constructo ampliamente relacionado con la mejora del desarrollo de procesos de PDA y con la mayor motivación para su puesta en práctica, e influye tanto en profesionales asistenciales como en las personas enfermas.

Existen diversos programas y proyectos formativos basados en la adquisición de competencias en PDA que han obtenido resultados positivos en cuanto a la mejora de autoeficacia, conocimiento y aplicación de prácticas de PDA en diversos entornos asistenciales, como por ejemplo la atención primaria. La variabilidad de estos programas de formación y la escasez de instrumentos validados utilizados en la medida de su impacto dificulta la transferibilidad de sus resultados.

En Cataluña se ha apostado por incorporar la PDA en el modelo de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas y se ha desarrollado un modelo específico de PDA que incorpora todos los elementos teórico-prácticos para facilitar la aplicación de este proceso en la práctica clínica. Esta propuesta se ha centrado

especialmente en la atención comunitaria y en los/las profesionales de atención primaria. Dada la relevancia que supone tener integrado el proceso de PDA en un modelo asistencial para el desarrollo de este proceso en la práctica clínica, se considera oportuno identificar los componentes del modelo catalán de PDA y compararlos con otras experiencias nacionales e internacionales.

A partir del desarrollo del modelo catalán en 2015, resulta relevante: describir los elementos que componen un programa de implementación de PDA; disponer de un instrumento validado en castellano para la evaluación de la autoeficacia en PDA, que aportará rigor metodológico a la descripción del impacto del programa; y finalmente, para comprender cómo está siendo la experiencia y percepción de los/las profesionales de atención primaria en el desarrollo de la PDA en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada, parece idóneo explorar cómo esta experiencia se relaciona con la autoeficacia y conocimiento en relación a la PDA. El resultado de la interacción de estas variables permitirá sugerir una propuesta docente mejor dirigida a las necesidades y roles competenciales de cada profesional.

Esperamos que los resultados presentados en esta tesis contribuyan a dar respuesta a estas cuestiones.



## Objetivos e Hipótesis de trabajo

### 3.1. Objetivo General

Analizar la implementación de la planificación de decisiones anticipadas en la práctica clínica asistencial de profesionales de atención primaria en el proceso de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas

### 3.2. Objetivos Específicos

1. Describir los elementos que componen un programa de implementación de planificación de decisiones anticipadas a partir de políticas públicas sanitarias de mejora de atención a las personas con procesos de enfermedad crónica avanzada.
2. Determinar las propiedades psicométricas de una escala de autoeficacia en planificación de decisiones anticipadas tras un proceso de adaptación cultural al castellano.
3. Identificar la relación entre autoeficacia en planificación de decisiones anticipadas y la formación, la experiencia, la percepción que tienen médicos/as y enfermeros/as de atención primaria sobre el proceso de planificación de decisiones anticipadas y su implementación en la práctica asistencial.
4. Desarrollar un programa formativo dirigido a médicos/as y enfermeros/as de atención primaria para medir su efectividad en la implementación de la planificación de decisiones anticipadas en la práctica asistencial.

### 3.3. Hipótesis de trabajo

- Los programas de implementación de planificación de decisiones anticipadas incorporan elementos comunes que se adaptan a las condiciones culturales, sociales, políticas, organizativas y económicas, entre otras, de cada contexto.
- La escala de autoeficacia en planificación de decisiones anticipadas adaptada al castellano es un instrumento válido y fiable para su aplicación con profesionales sanitarios.
- Los/las profesionales con formación específica en planificación de decisiones anticipadas se sienten más auto eficaces e implementan el proceso con mayor frecuencia en su práctica asistencial con pacientes con enfermedades avanzadas.
- El desarrollo de un modelo de formación en planificación de decisiones anticipadas basado en la combinación de metodologías presenciales y virtuales promueve la mejora de competencias y autoeficacia en PDA, se ajusta a las necesidades formativas de los/las profesionales y favorece la implementación del proceso de PDA.

## Metodología

El desarrollo metodológico de esta tesis se divide en dos fases:

- **Fase teórica:** en esta primera fase se describe el modelo catalán de PDA y su posterior implementación
- **Fase empírica:** en esta fase se desarrollan tres estudios: un estudio instrumental, un estudio descriptivo transversal y un ensayo clínico aleatorio por conglomerados (ECA).

Se describe a continuación el detalle de cada uno de estos estudios.

### 4.1. Fase teórica

Para la descripción del modelo catalán de PDA se llevó a cabo:

- Revisión bibliográfica narrativa de la literatura, de las páginas web y de los protocolos internacionales y nacionales referentes a programas de implementación de la PDA.
- Se revisó toda la documentación relacionada con el desarrollo del modelo catalán de PDA: composición del grupo de trabajo y componentes de cada uno de los subgrupos; cuantificación de las reuniones de los grupos y notas de estas, versiones de los documentos, materiales generados y acciones docentes realizadas tras el inicio de la implementación. La descripción del proyecto se estructuró en cuatro fases: 1) diseño y organización; 2) selección de profesionales y definición de los materiales a diseñar; 3) creación de los cuatro grupos de trabajo; 4) desarrollo e implementación del proyecto.
- Se solicitó al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya la autorización para la obtención de los datos de seguimiento, finalización y satisfacción con la actividad formativa online

Dado que la autora de este artículo fue responsable de coordinar el proyecto del modelo catalán de PDA, estaba en posesión de todos los documentos necesarios para la descripción de este, por lo que el acceso a la documentación no requirió de permisos especiales. Se mantuvo el anonimato de todas las personas participantes.

## 4.2. Fase empírica

Los tres estudios que se presentan a continuación cumplen con los requerimientos éticos de anonimidad y manejo de datos de acuerdo a la *Declaración de Helsinki* y la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales* siguiendo el *Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo* y del *Consejo del 27 de abril de 2016 de Protección de datos*, y han sido sometidos a la valoración y correspondiente aval de los comités éticos referentes de los centros de salud en los que se llevaron a cabo), obteniéndose los certificados correspondientes: CEIC Universitat de Vic y CEIC de la Fundació Jordi Gol (anexos 5 y 6 respectivamente).

Para la publicación de los artículos dos y tres del compendio recogido en esta tesis se contrastó la rigurosidad del proceso mediante la guía *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) para estudios descriptivos (*cross-sectional studies*), que incluye estudios instrumentales (230). Para la estructura de la presentación del ensayo clínico aleatorio por conglomerados, se han seguido las recomendaciones de la guía *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT), para ensayos clínicos aleatorios por conglomerados (230).

### 4.2.1. Adaptación y validación de la escala ACP-SEs

#### Diseño del estudio

Se diseñó un estudio instrumental en dos fases: una fase inicial en la que se realizó la traducción y adaptación cultural de la escala ACP-SE y una segunda fase en la que se analizaron sus propiedades psicométricas. El estudio se llevó a cabo entre Octubre y Diciembre de 2018

#### Traducción y adaptación cultural

Se realizó la traducción y adaptación cultural de la escala ACP-SE siguiendo las recomendaciones de la *International Test Commission* (ITC) (231). Se obtuvo el permiso de las autoras de la escala original para traducirla al castellano (210). La escala fue traducida por separado por tres profesionales con un excelente dominio de la lengua inglesa: una filóloga, una experta en adaptación transcultural y una experta en PDA. El único ítem que requirió discusión fue el que reflejó el verbo “engage”. Este término fue susceptible de diversas acepciones al no encontrar una traducción directa adecuada al castellano, y finalmente tuvo que ser adaptado por el verbo “involucrar”. A continuación, el equipo de investigación evaluó las tres versiones y se llegó a una única versión de la escala en castellano. Posteriormente, dos personas bilingües, ambas traductoras calificadas, procedieron a la contra traducción de la escala al inglés. Ambas versiones se compararon con la original en inglés. Las tres formas mostraron una similitud muy aceptable.

Para asegurar que esta escala incluye todos los elementos que definen la PDA de acuerdo con la práctica clínica actual en nuestro contexto, se agregaron dos ítems adicionales a la escala original: (1) *involucrar al*

*paciente en la discusión sobre la PDA*, y (2) *registrar correctamente el plan acordado durante el transcurso de la PDA*. Esta última se agregó considerando que el registro del proceso de PDA es una fase importante en la implementación en nuestro contexto.

Se revisó una versión final en castellano (19 ítems) por un grupo de expertos en cuidados paliativos y PDA, asegurando que todos los elementos fueran comprensibles y claros. No se realizó ninguna modificación relevante. Finalmente, se consideró completa la versión definitiva en castellano (Tabla Suplementaria mostrada en el artículo).

#### Participantes

Para la segunda fase, se incluyeron, según conveniencia, miembros de cuatro sociedades científicas estrechamente relacionadas con la población de personas enfermas tributarias de llevar a cabo procesos de PDA: 1) Societat Catalana de Cures Pal·liatives (SCCP) (340 socios); 2) Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia (SCGiG) (422 socios); 3) Societat Catalana de Medicina de Família i Comunitària (CAMFiC) (4223 socios); 4) Associació d'Infemeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFiCC) (800 socios). Así, la muestra total estuvo compuesta por médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales.

#### Variables de estudio e instrumentos de medida

La encuesta constaba de tres apartados: (1) variables sociodemográficas (edad, sexo, profesión, experiencia profesional en el ámbito de la atención de la salud, años de experiencia en el entorno específico y sociedad a la que pertenece); (2) variables sobre evaluación de conocimientos previos, formación y experiencia en el desarrollo de procesos de PDA; y (3) una sección final que incluía cuatro escalas, tres de ellas utilizadas para la validez convergente:

- a. Escala ACP-SEs, compuesta de 19 ítems de respuesta tipo Likert de 5 puntos que evalúa la autoeficacia en PDA (siendo 1 nada capaz y 5 totalmente capaz).
- b. Escala de Competencia Percibida de Wallston (194), que evalúa la percepción individual y generalizada para superar / afrontar situaciones difíciles, en su versión española de Fernández-Castro (195); comprende 8 ítems (4 positivos y 4 negativos) puntuados en una escala tipo Likert de 6 puntos (1: totalmente en desacuerdo y 6: totalmente de acuerdo). El  $\alpha$  de Cronbach para esta versión fue 0.83.
- c. La Trait Meta-Mood Scale-24 (TMMS 24) original de Salovey y Mayer (232), modificada y adaptada al castellano por Fernández-Berrocal (233), que evalúa la inteligencia emocional percibida. La estructura factorial de la escala fue confirmada posteriormente en un grupo de profesionales sanitarios (234). Es una escala de 24 ítems de respuesta tipo Likert de 5 puntos que evalúa tres dimensiones emocionales (atención, claridad y reparación). El  $\alpha$  de Cronbach de la versión validada en una muestra de enfermeras y estudiantes de enfermería, fue de 0.87 en atención y claridad y de 0.84 en reparación.
- d. Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte (235). Fue diseñada inicialmente para evaluar la competencia de profesionales frente a la muerte tras una formación específica sobre el tema. La versión breve ha sido validada por Galiana et al. (236) en una muestra de profesionales de CP. Es una escala de 9 ítems de respuesta tipo Likert de 7 puntos (1: totalmente en desacuerdo; 7: totalmente de acuerdo). El  $\alpha$  de Cronbach de la versión breve fue de 0.85.

## Análisis estadístico

El análisis de datos incluyó una descripción del perfil sociodemográfico de los/las participantes, así como la determinación de consistencia, fiabilidad *test-retest* y validez concurrente y discriminante. La puntuación total de la ACP-SEs se calculó como la suma de las puntuaciones de los ítems, y se re-escaló de 0 (mínimo) a 100 (máximo) (237).

Se analizó la consistencia interna de los ítems respecto a su dimensión correspondiente mediante el coeficiente  $\alpha$  de *Cronbach*. Se establecieron coeficientes mínimos de 0.7 para considerar la medida como aceptable para su administración. La validez de constructo se llevó a cabo a partir de un Análisis Factorial Exploratorio (EFA) realizado mediante correlaciones policóricas entre ítems y mínimos cuadrados no ponderados a través de la librería "psych" (versión 1.7.8) de R.

Para evaluar la validez de constructo se compararon las puntuaciones medias de la ACP-SEs según grupos conocidos, y se estimó la magnitud del efecto mediante el cálculo de las diferencias de medias estandarizadas (*effect size cohen*) (238).

Para analizar la validez convergente se compararon las puntuaciones de la ACP-SEs con el resto de las escalas mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

La estimación del intervalo de confianza fue del 95% y el criterio de significación estadística se fijó en  $p < 0.05$ . El tratamiento y análisis de datos se realizó mediante R (V 3.4.4) para Windows.

### 4.2.2. Conocimiento, percepción y autoeficacia en Planificación de Decisiones Anticipadas

#### Diseño del estudio

Para el desarrollo de este proyecto se diseñó un estudio descriptivo transversal. El estudio se llevó a cabo durante los meses de Octubre y Diciembre de 2018.

#### Participantes

La muestra estuvo compuesta por médicos/as y enfermeros/as de la CAMFiC y de la AIFiCC, que representan un porcentaje elevado de médicos y enfermeras de Atención Primaria en Cataluña (aproximadamente 5000 socios/as entre ambas sociedades).

## Procedimiento

Para la recogida de datos se creó una encuesta en la plataforma *RedCap* (<https://www.project-redcap.org/>). Todos los/las miembros de las dos sociedades científicas fueron invitados/as a participar a través de un enlace enviado por el y la presidentes de ambas sociedades en octubre de 2018, que aceptaron participar en el estudio e hicieron de figura de enlace. No se tuvo acceso directo a las direcciones de correo electrónico de los/las participantes. Al responder a la encuesta, estos/as dieron su consentimiento para participar en el estudio, que fue voluntario y anónimo. Se enviaron tres recordatorios (recordatorio final en diciembre de 2018). El tiempo estimado necesario para responder la encuesta fue de entre 15 y 20 minutos.

## VARIABLES DE ESTUDIO

La encuesta se compuso de cuatro apartados: (1) variables sociodemográficas: edad, género, profesión y años en la práctica actual; (2) 9 variables sobre: conocimientos sobre PDA, formación previa en PDA (incluyendo la pregunta: ¿se considera suficientemente bien formado en PDA?) y experiencia práctica en la conducción de procesos PDA, con respuestas categóricas y cualitativas; (3) Se crearon 12 ítems ad-hoc para medir la percepción, incluida la aplicabilidad, sobre las prácticas de la PDA, con una puntuación entre 1 y 10 (mínimo de 1 - máximo de 10); (4) la escala ACP-SEs, en su versión en castellano (239), que contiene 19 ítems puntuados en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = nada capaz y 5 = completamente capaz).

## Análisis estadístico

Las variables categóricas se describieron con frecuencias absolutas y porcentajes. Las variables cuantitativas se describieron mediante la media y la desviación estándar (SD). Se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para evaluar la normalidad de las distribuciones. Se analizaron las variables sociodemográficas, experiencia y conocimiento previos (*background*), y percepción sobre la PDA según la profesión (medicina vs. enfermería). La puntuación total en la ACP-SEs se calculó como la suma de las puntuaciones de los ítems, que se re-escaló de 0 (mínimo) a 100 (máximo). En el caso de las variables cuantitativas se realizó la prueba t de Student (prueba U de Mann-Whitney si no se asumió normalidad) o pruebas ANOVA (en el caso de variables con más de dos categorías). Para la comparación de variables categóricas se utilizó la prueba de Chi-cuadrado (prueba de Fisher para frecuencias <5).

Para identificar las variables relacionadas con una puntuación alta en la ACP-SEs, se transformó la puntuación total de la escala en una variable binaria utilizando el tercer cuartil como punto de corte ( $\leq$  y  $>$  75 puntos). Para el análisis bivariado se incluyeron las variables relacionadas con datos sociodemográficos y *background* previo en PDA. Del grupo de variables de percepción, también se incluyeron ocho: se transformaron estos ítems cuantitativos en variables binarias ( $<$  y  $\geq$  8 puntos / 10) y se incluyeron las que obtuvieron una puntuación  $\geq$  8 puntos.



### 4.2.3. Ensayo clínico aleatorio por conglomerados

#### Medida del impacto de un programa formativo para la implementación de la planificación de decisiones anticipadas en equipos de atención primaria: protocolo de ensayo clínico aleatorio por conglomerados. Proyecto PDA\_CAT. (artículo pendiente de publicación)

##### Diseño del estudio

Se trata de un ensayo clínico aleatorio por conglomerados de asignación paralela. Este estudio ha sido registrado en [www.ClinicalTrials.gov](http://www.ClinicalTrials.gov) (código de protocolo: NCT04867005)

##### Participantes: equipos de atención primaria, profesionales y pacientes

El estudio se llevará a cabo en un territorio que integra tres áreas poblacionales: Barcelonés Norte y Maresme (BNM), incluyendo 26 equipos de atención primaria (EAP). De estas áreas, se han seleccionado por conveniencia la del Maresme, que integra 12 EAP, que dan cobertura a un área poblacional de 178.341 habitantes. Se excluirán dos de estos equipos porque ambos presentan circunstancias organizativas que dificultaban su participación (falta de dirección de equipo). Finalmente, los equipos participantes (que actuarán como conglomerado o clúster) serán: Sant Andreu de Llavaneres, Premià, Vilassar de Mar, Vilassar de Dalt, Mataró Rocafonda, Mataró Ronda Prim, Mataró Gatassa, Mataró Riera, Arenys de Mar.

Se invitará a participar a los/las profesionales, médicos/as y enfermeros/as de todos los centros seleccionados y se incluirán las historias clínicas de los/las pacientes codificados como MACA y que están bajo la responsabilidad de estos 10 EAP, ya que se analizarán los registros en busca de dimensiones relacionadas con la PDA que se hallen reflejadas en la historia clínica.

##### Criterios de inclusión:

**A nivel de conglomerado:** EAP perteneciente a la BNM.

**A nivel de profesionales:** Todos los/las médicos/as y enfermeros/as que trabajan en los EAP seleccionados. Se estima que hay 243 profesionales que pertenecen a los 10 EAP participantes.

##### Criterios de exclusión:

**A nivel de conglomerado:** equipos que comparten asignación de pacientes, para evitar la contaminación entre conglomerados.

**A nivel de profesionales:** Profesionales que rechacen formar parte del estudio.

##### Tamaño de la muestra

En un trabajo previo realizado por las autoras, se observó que alrededor del 70% de los/las profesionales de atención primaria (entre médicos / as y enfermeros / as) tenían formación previa en PDA. Este dato se tendrá en cuenta para el cálculo de la muestra y el análisis del ensayo clínico aleatorio, se aplicarán los valores de corrección por el efecto del conglomerado  $(1 + (X - 1) * \alpha)$  CCI una vez analizados los valores de variabilidad intra conglomerado al estudio en curso. Dadas estas correcciones, se estima que la N de profesionales a formar parte del estudio debería ser 243 médicos / as y enfermeros / as.

En relación al cálculo de las historias clínicas a analizar, se considera que la prevalencia de identificación de pacientes MACA en el territorio es baja. Se incluirán a todos los pacientes identificados como MACA al inicio de la formación. Considerando que la tasa de exitus de estos pacientes es de 50-60% al año, se estima que la pérdida de pacientes en la revisión post (a los seis meses) será elevada.

##### Variables del estudio

Las variables de análisis se han basado en trabajos similares revisados desde la literatura, a los objetivos del estudio y al modelo de trabajo de la práctica habitual de los EAP en Cataluña.

##### Variable principal

Autoeficacia percibida en planificación de decisiones anticipadas medida a partir de la *Advance Care Planning Self-efficacy Spanish* (ACP-SEs).

##### Variables secundarias:

- Variables sociodemográficas y de experiencia de los participantes (médicos/as y enfermeros/as): edad, género, años de experiencia profesional, especialización, años de experiencia en el ámbito profesional, conocimiento previo y formación en PDA, consta de 25 preguntas.
- Satisfacción con la formación: encuesta elaborada ad-hoc, pero basada en los formularios de satisfacción propios de la institución; consta de 35 preguntas.
- Conocimiento adquirido por parte del profesional: encuesta elaborada ad-hoc que consta de 12 preguntas de respuesta múltiple con un solo acierto.
- Información registrada en las historias clínicas en relación al proceso de PDA: % historias clínicas con procesos PDA registrados, identificación del representante, explicitación de valores, preferencias y decisiones concretas, actualización del proceso de PDA, identificación de la preferencia del lugar de atención y el lugar de fallecimiento; en caso de exitus, adecuación del lugar de muerte. El cuaderno de recogida de las variables relacionadas con las HC consta de 27 ítems.

## Procedimiento de Aleatorización

Se asignarán los EAPs en grupos paralelos 1:1, en dos brazos de intervención: formación online con el curso oficial de 10 horas; formación online + un curso presencial de 6 horas, estructurado en dos sesiones de 3 horas.

## Procedimiento de desarrollo

El estudio se divide en tres fases:

- **Fase 1:** Planificación: diseño del programa formativo, solicitud de permisos y aleatorización de los equipos
- **Fase 2:** Implementación: planificación, recogida de datos pre-intervención y desarrollo de la formación
- **Fase 3:** Evaluación: recogida de datos post- formación (solo en los/las profesionales), a los tres meses (solo en las HC) y seis meses post (profesionales e HC) y análisis de los datos

## Análisis estadístico

Análisis multivariado; cálculo de media, rango, intervalo de confianza y desviación Standard de las variables cuantitativas, y la frecuencia absoluta y relativa de las variables cualitativas. Comparativa basal y post intervención utilizando medidas aparejadas como el t-test o el ANOVA de medidas repetidas, se aplicará modelo de regresión logística multivariado y se prevé nivel de confianza del 95%. Se estudiará la participación de los/las profesionales, analizando las causas de no participación y las diferencias entre participantes que hayan terminado toda la formación y los que no la hayan completado en relación a edad, género, experiencia profesional, relación previa con la PDA.

Se hará un análisis descriptivo de las características de los conglomerados, en caso de que se obtengan subgrupos de similitudes o diferencias. Los datos obtenidos en este estudio permitirán calcular las  $k$  y  $N$  para un estudio más global de todo el territorio, a partir de la estimación de variabilidad intra-conglomerado. El cálculo para la corrección del conglomerado se llevará a cabo con estos datos obtenidos.

# 05

## Resultados: Organización, publicaciones del compendio, y resultados de los estudios

### 5.1. Organización

Los resultados de esta tesis están estructurados en cuatro apartados: cada uno de los tres artículos del compendio y un apartado final con la presentación del protocolo del ensayo clínico y el programa formativo de PDA. Cada apartado da respuesta a cada uno de los objetivos planteados en el global del proyecto de investigación.

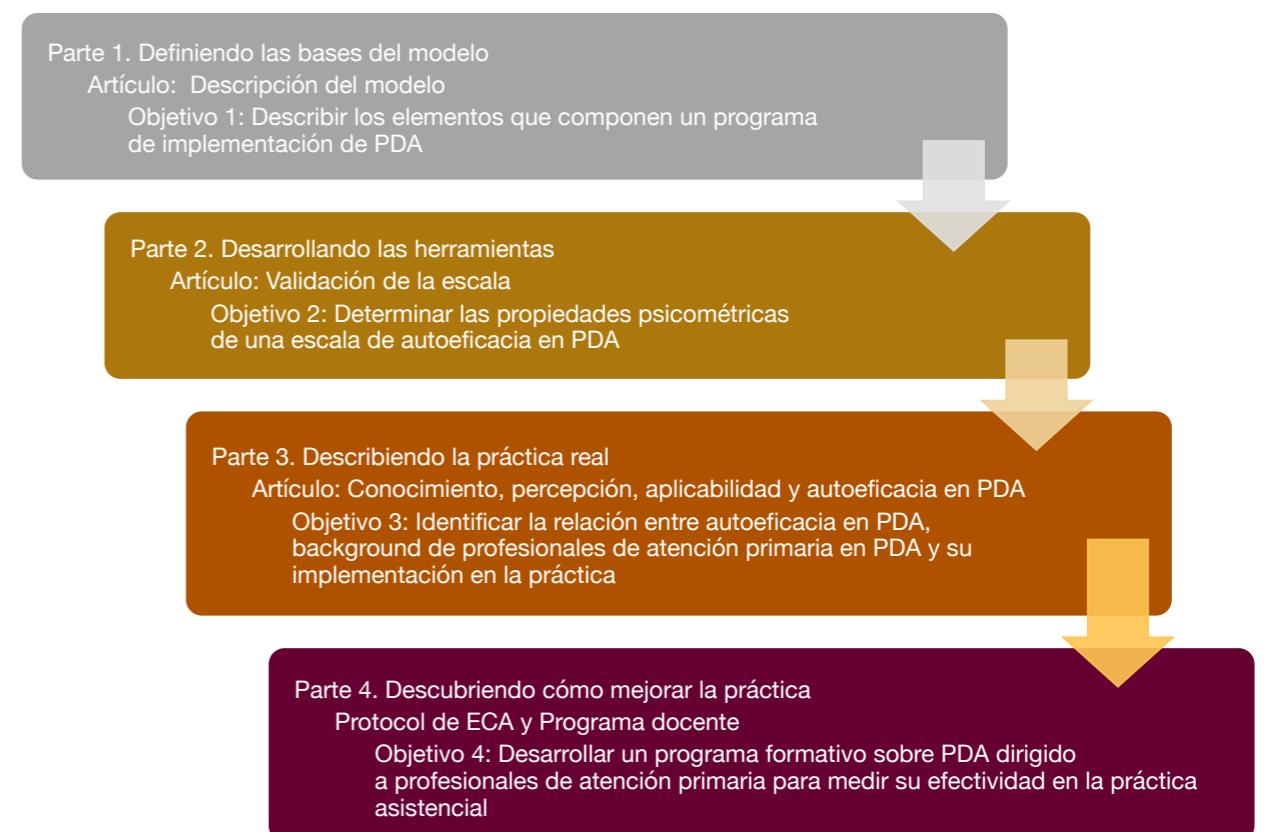


Figura 11. Esquema de la organización de la tesis por publicaciones y objetivos de estudio

## 5.2. Publicaciones del compendio

### Publicación 1

Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaeugènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care*. 2019;17(4):415-24. DOI: 10.1017/S1478951518000561.

- Impact factor; 1.968 (2019) ; Cuartil: Q2
- Área temática de la revista: Health Policy and Services
- Edición: Social Sciences Citation Index (SSCI)

### Publicación 2

Lasmarías C, Subirana-Casacuberta M, Mancho N, Aradilla-Herrero A. Spanish Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Advance Care Planning Self-Efficacy: A Cross-Sectional Study. *J Palliat Med*. 2021 Jun 18. DOI: 10.1089/jpm.2020.0653

- Impact factor; 2.947 (2020); Cuartil: Q2
- Área temática de la revista: HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES
- Edición: Science Citation Index Expanded (SCIE)

### Publicación 3

Lasmarías C.; Aradilla-Herrero A.; Esquinas C.; Santaeugènia S.; Cegri F.; Limón E.; Subirana-Casacuberta M. Primary Care Professionals' Self-Efficacy Surrounding Advance Care Planning and Its link to Sociodemographics, Background and Perceptions: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021;18(17): 9034. DOI: 10.3390/ijerph18179034

- Impact factor; 3.390; Cuartil: Q1
- Área temática de la revista: PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH
- Edición: Social Sciences Citation Index (SSCI)

## 5.3. Resultados de los estudios

### 5.3.1. Definiendo las bases del modelo. Publicación 1 (Obj. 1)

El Model Català de PDA se empieza a desarrollar en 2014 y se implementa en 2015. En el siguiente artículo se describe el proceso de desarrollo del proyecto y los principales resultados tras tres años de su implementación. Los resultados más destacables son los siguientes:

1. El impulso político y la integración del proceso de PDA como parte de las políticas sanitarias de mejora de atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, favoreció su impregnación en el sistema, en cuanto a la sensibilización y conocimiento del concepto de la PDA.
2. La revisión de las bases de los programas internacionales y nacionales facilitó el desarrollo del marco de trabajo y la estructura del modelo catalán.
3. La construcción de documentación y materiales en base a la evidencia científica más destacable y a la participación y consenso de profesionales de diversos ámbitos, aportaron una mirada teórica y práctica a todo el modelo. La pluralidad de los/las participantes le otorgó credibilidad, rigor metodológico y operatividad realista para la práctica clínica diaria.
4. Los materiales formativos resultantes, que integraban contenidos teóricos y situaciones clínicas de la práctica a partir de casos clínicos en formato audiovisual, fueron bien recibidos por los/las profesionales que asistieron a la formación, obteniéndose resultados elevados en cuanto a satisfacción.
5. La elaboración del modelo se nutrió de una mirada poblacional y también individualizada, lo que lo convierte en una propuesta generalizable para otros entornos, especialmente en lo que se refiere a proceso de trabajo y a los contenidos de los materiales.
6. Este modelo hace énfasis en la importancia de la PDA como un componente clave de los modelos de atención centrados en la persona y que requiere ser integrado en la rutina de la práctica asistencial

## Palliative and Supportive Care

cambridge.org/pax

## Original Article

**Cite this article:** Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santauegènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, Terribas N, Gómez-Batiste X (2018).

Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative and Supportive Care*, 1–10. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000561>

Received: 7 February 2018

Revised: 15 June 2018

Accepted: 26 June 2018

## Key words:

Advance care planning; Chronic diseases; Health plan implementation; Palliative care; Training

## Author for Correspondence:

Xavier Gómez-Batiste Alentorn, MD, PhD, The Qualy Observatory-WHO Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs (WHOCC-ICO), Catalan Institute of Oncology, Avinguda Gran Via de L'Hospitalet, 199-203 08908 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.  
E-mail: [xgomez.whocc@iconologia.net](mailto:xgomez.whocc@iconologia.net)

## Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain

Cristina Lasmarías, B.A., R.N., M.Sc.<sup>1,2,3</sup>, Amor Aradilla-Herrero, R.N., Ph.D.<sup>4</sup>, Sebastià Santauegènia, M.D., Ph.D.<sup>3,5</sup>, Carles Blay, M.D., Ph.D.<sup>3,6</sup>, Sara Delgado, M.D.<sup>7</sup>, Sara Ela, B.A.<sup>1,2</sup>, Núria Terribas, B.L.<sup>8</sup> and Xavier Gómez-Batiste, M.D., Ph.D.<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup>The Qualy Observatory-World Health Organization Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs (WHOCC-ICO), Catalan Institute of Oncology, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain; <sup>2</sup>Chair of Palliative Care, University of Vic-Central University of Catalonia, Vic, Barcelona, Spain; <sup>3</sup>Catalonia Chronic Care Research Group, University of Vic-Central University of Catalonia, Vic, Barcelona, Spain; <sup>4</sup>Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat, Autonomous University of Barcelona, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain; <sup>5</sup>National Strategy of Integrated and Chronic Care, Ministry of Health, Government of Catalonia, Barcelona, Spain; <sup>6</sup>Medicine, University of Vic - Central University of Catalonia, Vic, Barcelona, Spain; <sup>7</sup>St Luke's Hospice, London, United Kingdom and <sup>8</sup>Chair of Bioethics, University of Vic-Central University of Catalonia, Fundació Grifols, Barcelona, Spain

## Abstract

**Objective.** Implementation of an advance care planning (ACP) program for people with advanced chronic conditions is a complex process. The aims of this paper are to describe (1) the development of the ACP program in Catalonia, Spain, for patients with advanced chronic conditions and complex needs and (2) the preliminary results of the implementation of this program in health and social services.

**Method.** The ACP program was developed and implemented in a four-stage process as follows: (1) design and organization of the project; (2) selection of the professionals to carry out the project; (3) creation of four working groups to develop the conceptual model, guidelines, training program, and perform a qualitative evaluation; and (4) project implementation. **Result.** The following deliverables were completed: (1) conceptual framework document; (2) practical guidelines for the application of the ACP; (3) online training course (3,763 healthcare professionals completed the online course, with an overall satisfaction rating of 8.4 on a 10-point scale); and (4) additional training activities (conferences, short courses, and seminars) in between 2015 and 2017.

**Significance of results.** This project was led by the Catalan Ministry of Health. The strengths of the project development include the contribution of a wide range of professionals from the entire region, approval by the Catalan Bioethics Committee and the Social Services Ethics Committee, and the ongoing validation by members of the community. A standardized online training course was offered to all primary care professionals and included as a quality indicator for continuing education for those professionals in the period 2016–2020. The main outcome of this project is the establishment of a pragmatic ACP throughout the region and training of the health and social care professionals involved in the care of advanced chronic patients.

## Introduction

The care of individuals with advanced chronic disease is an important strategic target for healthcare policies. In developed countries, three of every four deaths are attributed to advanced chronic illness (Gómez-Batiste et al., 2014). In the coming decades, the prevalence of chronic illnesses—most of which have high comorbidity rates—is expected to increase exponentially due to population aging and increasing life expectancy (Amblàs et al., 2015).

Given this epidemiological reality and the implications for healthcare policy—particularly considering the multiple needs of patients with advanced chronic illnesses and/or those who are near the end of life (EOL)—the priority for policy makers should be to focus on developing integrated healthcare models that combine diverse characteristics and strategies (Ham, 2010). An example of this approach would be an integrated model that coordinates the provision of both healthcare and social services (Blay et al., 2017). Other approaches would include comprehensive, person-centered models based on the early identification of individuals with advanced chronic disease and/or at end of life (Gómez-Batiste et al., 2013). All of these models should be based on multidimensional, multidisciplinary approaches to address the needs of the patient, caregivers, and families. Necessarily, these needs will involve—to a greater or lesser degree—both clinical and care complexity.

2

In this context, decisions are often uncertain and, in some cases, may fail to fully consider the patient's own values and desires. Therefore, patient participation in the decision-making process about his or her own health and treatment is an important component of the quality of the healthcare process.

The implementation of a comprehensive (integral and integrated) care model requires the full development of concepts such as advance care planning (ACP). ACP, understood as the process for planning future medical (or nonmedical) care when the patient is unable to make his or her own decisions (Emanuel et al., 2000), is a key component of comprehensive care that emphasizes shared decision-making, in which the individual is the main focus of care. A range of skills—including clinical, ethical, and communication skills—as well as organizational competencies are necessary to implement ACP (Altsient & Judez, 2016). Moreover, implementing ACP requires collaboration and coordination at all levels of care, including both social and healthcare.

The concept of ACP, as such, first emerged in the early 1990s in the United States. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) provided valuable data demonstrating the low level of patient involvement in decision-making about their own health, despite the numerous laws designed to support individual autonomy that were passed at that time (SUPPORT Principal Investigators, 1995; Teno et al., 1994). Since then, the number of ACP projects implemented around the world has gradually increased. Perhaps the most important of these projects is the Respecting Choices experience in Wisconsin, initiated in the mid-1990s (<http://www.gundersen-health.org/respecting-choices/>). The Respecting Choices program has achieved outstanding results: 85% of that community have a written advance directive (AD), 95% of all medical records include an AD, and 98% are compliant with the established AD (Biondo et al., 2016; Hammes & Rooney, 1998). These achievements have paved the way for various international proposals in numerous countries, including Australia, Canada, Germany, and Singapore (<https://respectingchoices.org/about-us/history-of-respecting-choices/>).

International experience has shown that implementation of an ACP program requires a combination of several key elements (Baughman et al., 2015; De Vleminck et al., 2016; Street & Ottmann, 2006), as follows.

## Institutional support

Institutional support, whether local or national (or both), combined with the commitment of healthcare professionals, is essential to ensure broad implementation of the ACP. “Branding” to clearly identify the ACP model also appears to be important. A development strategy that takes into account all levels of care, the pertinent institutions, and all relevant stakeholders should be defined and included. In addition, it is essential to identify leaders capable of mobilizing the necessary resources to assure sufficient support for the ACP. The particular characteristics of each region should be considered. The starting point for developing an ACP begins with general proposals, with each institution or region identifying and defining their own needs. Likewise, an implementation calendar should be established, including a pilot program to identify good praxis and to detect areas in need of improvement. Finally, institutional support should ensure that patient medical records included a dedicated place to record ACP-related data, and these data should be accessible by practitioners at all levels of care. In addition, the patient should have access to all ACP documents and medical records for review if necessary (Gilissen et al., 2017).

## Conceptualization

The definition of ACP has received broad international acceptance (Emanuel et al., 2000; Mullick et al., 2013). Two recently published studies used a Delphi methodology to develop international consensus definitions of ACP and its key components. The first study was led by the European Association for Palliative Care through a multicentric working group (Rietjens et al., 2017). The other study was conducted by the School of Medicine at the University of California (Sudore et al., 2017). Those studies established the conceptual framework for the development, the goals, key elements, and best strategies to support adults in ACP. Additionally, numerous projects have been carried out in Spain to develop ACP concepts (Carrero Planes et al., 2016; Simón Lorda et al., 2013).

## Development and implementation of training programs

Training needs for ACP have been identified in a wide range of contexts and professional groups (Abad-Corpa et al., 2006; In der Schmitt et al., 2011; Seymour et al., 2010). Before implementing a new ACP program, it is imperative to establish a hierarchy of training levels based on the specific needs of the target. Informational campaigns designed to widely disseminate the ACP concept are important, as is proper implementation of the ACP, which should be accessible to both health and social care professionals. Reasonably, not all professionals will require the same level of knowledge and skills about ACP, and therefore differentiated training strategies will be necessary (Flo et al., 2016), with a special emphasis on targeting professionals who play a specific role in the care of people with advanced illness (Baron et al., 2015).

## Community involvement

Because the aim of any ACP is to benefit the community in a context of person-centered approaches, citizen participation is essential. For this reason, it is important to create spaces for consultation and education that allow people to discuss any difficulties that may arise (Sudore et al., 2014; Tamayo-Velázquez et al., 2010). In this context, several international and national programs have created valuable educational materials that can serve as reference material, including the National Council for Palliative Care available (<http://www.dyingmatters.org/>), the PREPARE website (<https://prepareforyourcare.org/>), and the Spanish Program Kayrós (<http://adpsalud.es/conversacione-skayros/>). In the Basque country of Spain, the *Community Shared Care Planning Program* has been implemented since 2014. This program promotes to involve citizens into an ACP conversation mainly with their primary care team.

## Development of the ACP in Catalonia

Catalonia is a region within Spain with a population of 7,483,761 inhabitants (2016 data). It is estimated that at least 5% of its population have some type of complex chronic illness and 1% has palliative care needs (Ledesma et al., 2015). This last group of patients is identified as advanced chronic patients who are at risk of dying within the following 12 months.

The Catalan health system receives funding from several different sources: public resources cover 80% of primary care centers and 20% of hospital care; by contrast, 20% of primary care and 80% of hospital and intermediate care are covered by private

© Cambridge University Press 2018

CAMBRIDGE  
UNIVERSITY PRESS



funding through contracts with the public health system. In addition, there are several fully private centers. Social care centers, mainly nursing homes and hospices, are also funded with public, private, and mixed funding.

The health system has approximately 100,000 healthcare professionals (physicians and nurses) and 5,000 social care workers. Healthcare resources are managed by the Catalan Ministry of Health (CMH) and social care resources by the Catalan Ministry of Welfare and Family.

Between 2011 and 2015, the CMH has promoted health policies aimed at improving the care of advanced chronic patients. This has led to the following.

- A critical reflection about the population aging rate, use of medicines, and the concepts of “frailty” and “early identification.”
- Development of people-centered models of care, requiring a complete integration between social and healthcare. ACP is the key element for these models of care.
- Development and implementation of the Necesidades Paliativas (Palliative Needs) Programme to promote early identification of people with palliative care needs.
- Creation of specific codes to identify patients with advanced chronic conditions and complex needs and incorporation of that coding system into the clinical record system.
- Development of new tools to register individual intervention plans and make these accessible to all healthcare providers in the entire public health system. Such registries include a specific section for ACP applicable to all advanced chronic patients.

To implement these key elements, the CMH has promoted the creation of several advanced chronic care programs. These include: (1) the Program for Chronic Care launched in 2012 and updated in 2017 as the National Strategy of Integrated and Chronic Care ([http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/estrategies\\_salut/cronicitat/](http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/estrategies_salut/cronicitat/)); (2) the Interdepartmental Plan for Health and Social Care and Interaction launched in 2014 and promoted by the Presidency of Catalonia ([http://presidencia.gencat.cat/ca/el\\_departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/](http://presidencia.gencat.cat/ca/el_departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/)); and (3) the development of the NECPAL (Palliative Needs) program (Gómez-Batiste et al., 2016) by the Quality Observatory-World Health Organization Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs and the Chair of Palliative Care (CPC) at the Catalan Institute of Oncology and the University of Vic. All of these proposals focus on the early identification of individuals with palliative care needs and seek to promote a comprehensive care model. These three programs were merged to develop a national health plan that includes ACP as a key component. Initially, the project was fully sponsored by the CMH.

### Objective

The objective of this program develop and implement the Catalan ACP program for patients with chronic conditions and complex needs in all health and social services. The present article describes the development process of the ACP program in Catalonia and the preliminary results of its implementation.

### Methods

The process of developing the Catalan ACP Program began in March 2014. The first step was to contact the leaders of the Respecting Choices program to obtain more information about

that program. They provided us access to their educational materials and we thoroughly reviewed all aspects of that initiative. Other international programs, including the Australian (<https://www.advancecareplanning.org.au/>), British (<http://www.goldstandards-framework.org.uk/advance-care-planning/>), Canadian (<http://www.advancecareplanning.ca/>), and New Zealand (<http://www.advancecareplanning.org.nz/>) programs were also reviewed. A member of the Steering Committee for the Catalan ACP actively participated in all international ACP seminars held since 2012.

Considering the unique sociocultural, demographic, epidemiological, and political characteristics of our region, a proposal adapted to the needs of the Catalan context was constructed. In the current article, we describe how the project was carried out to best suit the needs of the Catalan population.

The process was initially divided into four phases.

### Phase 1: Design and organization of the project

As shown in Figure 1, a steering committee, composed of members from the CMH and the CPC-University of Vic, defined the areas of work to be performed and the materials to be created, including a preliminary calendar. The committee agreed on the following deliverables: (1) development of a conceptual framework document, (2) development of practical guidelines, (3) creation of a training program, and (4) development of focus groups to obtain input from patients and family members to validate the ACP approach. The steering committee established the following fundamental criteria for the program: (1) patient-centered, (2) based on a review of existing international ACP programs, (3) citizen involvement, and (d) strong representation of professionals from all areas and levels of health and social care, and congruence with existing care policies for patients with advanced chronic conditions and complex needs in Catalonia.

### Phase 2: Select professionals and create multidisciplinary working group to define the project deliverables

Members of the working group were selected according to the following criteria: (1) extensive professional experience; (2) representative of the entire region of Catalonia; and (3) professional qualifications and experience in a related field. Initially, a working group of 57 professionals from a wide variety of fields were identified (Figure 2), including medicine, nursing, social work, academics, bioethics, psychology, law (recognized experts in legal and end-of-life processes), philosophy, and anthropology.

All of the selected professionals were invited to participate in the working groups and to attend the official presentation of the project (held April 2, 2014), where the project aims were presented.

### Phase 3: Create four working subgroups to carry out the project deliverables

1) conceptual framework document, 2) practical guidelines, 3) training program, and 4) description of the qualitative research to be performed with focus groups of patients and caregivers. First, all 57 professionals of the working group were surveyed to determine their area of interest and then assigned to a subgroup based on their responses. All of these professionals were assigned to at least one of the four working subgroups (some professionals members asked to be assigned to more than one group). The distribution of these professionals is shown in Figure 2. A total of 46

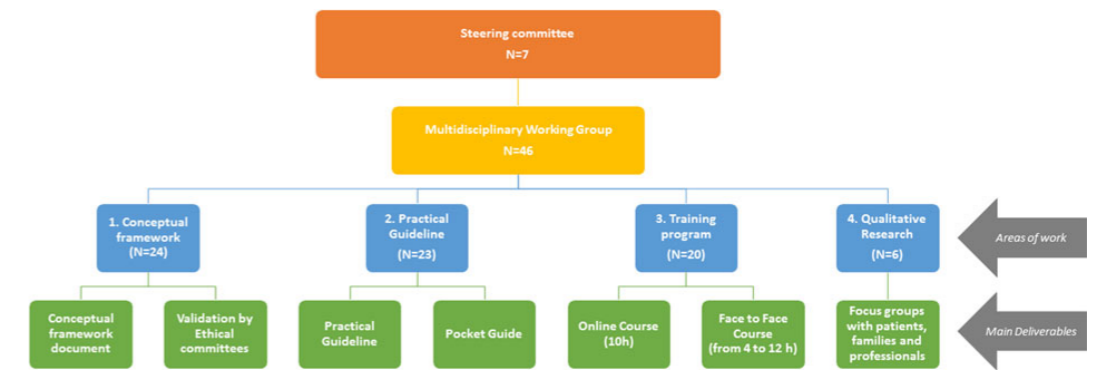


Fig. 1. Implementation process of the Catalan advance care planning program.

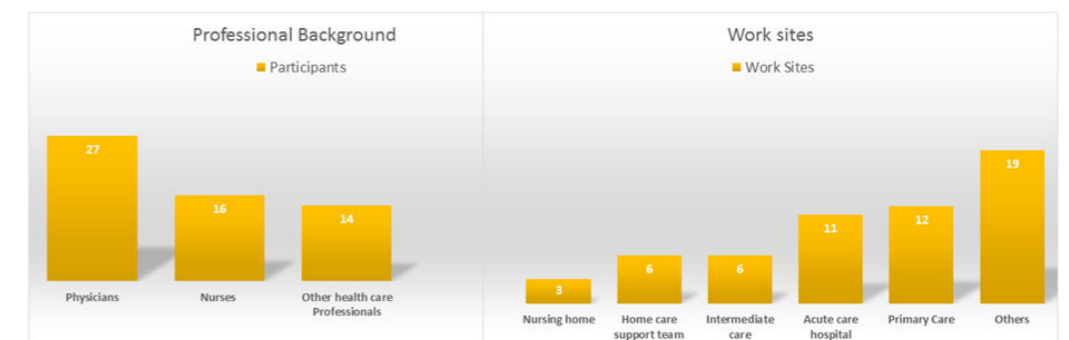


Fig. 2. Professional background and workplaces of the healthcare professionals in the advance care planning working groups.

professionals were finally included in the program. The remaining eleven professionals were excluded for failing to respond to the survey or failing to participate in any of the groups.

### Phase 4. Development and implementation of project-related deliverables and actions

In each subgroup, one or two members were asked to serve as internal coordinators. The coordinators attended all working sessions and ensured that the minutes of the meetings, including all key points and decisions made, were recorded. They also reported on any agreements reached and progress made in developing the deliverables. All subgroups combined face-to-face meetings with online work. The meetings were based on open discussion and deliberative processes. Various web-based tools were used for communication and collaborative work on the documents. The coordinator was responsible for producing a consensus-based document from the contributions of all group members. After the final deliverables were completed and approved by the group, they were shared with professionals external to the project for an objective evaluation and to determine the feasibility of implementing the proposals in real-world clinical practice. The input from all participating professionals was considered, thus helping to improve the final documents.

Finally, two of the deliverables—the conceptual framework document and the practical guidelines—were submitted to the regional Bioethics committee and to the Social Services Ethics

committee for formal evaluation and approval. Validation by the committees was considered essential. Both committees approved the proposal at a joint meeting held in June 2015. At that meeting, committee members specifically emphasized that the ACP must avoid any financial incentives or management agreements to ensure that the aim of the ACP—to improve healthcare—was respected and maintained through strong guarantees of ethical integrity.

### Results

Here we provide the results for three of the four working groups. Outcomes of the focus groups will be reported in a future publication.

#### Conceptual framework document

The working group spent 6 months to develop the conceptual framework document. This process involved four face-to-face meetings and online contributions from all members of the working subgroup.

After careful deliberation and reflection, the proposed consensus of the Catalan definition of ACP is the following:

Advance care planning is a deliberative, structured process whereby a person expresses his/her values and preferences and, in accordance with these values, defines and plans—in collaboration with family members and



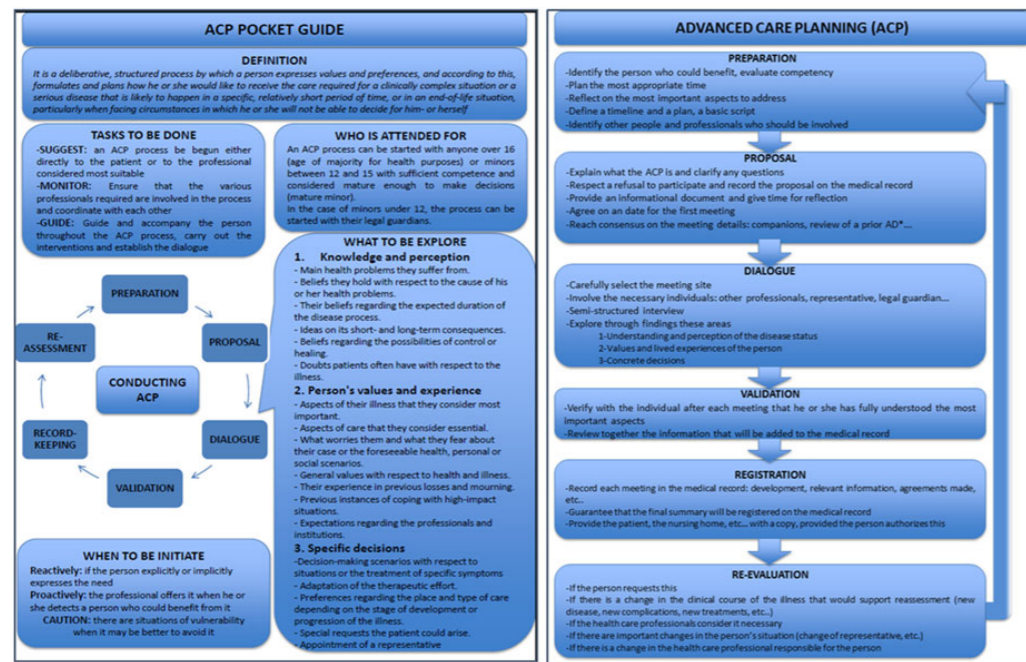


Fig. 3. Advance care planning pocket guide.

health care professionals—the type of treatment he or she wishes to receive when faced with clinical complexity or a serious illness that is expected to occur within a specified and relatively short period of time, or at the end of life, especially in circumstances where the person is unable to make this decision.

Once the document was finalized and evaluated by external reviewers, the Catalan version was published on the website of the Catalan Department of Health ([http://salutweb.gencat.cat/web/content/home/ambits\\_tematics/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/model\\_pda\\_definitiu\\_v7.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf)). The contents of the full document are provided in Table 1.

The conceptual framework document includes a table to define which dimension should be emphasized in the ACP approach according to patient's clinical profile. For example, AD are highly recommended in early stage disease but not in advanced cases (Table 2).

The figure of the “facilitator” is internationally recognized as the person responsible for initiating and conducting ACP conversations. However, the presence of such a person did not fit the Catalan model of care provision, which is why this figure was not included in the definition of the model. This decision generated much debate among members of the working group.

**Practical guidelines for application of the ACP**

The main objective was to create a practical document to guide ACP implementation. The guidelines were based on international programs and models and on the conceptual document. Six working meetings were held, in addition to online collaborations. The approach to developing these guidelines was similar to that used to develop the conceptual framework document, including

validation by external reviewers ([http://salutweb.gencat.cat/web/content/home/ambits\\_tematics/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxiu/guia\\_pda\\_definitiva11.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_pda_definitiva11.pdf)).

The contents of the Practical Guidelines are shown in Table 3. These guidelines define the ACP as a six-step process, as follows: (1) preparation for the ACP process, (2) proposal, (3) initiation of dialog, (4) validation, (5) registration (in the clinical records), and (6) reevaluation.

To simplify and better structure the content of the ACP and to facilitate dissemination, an abbreviated pocket version of the ACP process has also been created (Figure 3). This brief version includes all the main aspects of the ACP, including the ACP cycle (the six-step process) and the dimensions to be explored during the dialog phase.

**Training program**

After the conceptual document and the practical guidelines were completed, the working group tasked with developing and delivering the ACP training program followed the same methodology as the other working groups. The main objectives of the training subgroup were: (1) to develop a training proposal consistent with the ACP definition, (2) define the most appropriate methodology to carry this out, (3) cover all ACP-related training needs identified, (4) identify the professionals who should receive training, and (5) define the appropriate training levels according to the distinct roles and tasks of the professionals involved in the ACP process.

The learning objectives identified in the ACP training program were as follows:

Table 1. Contents of the Catalan ACP conceptual framework document

Concept paper	
Chapter	Contents
1. Contextualization of the ACP	1.1. Justification 1.2. Social, cultural, and contextual aspects 1.3. Background for advanced care planning 1.4. Ethical-legal basis 1.5. Competency: legal questions regarding the competency of the person 1.6. Need for an ACP model in Catalonia: scientific basis and supporting models
2. Definition	2.1. ACP: definition and international references 2.2. ACP: a dynamic, flexible, reversible, and revocable process 2.3. Difference between the ACP and the advanced directive document. 2.4. Importance of understanding planning of the ACP as a process 2.5. Benefits, risks, and barriers to ACP 2.6. Values and preferences: concept definition
3. Methodology for ACP	3.1. Introduction 3.2. Who is the ACP designed for? 3.3. Who should propose and be responsible for the ACP? 3.4. What issues need to be explored to propose and maintain an ACP? 3.5. What is the best time to initiate ACP? Requirements to initiate and maintain ACP 3.6. How: attitudes, skills, and resources for the professional 3.7. Tools to evaluate the clinical conditions and competency of the decision maker 3.8. ACP stages and procedures
4. Key points to consider when carrying out an ACP	4.1. Critical points 4.2. Difficult decisions: some examples 4.2.1. Cognitive deterioration and decision-making 4.2.2. Advanced dementia 4.2.3. Multimorbidity and multiple concurrent problems 4.2.4. Advanced age 4.2.5. Advanced chronic renal insufficiency 4.2.6. Neurodegenerative diseases 4.2.7. Chronic respiratory disease: COPD 4.2.8. Organ and tissue transplant and donation 4.2.9. Advanced chronic ischemia syndromes: distal arteriopathy 4.2.10. Cancer 4.2.11. Minors and decision-making
5. Glossary	

ACP, advance care planning; COPD, chronic obstructive pulmonary disease.

- To identify the basic aspects of ACP: definition, concept, and ethical and legal aspects
- To reflect on the importance and/or benefits of ACP
- To identify opportunities and challenges in implementing ACP
- To understand effective communicative strategies to initiate ACP
- To appropriately register the relevant data obtained from ACP

Two types of training programs (i.e., online and classroom-based) were developed to provide different options to meet the main objectives of the training program and to suit the varying needs the different professional groups. The online course provides a general introduction to the concept of ACP and was recommended for all professionals. Classroom-based training, by contrast, was designed for professionals with a specific clinical role with advanced chronic patients. The online course is a part of the strategic implementation of ACP.

**Online training**

A web-based course (10 contact hours) was created. This course includes theoretical contents as follows: the ACP definition; ethical and legal aspects; barriers and opportunities to ACP and the ACP process (which are well-described in the Pocket Guide). The course also includes audiovisual materials with several simulated clinical cases (i.e., case studies) depicting common clinical scenarios encountered in patients with advanced chronic diseases; this part of the course also describes how to introduce a discussion of ACP with these patients in routine clinical practices. This open-access training is offered to primary care professionals (physicians, nurses, psychologists, and social workers) and to professionals working in nursing homes, intermediate care facilities, and hospital care (public-private collaborative institutions). To encourage professionals to become involved in training, specific economic incentives, which were directly related to the National Plan Strategy 2016–2010, were established between the public and the private collaborative institutions and the CMH.

The aim of the online training program is primarily to provide a basic understanding of the key components of the ACP. The materials are based on training needs identified in international and national publications (Carrero Planes et al., 2016; Detering et al., 2014; Granero-Moya et al., 2016). The course is accredited by the Catalan Council for Continuing Education of Healthcare Professionals, a nationally recognized body.

The online course started in October 2016. At the end of 2017, a total of 3,763 professionals had completed the course. Data on the professional profiles of the participants are not fully available, but the following estimates are listed:

- 94% were nurses and doctors;
- 6% were social workers, mostly from social services
- 66% were employed in primary care services
- 44% were employed at intermediate care or hospital services

The initial participant evaluations of the online course (obtained through an ad hoc posttraining satisfaction survey) were encouraging (mean score, 8.4 of 10), especially for the audiovisual contents and case studies. One area for improvement noted by some participants was the lack of visual examples for difficult-to-manage cases. Qualitative evaluations indicate that the contents are adequate and explain the ACP concept well,

**Table 2.** Dimensions of the ACP and level of recommendation by clinical profile

Clinical profile Dimensions to address	Healthy person	Person with noncomplex chronic illness	Person with chronic complex illness	Person with chronic advanced illness or at end of life (at risk to die within the next 12 months)
Promote professional/personal communication: explore the person's values and lived experiences	√√	√√√	√√√	√√√
Motivate/promote to perform ACP	√	√√	√√√	√√√
Explore understanding and perception of the illness	–	√√	√√√	√√√
Concrete clinical decisions for expected future scenarios	–	√	√√√	√√√
Specific clinical decisions at end-of-life stage	–	–	√√	√√√
Select a representative	√	√	√√	√√√
Suggest creating an advance directive	√√	√/√√	√/√√	√/√√
Register ACP in the medical record	–	√√√	√√√	√√√

ACP, advance care planning; √, introduce the topic; √√, recommended; √√√, highly recommended

thus establishing a baseline level of knowledge of the subject while motivating participants to learn more (Box 1).

According to projections developed in the Health National Plan (2016–2020), by the end of 2020, most health and social care professionals in Catalonia will have completed the online course.

#### Classroom-based training

The suggested number of contact hours for this course ranges from 4 to 12 hours, combining the contents acquired in the online course with an eminently practical classroom methodology that includes: (1) communication skills, (2) ethical aspects, and (3) barriers to ACP implementation. The methodology of the course is based on open discussion, theoretical review of the online content, and simulation of clinical-based scenarios (case studies). As of December 2017, the CPC had organized a total of two 12-hour courses and four 4-hour workshops in Catalonia, and two four-hour workshops in other regions in Spain. These brief training sessions are not considered a formal part of the implementation process, but rather were developed at the specific request of some institutions.

In general, with regards to the classroom-based training, ACP is welcomed as a necessary and useful process, but one that requires good training and a clear explanation of how it will be implemented. The many doubts and concerns of the professionals responsible for implementing the ACP process are addressed in detail in the training sessions.

#### Other ACP-related training and dissemination activities

After the initial rollout of the Catalan ACP program, several additional actions have been carried out. In 2016, the Catalan Institute of Health—a public institution—encouraged primary care teams to help promote awareness of ACP in primary care centers. A wide range of additional activities were also undertaken, including media interviews, informational and educational presentations, and dissemination of informational materials.

The CPC has organized three one-day symposiums about ACP, the first of which took place in 2014. Professionals from around Europe shared their initial experiences in implementing

an ACP. Diverse models of integrated palliative care were described and several different ideas on how to develop a comprehensive palliative care approach were presented (Gómez-Batiste et al., 2017). The second meeting was held in February 2017, with a focus on the specific experiences in implementing the ACP at the national level. More than 200 people attended, mostly from Catalonia but also from the rest of Spain. Participant satisfaction was high (4.5/5). This meeting demonstrated a strong, broad-based interest in ACP, underscoring the need for training as the ACP becomes more widely known. A third meeting was organized in June 2017 in southern Catalonia by request from a local institution that wanted to introduce the ACP to the health and social care professionals.

Finally, the Spanish ACP working group was created in November 2017. Several leaders of the Catalan ACP program are involved in that group.

#### Discussion

Development of the Catalan ACP program began in 2014, part of a broader process aimed at caring for people with chronic conditions and complex needs. The ACP project integrated international recommendations for successful ACP implementation, taking into account the need to incorporate ACP within the existing model of care framework, which already included health policies that defined ACP as central to the model.

One of the particularities of the program was to integrate ACP into different levels of care, mainly primary care, as a population strategy to provide coverage to all advanced chronic care patients. One of the most successful international programs—the Respecting Choices program—is a good example of how an ACP can be integrated into the existing healthcare and social care systems. The success of that program is, at least in part, due to the role of the facilitator. However, given our local context, this figure was not considered appropriate in Catalonia. Moreover, it is important to note that the Respecting Choices program has not been compared with other international programs (MacKenzie et al., 2018), and there are no references about similar experiences in non-Anglo-Saxon countries. However, other experiences in large health systems that target specific

**Table 3.** Practical guideline for the application of ACP

Practical guidelines	
Chapters	Contents
1. What is the ACP?	1.1 Definition 1.2 Relationship with the advanced directives document 1.3 Benefits of the ACP process
2. Who might be interested in and benefit from the ACP process?	2.1 Competency
3. What professionals are involved in the ACP process?	3.1 Tasks to perform during the ACP process 3.2 Some recommended attitudes and skills
4. When should the ACP process be initiated	
5. How to conduct the ACP process	5.1 Preparation of advanced care planning 5.2 Carrying out the proposal 5.3 Starting a dialog 5.3.1 Selecting a location 5.3.2 Participants in the meeting 5.3.3 Meeting format 5.3.4 Areas to explore when developing an ACP 5.3.5 Proposal for the next meeting 5.4 Validation of agreements 5.5 Registration of the ACP 5.6 Reevaluation of the ACP
6. How to incorporate advanced care planning into the individualized and shared plan	6.1 General recommendation in case of crisis or unexpected events 6.2 Advance care planning: more information 6.3 Personal relationships 6.4 Additional information
7. Glossary	

ACP, advance care planning.

pathologies (Biondo, 2016; Schellinger et al., 2011;) or in specific settings such as nursing homes or residences (In der Schmitt et al., 2011; Overbeek et al., 2018) have been reported. The Catalan model is a comprehensive ACP proposal that includes a systematized process in which data are collected and registered in the clinical records to make these data visible for all healthcare professionals at all levels of care in Catalonia; however, this is part of the complexity of this program.

The main outcomes of ACP programs are positive in terms of improving awareness of the ACP, concordance with EOL wishes, and understanding of EOL preferences. As Weathers et al. (2016) stated “more discussions regarding EOL care took place as a consequence of ACP interventions.”

An important aspect of ACP implementation identified in international studies is to understand ACP as a dynamic process (Fried et al., 2009). The aim of the ACP is not only to explore a person's preferences and values to develop a care plan for the

#### Box 1. Qualitative evaluations about the ACP training program

- “The course has been very useful to clear up some doubts that I had, especially in terms of questions about the legal aspects. It offers a very practical overview of the steps involved in the ACP. I would recommend it to anyone who is interested in this new model of care, which focuses on the care of chronic patients.”
- “I think it is essential to receive ongoing training in order to make the ACP useful for patients. I loved the material!”
- “All professionals should take this course. It provides an overview of the ACP, making us aware of its importance and motivating us to implement it”
- “The course was well-organized, and the method made it easy to understand the course contents, motivating me to want to learn more than just the basic material provided in the course. In addition, it made me think a lot about the type of patients in my area of work that could benefit. Some of the things that I did not understand before are now much clearer.”

ACP, advance care planning.

future (when the person can no longer decide for him or herself), but also to promote a change in the healthcare culture in the present, so that the individual feels listened to and respected in their most relevant beliefs and preferences (Sudore et al., 2017). Most of the time, more than one meeting is required to explore these aspects. The Catalan ACP program has always been centered on this premise, which explains the community focus (primary care teams and nursing homes) of the ACP, where the continuum of care is easier. In 2011, Busquets et al. (2014) conducted a survey of 1,400 Catalan citizens to assess their knowledge of AD. The respondents in that survey considered the ACP to be a highly important (8.4 on a 10-point scale) to care for people at the EOL. That study is important because it revealed what citizens think about the shared decision-making process. The main axis of the ACP is to change the culture of healthcare delivery. This implies the need for a multilevel strategy that includes not only current participants, but also the general population. For this reason, the focus must be on training and education to promote engagement with the ACP process among professionals, patients, and families.

A key to successful implementation of the ACP is to develop quality training programs focused on developing communication skills and shared decision-making. Such training programs should emphasize the management of complex ethical-clinical situations in routine clinical practice and be specifically adaptable to the role of the professionals involved. Most of the international programs have developed different levels of training adapted to the varying roles of the professionals involved. Similar to the Catalan ACP, these other ACPs seek to involve patients in the development of the ACP as much as possible (Duckworth & Thompson, 2017). The preliminary outcomes of training implementation in Catalonia are consistent with other previously reported international experiences.

Finally, we believe that leading healthcare and social institutions have a responsibility to promote and lead this change, and these institutions should help to facilitate implementation of the ACP at both the macro and micro levels. Although quality professional training is important, it is not enough; we need to develop



models of care that are responsive to the ACP, to promote changes in the organization of services and teams that facilitate care coordination, to develop tools to make the ACP-related data accessible to all professionals involved in the ACP but also to the patients themselves. To assure optimal implementation of the ACP, it is essential to establish both quantitative and qualitative evaluation indicators, which should adhere as closely as possible to standard ACP indicators (Biondo et al., 2016).

After three years of work in Catalonia, awareness of the ACP has grown tremendously, along with the realization that all professionals involved in the ACP need specific training. The broad-based approach described in this document should be the starting point to implement any ACP program.

To conclude, we highlight the most important aspects of the Catalan ACP program discussed in the present document, as follows:

- The multidisciplinary perspective in building the ACP program, including social aspects
- Collaboration among health and social care professionals, academic researchers, and other disciplines
- ACP as a key element of the patient-centered care model of the Catalan National Health Service (Catalan Ministry of Health, 2016)
- Evaluation and validation of the ACP definition by ethics committees
- Qualitative approaches of ACP perceptions through focus groups consisting of citizens, patients, and caregivers.
- Systematic registration of the ACP process in patients with chronic conditions and complex needs, with all information included in the patients' medical records and accessible to all public health system professionals.
- A willingness to assess the impact of the program on professionals, patients, and caregivers.

All of these elements have been reinforced by the support of the CMH, which has instituted policies to guide the development and implementation of the ACP. This implementation framework has proven valuable to other institutions in the process.

Awareness of ACP is still relatively limited around the world, and many professionals are unsure of how to talk with patients about EOL. However, because of the initiatives described in this paper, most professionals in Catalonia—especially those working in community services—are now aware of the existence of the ACP. Moreover, as the Catalan ACP program has been rolled out, these professionals are more willing to initiate ACP conversations with their patients. However, efforts are needed to accurately measure the outcomes related to ACP implementation in order to refine the ACP program in the coming years.

### Limitations

The Catalan ACP model was developed in 2014. After two international consensus meetings (Sudore et al., 2017; Rietjens et al., 2017), the definition of ACP has become clearer and widely accepted. After an initial evaluation of the Catalan ACP program, it is clear that the program will need to be improved by integrating recent findings on best practices for ACP implementation in multilevel systems.

Implementation of the ACP depends on many factors and participants, as our experience has shown. The aim is to achieve a broad-based implementation of the ACP in the region. The CPC-University of Vic has coordinated the development of the

basic materials for this implementation; however, from this point on, the responsibility for implementing the ACP now lies with the institutions. In Catalonia, the wide variability of health-care resources has proven to be a barrier to developing the Catalan ACP program; this variability also poses difficulties in defining the optimal indicators to assess quality. At present, data are not yet available regarding the implementation status of the Catalan ACP, nor do we know if the steps taken to date have improved quality of care. Based on preliminary data, most of the professionals who took the online course are primary care professionals.

Small regions, or regions in which resources for healthcare delivery are homogeneous (only public or a few private collaborative resources), may be able to achieve a more controlled implementation process. However, large, heterogeneous regions such as ours will require many more specific strategies. In this sense, a broad range of general qualitative and quantitative indicators are needed to assess the impact of the ACP program, particularly the impact of the training program, data registration on electronic records, and improvements in quality of life among patients and families.

**Acknowledgments.** This article describes the initial process of preparing the basic materials needed to implement the Catalan advanced care planning (ACP) program and to generate proposals to apply ACP based on varying levels of patient complexity. The main challenge for the future is to integrate ACP for patients with advanced chronic conditions and complex needs into routine clinical practice and to assess the impact of a cultural change on health and social care professionals and on the general population. We thank all the members of the Working Group of the Catalan ACP program for their participation and commitment to carrying out this project; all of the people that reviewed and validated its content; these institutions for their support in the implementation of the program: the general management of the Catalan Institute of Oncology and the Catalan Ministry of Health; all the participants regarding elaboration of the training materials, especially the online course: Assumpció González, Laura Vila, Paloma Amil, Bernabé Robles, Dolores Torremorell, Begoña Román, Joaquim Julià, Pilar Loncán, Sonia González, Francisco Cegri, Esther Limón and Raquel Paz; Memora, a funeral services company, for its commitment to help with the development of training at all levels, especially in organizing academic conferences; and Bradley Londres for translating and editing this document.

**Conflict of interest.** The authors have no conflicts of interests to declare.

### References

- Abad-Corpa E, García-Palomares A, Martínez-Rodríguez S, et al. (2006) Exploration of the phenomenon of advanced care decisions. The perspective of professionals caring for the elderly. *Enfermería Clínica* 16, 127–136. In Spanish.
- Altisent R and Juez J (2016) The challenge of advance care planning at the end of life in Spain. *Medicina Paliativa* 23, 163–164. In Spanish.
- Ambiàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, et al. (2015) Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *European Geriatric Medicine* 6, 189–194.
- Baron K, Hodgson A and Walshe C (2015) Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A longitudinal study. *Nurse Education Today* 35, 689–695.
- Baughman KR, Ludwick R, Palmisano B, et al. (2015) The relationship between organizational characteristics and advance care planning practices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 32, 510–515.
- Biondo PD, Lee LD, Davison SN, et al. (2016) Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program (ACP-CRIO). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliative Medicine* 30, 720–729.

- Blay C, Limón E and Meléndez A (2017) Chronic care, professionalism and the palliative care crossroads. *Medicina Paliativa* 24, 1–3. In Spanish.
- Busquets i Font JM, Hidoine de La Fuente M, Lushchenkova O, et al. (2014) [Knowledge and assessment of advance directives and end-of-life care by the public in Catalonia.] *Medicina Paliativa* 21, 153–159. In Spanish.
- Carrero Planes V, Navarro Sanz R and Serrano Font M (2016) Advance care planning in patients with chronic disease and in need of palliative care. *Medicina Paliativa* 23, 32–41. In Spanish.
- Catalan Ministry of Health, General Management of Health Planning (2016) [Catalan Health Plan 2016–2020. A person-centered system: public, universal and fair.] In Catalan. Available at: [http://salutweb.gencat.cat/web/contenut/home/el\\_departament/pla\\_de\\_salut/documents\\_pla\\_salut/doc\\_complexitat\\_final.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/contenut/home/el_departament/pla_de_salut/documents_pla_salut/doc_complexitat_final.pdf).
- De Vlemminck A, Houttequier D, Deliens L, et al. (2016) Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0–1 study. *BMC Palliative Care* 15, 17.
- Detering K, Silvester W, Corke C, et al. (2014) Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: Evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Supportive & Palliative Care* 4, 313–321.
- Duckworth S and Thompson A (2017) Evaluation of the Advance Care Planning Programme. The Health Quality & Safety Commission and Health Workforce New Zealand: Litmus. Available at: [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP\\_final\\_evaluation\\_report\\_290317.pdf](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_final_evaluation_report_290317.pdf).
- Emanue LL, von Gunten CF and Ferris FD (2000) Advance care planning. *Archives of Family Medicine* 9, 1181–1187.
- Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, et al. (2016) A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics* 16, 24.
- Fried J, Bullock K, Iannone L, et al. (2009) Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *Journal of the American Geriatrics Society* 57, 1547–1555.
- Gilissen J, Pivodic L, Smets T, et al. (2017) Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 66, 47–59.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. (2013) Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive and Palliative Care* 3, 300–308.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. (2014) Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine* 28, 302–311.
- Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, et al. (2016) The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 years (1990–2015). *Journal of Pain and Symptom Management* 52, 92–98.
- Gómez-Batiste X, Murray SA, Keri T, et al. (2017) Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: An update from several European initiatives and recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management* 53, 509–517.
- Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, et al. (2016) Primary care nurses difficulties to implement APC processes: A qualitative study. *Atención Primaria* 48, 649–656. In Spanish.
- Ham C (2010) The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law* 5, 71–90.

- Hammes BJ and Rooney BL (1998) Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Archives of Internal Medicine* 158, 383–390.
- In der Schmitzen J, Rothärmel S, Mellert C, et al. (2011) A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research* 11, 14.
- Ledesma A, Blay C, Contel JC, et al. (2015) Catalan model of integrated care. Towards person-centered care. Barcelona: Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. In Catalan. Available at: [http://presidencia.gencat.cat/web/contenut/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PLAISS/docs/PLAISS\\_model\\_atencio\\_integrada\\_social\\_i\\_sanitaria.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/contenut/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PLAISS/docs/PLAISS_model_atencio_integrada_social_i_sanitaria.pdf).
- MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, et al. (2018) Respecting choices and related models of advance care planning: A systematic review of published evidence. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 35, 897–907.
- Mullick A, Martin J and Sallnow L (2013) An introduction to advance care planning in practice. *British Medical Journal* 347, f6064.
- Overbeek A, Korffage IJ, Jabbarian L, et al. (2018) Advance care planning in frail older adults: A cluster randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society* 2018 [Epub ahead of print].
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al.; European Association for Palliative Care (EAPC) (2017) Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology* 18, e543–e551.
- Seymour J, Almack K and Kennedy S (2010) Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care* 9, 4.
- Schellinger S, Sidebottom A and Briggs L (2011) Disease specific advance care planning for heart failure patients: Implementation in a large health system. *Journal of Palliative Medicine* 14, 1224–1230.
- Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI and Esteban López MS (2013) Advance care planning. Support guide for professionals. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. In Spanish.
- Street A and Ottmann G (2006) *State of the Science Review of Advance Care Planning Models*. La Trobe University, Bundoora. Available at: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.568.5355&rep=rep1&type=pdf>.
- Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, et al. (2014) A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: A pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management* 47, 674–686.
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. (2017) Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management* 53, 821–832.
- Tamayo-Velázquez M I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, et al. (2010) Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling* 80, 10–20.
- Teno JM, Nelson HL and Lynn J (1994) Advance care priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report* 24, s32–s36.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 274, 1591–1598.
- Weathers E, O'Caomh R, Cornally N, et al. (2016) Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas* 91, 101–109.

### 5.3.2. Desarrollando las herramientas. Publicación 2 (Obj. 2)

Es este artículo se muestran las propiedades psicométricas tras la traducción y adaptación cultural al castellano de la escala *Advance Care Planning-Self-Efficacy*. Los resultados más destacables de este estudio son:

1. La escala *Advance Care Planning Self-Efficacy Spanish* (ACP-SEs) es una escala unidimensional que demostró propiedades psicométricas adecuadas en una muestra de médicos/as y enfermeros/as responsables de la atención de personas frágiles y con condiciones de cronicidad avanzada y final de vida.
2. Esta escala complementa la original de Baughman et al.(210) ya que para el proceso de validación se analizó una muestra más amplia, que incorporó a médicos/as y enfermeros/as involucradas en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada en los ámbitos de CP, geriatría y atención primaria.
3. En la versión en castellano se añadieron dos ítems que se consideraron coherentes con la práctica asistencial propia del contexto español.
4. Se llevó a cabo una comparación entre la ACP-SEs con grupos conocidos, a partir de las características sociodemográficas, la experiencia profesional y la formación previa en PDA, resultando relevante que tanto la práctica habitual como la formación previa en procesos de PDA son factores que se relacionan con puntuaciones mayores en la ACP-SEs.
5. El análisis de la validación convergente concluyó que la ACP-SEs se correlaciona positivamente con las escalas que se utilizaron: la escala de Competencia personal, la TTMS y la Escala de Afrontamiento de la muerte. Esto refuerza la tesis de que, a mayor capacidad de autogestión emocional, y mayor auto-eficacia en PDA, los/las profesionales harán un mejor manejo de los procesos de PDA en la práctica.

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE  
Volume XX, Number XX, 2021  
© Mary Ann Liebert, Inc.  
DOI: 10.1089/jpm.2020.0653

Original Article

## Spanish Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Advance Care Planning Self-Efficacy: A Cross-Sectional Study

Cristina Lasmarías, RN, MA, PhD(c),<sup>1,2,\*</sup> Mireia Subirana-Casacuberta, RN, MSN, PhD,<sup>3,4,\*\*</sup> Núria Mancho, MSc,<sup>5</sup> and Amor Aradilla-Herrero, RN, MSc, PhD<sup>6,\*\*\*</sup>

### Abstract

**Background:** Perceived self-efficacy in advance care planning (ACP) is frequently used to measure the impact of ACP programs for professionals responsible for advanced chronic patients. A validated ACP Self-Efficacy (ACP-SE) scale is not currently available in Spanish.

**Objective:** To culturally adapt and validate Baughman's ACP-SE scale into Spanish (ACP-SEs).

**Methodology/Design:** An instrumental study was performed in two phases: (1) cultural adaptation of the ACP-SE scale and (2) psychometric properties measurement.

**Setting/Participants:** The survey was sent to 5785 professionals: physicians, nurses, psychologists, and social workers, members of scientific associations in the areas of primary care, geriatrics, and palliative care in Catalonia, Spain.

**Results:** Five hundred thirty-eight questionnaires were obtained, respondents were physicians (69.0%) and nurses (28.4%) and mean age was 47 years (standard deviation [SD]=10.1). Most were women (79.6%), 68% had >15 years of professional experience, and 80.7% worked in primary care. Internal consistency was high (Cronbach's alpha=0.95) and showed a unidimensional structure explaining 56.2% of total variance. Mean score was 67.37 (SD=16.1). Variables associated with greater self-efficacy were previous training ( $t=-3.23$ ,  $df=273.76$ ,  $p=0.001$ ), previous participation in ACP processes ( $t=-6.23$ ,  $df=521$ ,  $p<0.001$ ), and membership in geriatric or palliative care scientific association ( $p<0.001$ ). ACP-SEs positively correlated to other compared scales.

**Conclusion:** The ACP-SE scale demonstrates adequate psychometric properties. This is the first self-efficacy scale for ACP in Spanish. It should facilitate a better understanding of implementation processes related to ACP programs for professionals involved in caring for patients with advanced diseases.

**Keywords:** advance care planning; psychometrics; reproducibility of results; self-efficacy

### Introduction

ADVANCE CARE PLANNING (ACP) enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these matters with family and health care providers, and to record and review these preferences when appropriate.<sup>1</sup> Patients, their families, and the health

care professionals who care for them participate in this process, which is particularly significant when the individual can no longer make his/her own decisions. ACP has become ever more important in recent years, and it is increasingly being integrated into health care models and policies for individuals with advanced chronic disease (ACD).<sup>2</sup> The proper implementation of ACP requires that the concept underlying the

<sup>1</sup>Department of Education and Training, Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain.

<sup>2</sup>Catalonia Chronic Care Research Group, University of Vic-Central University of Catalonia, Vic, Barcelona, Spain.

<sup>3</sup>Nursing Department, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí I3PT, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, Spain; Consorci Sanitari Parc Taulí, Sabadell, Spain.

<sup>4</sup>Research Group on Methodology, Methods, Models, and Health and Social Outcomes, Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research, University of Vic-Central University of Catalonia, Vic, Barcelona, Spain.

<sup>5</sup>Department of Statistics, Biomedical Research Institute of Bellvitge (IDIBELL), Barcelona, Spain.

<sup>6</sup>Escoles Universitàries Gimbernat (Universitat Autònoma de Barcelona), Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain.

Accepted April 22, 2021.

\*ORCID ID (<https://orcid.org/0000-0002-5679-2962>).

\*\*ORCID ID (<https://orcid.org/0000-0003-1577-4159>).

\*\*\*ORCID ID (<https://orcid.org/0000-0003-1916-2803>).



process be widely disseminated to promote a greater understanding of it. In addition, it is also essential to implement measures to ensure that the patient's ACP-related data are registered in an integrated information system.<sup>3</sup>

The systematic integration of ACP in routine health care practice presents a challenge for public health systems.<sup>4,5</sup> Barriers to ACP implementation among health care professionals include the following: insufficient knowledge about the ACP process; inadequate communication skills; fear of talking about end-of-life processes with patients; difficulties in managing ethical-clinical dilemmas; and the absence of a clearly defined role for professionals responsible for managing the ACP process.<sup>6,7</sup> Caring for people in final stages of their lives requires professionals to have high levels of emotional intelligence to manage the effect of continuous contact with difficult conversations, including care goals expectations, suffering and death, and dying.<sup>8,9</sup>

Training is essential to overcome these barriers and to improve the self-confidence of professionals during the ACP process. Research shows that skill acquisition can be improved by increasing the professional's perceived capability to conduct the ACP,<sup>10</sup> a construct defined as "self-efficacy," which refers to the individual's belief in his/her ability to carry out a particular task.<sup>11,12</sup> Indeed, perceived self-efficacy is one of the main predictors of success in learning processes and in promoting the acquisition of new behaviors in general,<sup>13</sup> and ACP in particular.<sup>14</sup>

Data from recent studies indicate that greater self-efficacy is a predictor of positive outcomes when implementing ACP. However, some of those studies have used *ad hoc* or nonvalidated instruments to measure self-efficacy.<sup>15,16</sup> Baughman et al.<sup>14,17</sup> developed and validated an instrument to measure self-efficacy, known as the ACP Self-Efficacy (ACP-SE) scale. The ACP-SE contains 17 items rated on a 5-point Likert-type scale. The validation process obtained a unidimensional structure with a single factor that explained 58.38% of total variance. The scale showed good internal consistency (Cronbach's alpha=0.95). In that study, Baughman et al. surveyed a random sample of primary care physicians,<sup>14</sup> finding that 35% of physicians had initiated the ACP process in 75% or more of their patients with life-limiting illnesses. However, only 34% of those physicians had received specific training in ACP.

To our knowledge, this is the first and only validated scale in English about ACP-SE and one does not exist in Spanish. Given the growing international relevance of ACP, there is a need for validated tools to assess self-efficacy in languages other than English to measure the impact of professional training on self-efficacy in ACP implementation programs.

The aim of this study was to translate, culturally adapt, and validate the original ACP-SE scale into Spanish (ACP-SEs). We expect that the ACP-SEs will show psychometric properties in terms of internal consistency and positive correlations in terms of convergent validity in a sample similar to the original scale and adjusted to the cultural context.

## Materials and Methods

### Design

An instrumental study was performed. This was carried out in two phases: an initial phase in which the translation

and cultural adaptation of the ACP-SE scale were conducted and a second phase in which the behavior of its psychometric properties was measured.

### Translation and cross-cultural adaptation

The translation and cultural adaptation of the ACP-SE scale was carried out in accordance with the recommendations of the International Test Commission.<sup>18</sup> We obtained permission from the authors of the original scale to translate it into Spanish. The scale was translated separately by three professionals with an excellent command of the English language. These include a philologist, an expert in cross-cultural adaptation, and an expert in ACP. The only item that needed discussion was the one that reflected the verb "engage," which required an adaptation since it does not have a direct translation in Spanish. The three versions were then evaluated by the research team and one single version of the Spanish scale was reached.

Two bilingual individuals, both qualified translators, back-translated the scale into English. Both versions were compared to the English original one. The three forms displayed very good similarity.

To ensure this scale included all the elements that define the ACP according to the current clinical practice in our context, we added two additional items to the original scale: (1) involve the patient in the discussion about ACP, as was used by Baughman et al. as a global question on ACP-SE and the base to the ACP\_SE scale<sup>14</sup> and (2) correctly register the agreed plan over the course of the ACP, was added because registration of ACP-related data is an important phase in the implementation of ACP process in our context.<sup>2</sup>

A final Spanish language version (19 items) was reviewed by a group of experts in primary and palliative care and ACP, ensuring that all items were understandable and clear. No relevant modification was made. Finally, the definitive Spanish version was considered complete (Supplementary Table S1).

### Sample

For the second phase, a convenient sample, enlarged from Baughman's study, was defined. It included members of four scientific associations closely involved with the patient populations that need ACP, as follows: (1) Catalan-Balearic Association for Palliative Care (in catalan SCBCP; 340 members), (2) Catalan Association for Geriatrics and Gerontology (SCGiG; 422 members), (3) Catalan Association for Family and Community Medicine (CAMFiC; 4223 members), and (4) Catalan Association for Family Nursing (AIFiCC; 800 members). Thus, the total sample comprised physicians, nurses, psychologists, and social workers.

### Measurement instruments

The questionnaire contained three sections (survey available upon request): (1) sociodemographic variables (age, gender, profession, professional experience health care setting, years of experience in the specific setting, and type of membership); (2) variables to assess prior knowledge, training, and experience with ACP; and (3) a final section that included four scales, three of them used for the convergent validity, as follows:

1. ACP-SEs scale, containing 19 items rated on a 5-point Likert-type scale (1: not at all capable and 5: completely capable).

2. Wallston's Personal Competence Scale,<sup>19</sup> which evaluates the individual and generalized perception to overcome/cope with difficult situations, in its Spanish version validated by Fernández-Castro et al.,<sup>20</sup> comprised 8 items (4 positive and 4 negative) rated on a 6-point Likert-type scale (1: totally disagree and 6: totally agree). Cronbach's alpha for this version was 0.83.
3. Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24) developed by Salovey et al.,<sup>21</sup> modified and adapted to Spanish by Fernández-Berrocal et al.,<sup>22</sup> which assesses perceived emotional intelligence. Later, the factor structure of the Spanish instrument was confirmed in a sample of health professionals (Aradilla-Herrero et al.).<sup>23</sup> This is a 24-item scale rated on a 5-point Likert-type scale that measures three emotional dimensions (attention to, clarity of feelings, and mood repair). Cronbach's alpha for the validated version in a sample of nurses and nursing students was 0.87 for attention and clarity and 0.84 for repair.<sup>23</sup>
4. Bugen's Coping with Death Scale<sup>24</sup> was initially designed to assess the ability of professionals to cope with death after specific training in the subject. The short version was validated by Galiana et al.<sup>25</sup> in a sample of palliative care professionals. It includes

nine items rated on a 7-point Likert-type scale (1: totally disagree and 7: totally agree). Cronbach's alpha for the short version was 0.85.

### Procedure and ethical considerations

The questionnaire was created using the *RedCap* platform. Presidents of each society were invited to participate. They were responsible for sending, by internal mailing, the link to the questionnaire to the members of the aforementioned scientific associations in October 2018. The primary investigator did not have access to the participants' email addresses and the decision to respond to the survey was entirely voluntary and anonymous. All responses were coded for test-retest purposes. Professionals agreed to participate by responding to the survey. Three reminders were sent to increase the participation rate and one reminder for the retest. The latest retest was sent in December 2018. The estimated time needed to complete the survey was 15 to 20 minutes (5 minutes for the retest).

All research procedures used in this study were established in accordance with the Declaration of Helsinki. The ethics committee at the University of Vic reviewed the study protocol and it was approved by the code RS005\_S. Moreover,

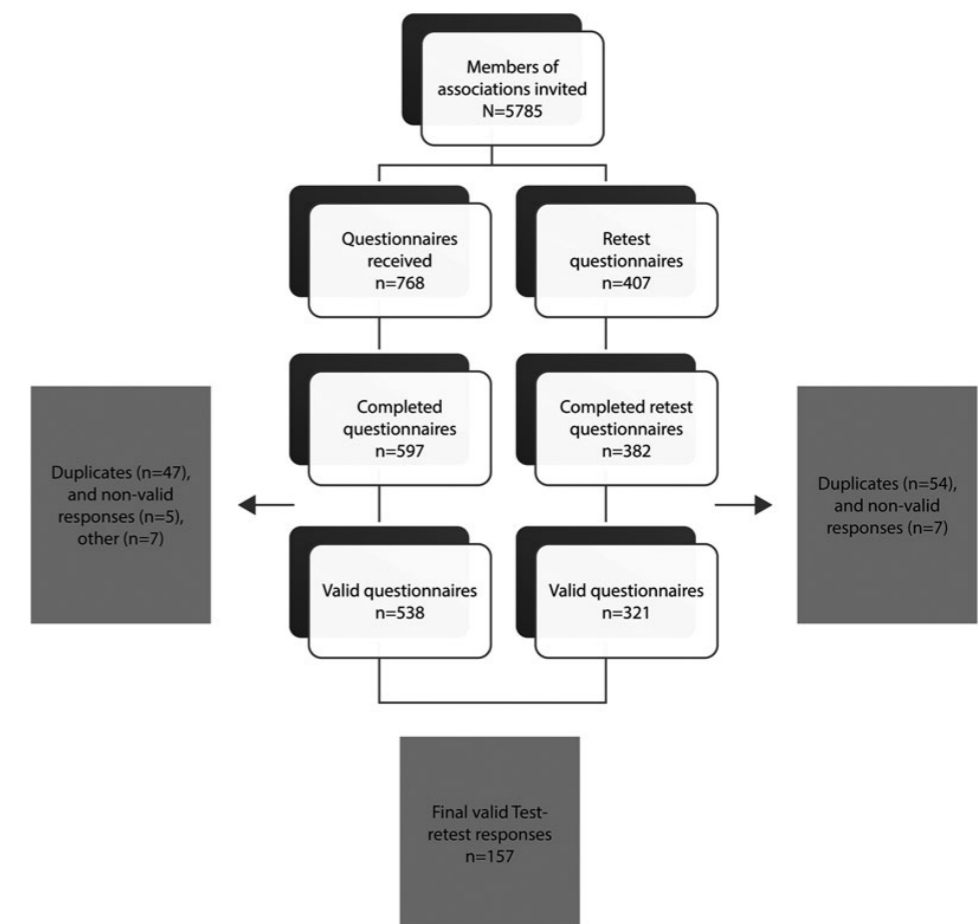


FIG. 1. Flow chart of sending and collection of questionnaires, with an initial sample of 5785 professionals.



the study was designed in accordance with the ethics criteria established by Spanish Organic Law 3/2018 of 5 December on personal data protection and the guarantee of digital rights, following the General Regulation (EU) 2016/679 of April 27, 2016, on data protection.

**Data analysis and psychometric evaluation**

Data analysis included a description of the participants' sociodemographic profile as well as determination of internal consistency, test-retest reliability, and concurrent and discriminant validity. The total score on the ACP-SEs was calculated as the sum of scores for the items, which was rescaled from 0 (minimum) to 100 (maximum) score.<sup>26</sup>

The internal consistency of each item was analyzed in terms of the corresponding dimension using Cronbach's alpha coefficient. The minimum coefficient for each item was set at 0.7 to consider the measure acceptable. Construct validity was evaluated through an exploratory factor analysis carried out using polychoric correlations between items and unweighted least squares using the R statistical software psych package (v. 1.7.8).

To evaluate construct validity, the mean scores on the ACP-SEs were compared according to known groups and the magnitude of the effect was estimated by calculating the standardized mean differences (Cohen's d effect size).<sup>27</sup> To determine convergent validity, the ACP-SEs scores were compared with the other scales using Pearson's correlation coefficient.

Estimators of the 95% confidence interval (CI) and the statistical significance criterion were set at  $\alpha < 0.05$ . The data were managed and analyzed using R (v.3.4.4) for Windows.

**Test-retest**

For the analysis, the intraclass correlation coefficient (ICC) was calculated and the two measures were compared using Student's *t*-test for paired data or the Wilcoxon signed rank test for related data, according to the distribution of the variables.

**Results**

**Sample characteristics**

After the back-forward translation process, a 19-item ACP-SEs was performed. The validation survey was sent to 5785 professionals, and 538 valid responses were received (response rate: 9.29%) (Fig. 1).

Majority of responses were obtained from physicians (69.0%) and nurses (28.4%). The mean age was 47 (standard deviation [SD]=10.1). Most respondents were women (79.6%), had  $\geq 15$  years of professional experience (68%), and worked in primary care settings (80.7%) (Table 1).

**Reliability and dimensionality**

The internal consistency of the scale was high (Cronbach's alpha=0.95). The scale was unidimensional, loading a single factor that explained 56.17% of total variance (Fig. 2).

All scores were  $>0.62$ , except for item 10 (ensure that patient's treatment preferences will be honored at a hospital if patient is hospitalized), which was 0.43. However, that item was retained to ensure comparability with the original scale (Table 2).

TABLE 1. DEMOGRAPHIC AND PROFESSIONAL CHARACTERISTICS OF THE PARTICIPANTS

Sociodemographic variables	
N=538	n (%)
Mean age (SD)	47.0 (10.1)
Gender	
Female	428 (79.6%)
Male	110 (20.4%)
Profession	
Physician	371 (69.0%)
Nurse	153 (28.4%)
Psychologist	8 (1.49%)
Social Worker	6 (1.12%)
Professional experience, years	
<1 year	1 (0.19%)
1-5	63 (11.7%)
6-10	50 (9.29%)
11-15	52 (9.67%)
>15	366 (68.0%)
Not currently working	6 (1.12%)
Care setting	
Primary Care	434 (80.7%)
Research Centers	3 (0.56%)
Residential/Nursing Home	13 (2.42%)
Intermediate Care Center	31 (5.76%)
Hospital	35 (6.51%)
Academic Institution	3 (0.56%)
Other	19 (3.53%)
Years of experience in the specific setting	
<1	7 (1.30%)
1-5	68 (12.6%)
6-10	65 (12.1%)
11-15	63 (11.7%)
>15	331 (61.5%)
Not currently working	4 (0.74%)
Scientific Association Membership	
Catalan Association for Geriatrics and Gerontology (SCGiG)	44 (8.18%)
Catalan-Balearic Association for Palliative Care (SCBCP)	58 (10.8%)
Catalan Association for Family and Community Medicine (CAMFiC)	358 (66.5%)
Catalan Association for Family Nursing (AIFiCC)	127 (23.6%)

SD, standard deviation.

The resulting mean score (sum of item values) was 67.37 (SD=16.1).

**Test-retest reliability**

For the retest, 321 responses were obtained, and 157 were paired. (Fig. 1) The median time between the test and retest was 37 (21-43) days, although this time was  $<15$  days in 21 cases. The test-retest ICC was 0.88 (95% CI: 0.83 to 0.91). No statistically significant difference between the test and retest scores was observed ( $t=-1.12$ ,  $df=156$ ,  $p=0.26$ ).

**Comparison between groups**

Known groups were compared in terms of sociodemographic variables and ACP practice. (Table 3) There are no

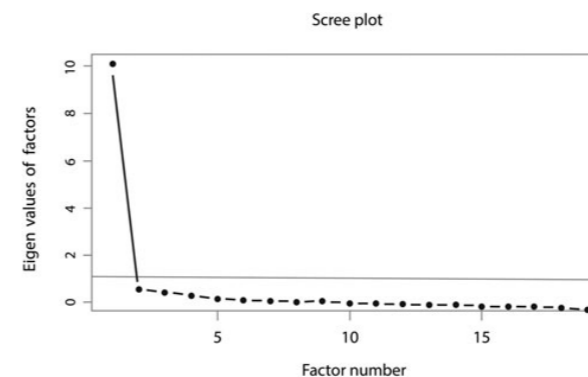


FIG. 2. The scree plot supported a one-factor solution.

significant differences in terms of age and years of experience in the specific setting or professions. Statistically significant differences in terms of gender were observed, with men scoring higher on the ACP-SEs. Given the limited number of responses received from social workers ( $n=6$ ) and psychologists ( $n=8$ ), they were underrepresented in the sample.

Significant differences were also observed between participants with and without previous ACP training ( $t=-3.23$ ,  $df=273.76$ ,  $p=0.001$ ). However, the magnitude of effect was low (Cohen's  $d=-0.32$ ), with a mean difference of  $-5.12$  (95% CI:  $-8.24$  to  $-2$ ).

Significant differences were observed in the ACP-SEs score between professional with and without prior ACP experience, with scores significantly higher among professionals with prior experience ( $t=-6.23$ ,  $df=521$ ,  $p<0.001$ ). The magnitude of the effect was moderate (Cohen's  $d=-0.54$ ), with a mean difference of  $-8.4$  (95% CI:  $-11.05$  to  $-5.75$ ).

Finally, participants belonging to the SCBCP (Palliative Care) and SCGiG (Geriatrics) had significantly higher self-efficacy scores than nonmembers (Table 3). For the other two associations, no significant difference was observed between members and nonmembers.

**Relevance to other variables**

As we observed in Table 4, the ACP-SEs was positively and significantly correlated with the Wallston's Perceived Competence Scale and Bugen's Coping with Death Scale, as well as with the TMMS-24 subscales (attention, clarity, and repair) (Table 4).

**Discussion**

The proposed Spanish-language version of the ACP-SEs scale demonstrates adequate psychometric properties in a sample of professionals closely involved with the patient population beneficiaries of ACP processes. The results confirm that it is a unidimensional scale. During the cultural adaptation process, two items were added to the scale to adapt it to the ACP model in Catalonia, including one item to assess

TABLE 2. FACTOR LOADING ITEMS FOR THE ONE-FACTOR SOLUTION OF THE ACP-SEs COMPARED WITH THE ORIGINAL ACP-SE FACTOR LOADING ITEMS;  $\alpha$ : CRONBACH'S ALPHA

Item	Factor loading for ACP-SEs	Factor loading for ACP-SE	$\alpha$ ACP-SEs
Discuss and negotiate individualized treatment goals and plans with patient	0.84	0.83	0.94
Openly discuss uncertainty with patient when it exists	0.84	0.79	0.94
Educate patient and clarify any misperception about the disease or prognosis	0.82	0.79	0.94
Reassess the patient's wishes when a shift in care goals is needed	0.82	0.87	0.94
Provide the desired level of information and guidance needed to help the patient in decision making	0.82	0.81	0.94
Involve the patient in the discussion about advanced care planning <sup>a</sup>	0.82	-	0.94
Determine the patient's specific wishes for types of medical treatment	0.81	0.80	0.94
Determine the level of involvement the patient wants in decision making	0.79	0.72	0.94
Determine when there should be a shift in care goals	0.79	0.84	0.94
Determine how much the patient wants to know about the prognosis	0.78	0.73	0.94
Describe the pros and cons of different life-sustaining treatments	0.76	0.76	0.94
Respond empathetically to patient's and family's concerns	0.74	0.70	0.94
Communicate "bad news" to patients and their families	0.74	0.72	0.94
Discuss how to complete a living will with the patient	0.73	0.68	0.94
Correctly register the decisions and care plan agreed to over the course of the ACP <sup>a</sup>	0.70	-	0.95
Find the time to discuss the patient's prognosis, preferences, and care plan with the patient	0.66	0.62	0.95
Determine who else (e.g., family members) the patient would like to be involved in decision making	0.63	0.65	0.95
Ensure that patient's treatment preferences will be honored at your facility	0.60	0.68	0.95
Ensure that patient's treatment preferences will be honored at a hospital if patient is hospitalized	0.43	0.61	0.95

<sup>a</sup>Items exclusive to the Spanish version. ACP-SE, Advance Care Planning Self-Efficacy.

TABLE 3. COMPARISON OF ACP-SEs VALUES AMONG KNOWN GROUPS

	N (538)	ACP-SEs mean (SD)	t (Student)	d (Cohen)	p
Gender		67.37 (±16.10)			0.042*
Male	110	70.28 (±16.91)			
Female	428	66.62 (±15.82)			
Professionals					
Medicine	371	68.10 (±15.45)			
Nursing	153	65.59 (±17.67)			0.105
Psychology	8	71.5 (14.8)			0.549
Social worker	6	61.8 (13.2)			0.345
Years of experience on the specific setting			-0.64		0.52
1-15	203	61.46 (±15.50)			
>15	331	67.71 (±16.50)			
Previous training in ACP			-3.23	-0.32	0.001***
No	165	63.82 (±17.71)			
Yes	373	68.94 (±15.09)			
Have you previously conducted an ACP process?			-6.23	-0.54	0.001***
No	252	62.90 (±15.91)			
Yes	286	71.30 (±15.24)			
Catalan-Balearic Association for Palliative Care (SCBCP) Membership					<0.001***
No	480	66.1 (15.8)			
Yes	58	78.0 (14.6)			
Catalan Association for Geriatrics and Gerontology (SCGiG) Membership					0.001***
No	494	66.7 (16.3)			
Yes	44	75.2 (11.1)			

\*p<0.05; \*\*\*p<0.001.

the professional's perceived capacity to involve the patient in the discussion about ACP and the capacity to correctly register the ACP data.

This study was conducted in a group of professionals who routinely care for individuals who could benefit from ACP. The respondents, physicians and nurses, work in a wide range of settings, mostly primary care, and are aware of the ACP concept.

One of the main findings of this study is that professionals with previous training in ACP had a higher level of perceived ACP-related self-efficacy than those without previous training. This suggests that promoting training among professionals who care for individuals eligible for ACP would allow those professionals to reflect on and express their wishes, expectations, preferences, and values with regard to health-illness processes.<sup>28</sup>

Interestingly, the number of years of professional experience on the specific setting was not significantly associated with perceived self-efficacy. Although this finding is consistent with previous studies,<sup>14,29</sup> it was nonetheless somewhat surprising, given that a previous survey in Spain (Palliative Care professionals) found a significant association between years of professional experience and training with perceived self-efficacy.<sup>30</sup> However, it is worth noting that most responses in our study came from primary care professionals, who might conduct ACP processes less frequently than palliative care professionals, who are mainly involved in caring for potential candidates for ACP.

Another significant finding was that professionals who had previously applied ACP had a greater perceived self-efficacy. These results are consistent with those of

TABLE 4. PEARSON'S CORRELATION COEFFICIENT BETWEEN ACPS-SEs AND THE COMPARED SCALES

Scale	Convergent validity					
	1	2	3	4	5	6
(1) ACP-SEs	1					
(2) WPCS	0.36***	1				
(3) BCDS	0.56***	0.31***	1			
(4) TMMS-24 attention	0.12**	-0.29	0.12**	1		
(5) TMMS-24 clarity	0.50***	0.40***	0.47***	0.21***	1	
(6) TMMS-24 repair	0.33***	0.39***	0.31***	0.10*	0.45***	1

\*p<0.05; \*\*p<0.01; \*\*\*p<0.001.

BCDS, Bugen's Coping with Death Scale; TMMS-24, Trait Meta-Mood Scale; WPCS, Wallston's Perceived Competence Scale.

Baughman et al.,<sup>14</sup> further confirming that more experience with ACP is associated with higher levels of self-efficacy.

We also found that professionals belonging to the SCBCP and SCGiG had a greater level of ACP-SE. This may be because these professionals—who regularly care for individuals with ACD or at final stages of life—are more involved in implementing care models to promote patient autonomy<sup>31,32</sup> and in initiating discussions about suitable therapy, place of care, and patient expectations<sup>33</sup>—all of which are key components of ACP.<sup>34</sup> Working with a specific framework of care could promote a wide range of skills to cope with difficult conversations on clinical practice,<sup>33</sup> especially during the last phases of life or dying.

Many strategies have been developed to help professionals discuss questions related to death or dying with patients,<sup>35</sup> but many professionals continue to encounter difficulties with it<sup>36</sup> and many also report a lack of training in communication skills related to this aspect.<sup>37,38</sup> Our study suggests that professionals who are better able to manage the issue of death would have a higher degree of self-efficacy in ACP and a greater ability to manage their own emotions. Previous studies have shown that professionals with less anxiety toward death understand and manage their emotions better.<sup>23</sup> In this regard, the way professionals personally cope with death can regulate their efficacy to manage the emotions surrounding end-of-life processes and they may thus feel better able to initiate difficult discussions with patients.<sup>8</sup>

Training to acquire the skills needed to conduct ACP process may include contents about communication skills,<sup>15</sup> self-awareness, and coping strategies related to death and dying. These elements can overcome the barriers and difficulties expressed by professionals with regard to initiating the aforementioned difficult conversations,<sup>39</sup> and training could also help to promote a positive attitude when these professionals need to discuss end-of-life care with their patients.<sup>40</sup>

The ACP-SEs scale could be a useful tool to not only assess ACP training and implementation programs, particularly to measure the impact of such programs, but also to identify how mature, predisposed, informed, and well-trained professionals feel with regard to caring for individuals with ACD and their families.

One of the limitations of this study is the low response rate. We had expected a higher response rate, which would have better reflected the diversity of the sample, including professionals from different health care disciplines, such as psychologists or social workers. Most respondents were primary care professionals who, unlike professionals working in PC and geriatrics, take care of a wide range of patients, and not only those who benefit from ACP. As the aim of the study was the cross-cultural adaptation and validation of the ACP-SE scale, we consider that the data collected were a sufficient response to the main proposal of the study.

Finally, although prior training had a significant effect on self-efficacy, the magnitude of the impact was low. In this regard, it is worth noting that professionals receive diverse types of training on ACP, and thus the actual level of knowledge acquired could be quite diverse.

**Conclusion**

The Spanish ACP-SE scale demonstrates appropriate psychometric values. It is the first self-efficacy scale for ACP

to be validated in Spanish. The ACP-SEs could be considered an essential tool for evaluating self-efficacy on ACP. In further research, assessing professionals' perceived self-efficacy in managing ACP processes could be highly relevant for the development and design of training programs whose aim is to implement ACP processes in individuals with advanced illnesses.

**Authors' Contributions**

C.L., A.A.-H., and M.S. conceptualized and designed the study. C.L. and A.A.-H. were involved in data collection, N.M. performed the statistical analysis, and C.L., A.A.-H., and M.S. contributed to data analysis and interpretation of the findings. C.L., A.A.-H., M.S., and N.M. reviewed and approved the final article. All authors meet conditions of the International Committee of Medical Journal Editors regarding authorship.

**Acknowledgments**

We would like to thank the people and organizations that have supported this study. We would also like to thank Bradley Londres for professional language editing and Dr. Pablo Martínez for the external revision of this article.

**Funding Information**

Publication of this article is supported by the grant awarded by Barcelona's Official School of Nursing (Project Code: PR-363/2019).

**Author Disclosure Statement**

The authors have no intellectual passion, political, religious, and institutional affiliations, which might lead to a conflict of interest in making this article. The lead author affirms that the article is an honest, accurate, and transparent account of the study being reported; that no relevant aspects of the study have been omitted; and that any discrepancy from the study as planned has been explained.

**Supplementary Material**

Supplementary Table S1

**References**

- Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al.: Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 2017; 18:e543-e551.
- Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaugènia S, et al.: Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care* 2019;17:415-424.
- Gilissen J, Pivodic L, Smets T, et al.: Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2017;66:47-59.
- Howard M, Bonham AJ, Heyland DK, et al.: Measuring engagement in advance care planning: A cross-sectional multicentre feasibility study. *BMJ Open* 2016;6:e010375.
- Limón E, Lasmarías C, Blay C: Advance care planning: Feasibility and limitations to its implementation. [In Spanish:



- Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación]. FMC 2018;25:259–261.
6. Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D: 'Not yet' and 'Just ask': Barriers and facilitators to advance care planning—A qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5:54–62.
  7. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ: Advance care planning barriers in primary care nurses: A qualitative study [In Spanish: Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: Un estudio cualitativo]. *Aten Primaria* 2016;48:649–656.
  8. Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J: Death attitudes and emotional. *Omega (Westport)* 2013;66:39–55.
  9. Minto F, Strickland K: Anticipating emotion: A qualitative study of advance care planning in the community setting. *Int J Palliat Nurs* 2011;17:278–284.
  10. Ammentorp J, Sabroe S, Kofoed PE, Mainz J: The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. A randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2007;66:270–277.
  11. Bandura A: Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977;84:191–215.
  12. Gist ME, Mitchell TB: Self-efficacy: A theoretical analysis of its determinants and malleability. *Acad Manag Rev* 1992;17:183–211.
  13. Bandura A: Self-efficacy and health. In: NJ Smelser, and PB Baltes (eds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, Vol. 20, 2001, Oxford Elsevier Science, pp. 13815–13820.
  14. Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, et al.: Development of a scale to assess physician advance care planning self-efficacy. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;34:435–441.
  15. Detering K, Silvester W, Corke C, et al.: Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: Evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:313–321.
  16. Gilissen J, Pivodic L, Wendrich-Van Dael A, et al.: Implementing the theory-based advance care planning ACP+ programme for nursing homes: Study protocol for a cluster randomised controlled trial and process evaluation. *BMC Palliat Care* 2020;19:5.
  17. Baughman KR, Ludwick R, Merolla D, et al.: Disentangling consumer and provider predictors of advance care planning. *Am J Hosp Palliat Med* 2013;30:717–725.
  18. International Test Commission. ITC guidelines for translating and adapting tests (second edition). *Appl Psychol* 2017;24:14–16.
  19. Wallston KA: Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognit Ther Res* 1992;16:183–199.
  20. Fernández-Castro J, Alvarez M, Blasco T, et al.: Validation of the Wallston's Personal Competence Scale and its implication for the stress research. [In Spanish: Validación de la Escala de Competencia Personal de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés]. *Ansiedad y Estrés* 1998;4:31–41.
  21. Salovey P, Mayer J, Goldman S, et al.: Emotional attention, clarity, and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. In: Pennebaker JW (ed): *Emotion, Disclosure, and Health*. Washington, DC: American Psychological Association, 1995, pp. 125–151. <https://doi.org/10.1037/10182-006>.
  22. Fernández-Berrocal P, Extremera N, Ramos N: Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychol Rep* 2004;94:751–755.
  23. Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J: Perceived emotional intelligence in nursing: Psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale. *J Clin Nurs* 2014;23:955–966.
  24. Bugen LA: Coping: effects of death education. *Omega (Westport)* 1981;11:175–183.
  25. Galiana L, Oliver A, De Simone G, et al.: A brief measure for the assessment of competence in coping with death: The Coping with Death Scale Short Version. *J Pain Symptom Manage* 2019;57:209–215.
  26. Muñiz J, Fonseca-Pedrero E: Ten steps for test development. *Psicothema* 2019;31:7–16.
  27. Cohen J: Statistical power analysis for the behavioral sciences. In: Lawrence Erlbaum Associates (ed): *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd ed. 1988, Vol. 3, New York, NY: pp. 54–67.
  28. Chan CWH, Ng NHY, Chan HYL, et al.: A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Serv Res* 2019;19:362.
  29. Pérez-Fuentes MDC, Molero Jurado MDM, Del Pino RM, Gázquez Linares JJ: Emotional intelligence, self-efficacy and empathy as predictors of overall self-esteem in nursing by years of experience. *Front Psychol* 2019;10:2035.
  30. Herrero-Hahn R, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, et al.: Cultural adaptation, validation, and analysis of the self-efficacy in palliative care scale for use with Spanish nurses. *Int J Environ Res Public Health* 2019;16:4840.
  31. Zalonis R, Slota M: The use of palliative care to promote autonomy in decision making. *Clin J Oncol Nurs* 2014;18:707–711.
  32. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, et al.: The Institut Català d' Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013;29:237–243.
  33. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, et al.: Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015;6:189–194.
  34. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al.: Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543–e551.
  35. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM: A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns* 2016;99:3–16.
  36. Brighton LJ, Bristowe K: Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 2016;92:466–470.
  37. Travers A, Taylor V: What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life? *Int J Palliat Nurs* 2016;22:454–462.
  38. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, et al.: What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for

- having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health* 2019;139:97–105.
39. Glaudemans JJ, De Jong AE, Philipsen BDO, et al.: How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. *Fam Pract* 2018;36:219–224.
  40. Hamayoshi M, Goto S, Matsuoka C, et al.: Effects of an advance care planning educational programme intervention on the end-of-life care attitudes of multidisciplinary practitioners at an acute hospital: A pre- and post-study. *Palliat Med* 2019;33:1158–1165.

Address correspondence to:  
Mireia Subirana, PhD, MSN, RN  
Consorci Sanitari Parc Tauli  
Parc Tauli, 1  
Sabadell 08208  
Barcelona  
Spain

E-mail: msubiranac@tauli.cat

**Supplementary Table 1. The Spanish Advance Care Planning Self-Efficacy Scale (ACP-SEs)**

Evaluate your self-efficacy on the ACP on a scale rated from 1 to 5 (1:Not at all capable; 2:somewhat capable; 3:Sufficiently capable; 4: Quite capable; 5: Very capable)

**1 Nada capaz – 5 Totalmente capaz**

1. Encontrar el tiempo para hablar con el paciente sobre su pronóstico, preferencias y plan de atención	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Determinar el grado de información que / cuánto desea conocer el paciente sobre su pronóstico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Determinar el nivel de implicación que el paciente desea en la toma de decisiones	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Determinar la persona (de su entorno afectivo) que el paciente desearía involucrar en la toma de decisiones	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Ofrecer el grado de información deseado y la orientación necesaria para ayudar al paciente en la toma de decisiones	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Describir los pros y contras de los diferentes tratamientos de soporte vital	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Determinar los deseos específicos de los pacientes en cuanto a los tipos de tratamientos médicos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Discutir y negociar los objetivos y planes de tratamiento individualizado con el paciente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Asegurar que, en lo que bajo tu responsabilidad respecta, las preferencias del paciente serán respetadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Asegurar que las preferencias del paciente serán respetadas si el paciente es hospitalizado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Hablar con el paciente sobre cómo cumplimentar el documento de voluntades anticipadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Determinar con el paciente en qué momento deberían modificarse los objetivos de la atención	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Re-evaluar los deseos del paciente en el momento en que se requiere un cambio en los objetivos de la atención	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Hablar abiertamente con el paciente sobre dudas o incertidumbres, en caso de que las haya	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Educar y clarificar con el paciente cualquier información / creencia errónea sobre la enfermedad o el pronóstico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Responder de forma empática a las preocupaciones del paciente y su familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17. Comunicar malas noticias al paciente y su familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. Involucrar al paciente en la conversación sobre planificación de decisiones anticipadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. Registrar adecuadamente las decisiones y el plan de atención acordado a lo largo de la PDA	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**5.3.3. Describiendo la realidad. Publicación 3 (Objetivo 3)**

En este artículo se describe la relación entre las características sociodemográficas y la experiencia, formación y práctica de procesos de PDA desde el punto de vista de profesionales sanitarios de atención primaria de Cataluña y su autoeficacia en PDA, medida a partir de la ACP-SEs. Los resultados más destacables de este trabajo son:

1. Los/las profesionales participantes estaban familiarizados con el concepto de PDA.
2. En general, tres de cada cuatro habían hecho formación en PDA, pero sólo la mitad de ellos llevaban a cabo estos procesos de forma habitual con sus pacientes.
3. Los/las participantes consideraban que el proceso de PDA aportaba valor a la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas.
4. Manifestaron que las personas enfermas con las que llevaban a cabo principalmente estos procesos son las que padecen enfermedad oncológica avanzada, enfermedades de órgano crónicas avanzadas o fragilidad. Cerca del 50% también consideraron a las personas que padecen demencia como una situación tributaria de llevar a cabo este proceso.
5. La percepción en cuanto a la factibilidad de la PDA en la práctica fue uno de los aspectos peor valorados.
6. No se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones en la ACP-SEs entre médicos/as y enfermeros/as, sin embargo al analizar por separado los ítems de la escala, sí se apreciaron mayores puntuaciones por parte de los médicos/as en aquellos que tienen que ver con decisiones muy médicas o relacionadas con tratamientos (por ejemplo: “Describir los pros y contras de los diferentes tratamientos de soporte vital”; “Determinar los deseos específicos de los pacientes en cuanto a los tipos de tratamientos médicos”)
7. El análisis bivariado mostró que los aspectos relacionados con valores más elevados de autoeficacia en PDA fueron los años de experiencia profesional, las horas de formación (por encima de 8 en una escala del 1 al 10), haber participado previamente en procesos de PDA, y considerar que la PDA facilita el conocimiento de los valores y preferencias de las personas enfermas, entre otros.
8. El análisis de regresión logística mostró que las variables relacionadas con una mayor probabilidad de puntuar alto en la ACP-SEs (por encima de 75 en el re-escalado de la ACP-SEs a 100) fueron: considerarse suficientemente formado/a en PDA, haber llevado a cabo previamente procesos de PDA, creer que la PDA mejora la calidad de vida de las personas y considerar que la PDA facilita el conocimiento de los valores y preferencias de las personas enfermas.

## Article

# Primary Care Professionals' Self-Efficacy Surrounding Advance Care Planning and Its Link to Sociodemographics, Background and Perceptions: A Cross-Sectional Study

Cristina Lasmarías <sup>1,2</sup>, Amor Aradilla-Herrero <sup>3,\*</sup>, Cristina Esquinas <sup>4,5</sup>, Sebastià Santauegènia <sup>2,6</sup>, Francisco Cegri <sup>7,8</sup>, Esther Limón <sup>9,10</sup> and Mireia Subirana-Casacuberta <sup>11,12</sup>

**Citation:** Lasmarías, C.; Aradilla-Herrero, A.; Esquinas, C.; Santauegènia, S.; Cegri, F.; Limón, E.; Subirana-Casacuberta, M. Primary Care Professionals' Self-Efficacy Surrounding Advance Care Planning and Its Link to Sociodemographics, Background and Perceptions: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 9034. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179034>

Academic Editor: Paul B. Tchounwou

Received: 27 July 2021

Accepted: 24 August 2021

Published: 27 August 2021

**Publisher's Note:** MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



**Copyright:** © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

- <sup>1</sup> Department of Education and Training, Catalan Institute of Oncology, 08908 Barcelona, Spain; clasmarias@iconcologia.net
  - <sup>2</sup> Catalonia Chronic Care Research Group, University of Vic-Central University of Catalonia, 08500 Vic, Spain; sebastia.santauegènia@gencat.cat
  - <sup>3</sup> School of Nursing, Escoles Universitàries Gimbernat (Universitat Autònoma de Barcelona), 08174 Sant Cugat del Vallès, Spain
  - <sup>4</sup> Department of Pneumology, Hospital Universitari Vall d'Hebron, 08031 Barcelona, Spain; crise4@hotmail.com
  - <sup>5</sup> Public Health, Mental, Maternal and Child Health Nursing Department, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Barcelona, 08031 Barcelona, Spain
  - <sup>6</sup> Chronic Care Program, Health Department, Generalitat de Catalunya, 08028 Barcelona, Spain
  - <sup>7</sup> Responsible for Strategy and Innovation of the Association of Family and Community Nursing of Catalonia (AIFiCC), 08001 Barcelona, Spain; pacocegri@gmail.com
  - <sup>8</sup> Primary Care Centre Sant Martí de Provençals, Institut Català de la Salut, 08001 Barcelona, Spain
  - <sup>9</sup> Permanent Board of the Catalan Society of Family and Community Medicine (CAMFiC), 08019 Barcelona, Spain; elimonramirez@gmail.com
  - <sup>10</sup> Primary Care Centre Mataró-7, Institut Català de la Salut, 08019 Mataró, Spain
  - <sup>11</sup> Nursing Department, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí, Universitat Autònoma de Barcelona, Consorci Sanitari Parc Taulí, 08208 Sabadell, Spain; msubiranac@tauli.cat
  - <sup>12</sup> Research Group on Methodology, Methods, Models, and Health and Social Outcomes, Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research, University of Vic-Central University of Catalonia, 08500 Vic, Spain
- \* Correspondence: amor.aradilla@eug.es; Tel.: +34-935-893-727

**Abstract:** Primary care (PC) professionals have been considered the most appropriate practitioners for leading Advance care planning (ACP) processes with advanced chronic patients. Aim: To explore how PC doctors' and nurses' self-efficacy surrounding ACP is linked to their sociodemographic characteristics, background and perceptions of ACP practices. Methods: A cross-sectional study was performed. Sociodemographics, background and perceptions about ACP in practice were collected using an online survey. The Advance Care Planning Self-Efficacy Spanish (ACP-SEs) scale was used for the self-efficacy measurement. Statistical analysis: Bivariate, multivariate and backward stepwise logistic regression analyses were performed to identify variables independently related to a higher score on the ACP-SEs. Results: N = 465 participants, 70.04% doctors, 81.47% female. The participants had a mean age of 46.45 years and 66.16% had spent >15 years in their current practice. The logistic regression model showed that scoring  $\leq 75$  on the ACP-SEs was related to a higher score on feeling sufficiently trained, having participated in ACP processes, perceiving that ACP facilitates knowledge of preferences and values, and perceiving that ACP improves patients' quality of life. Conclusion: Professionals with previous background and those who have a positive perception of ACP are more likely to feel able to carry out ACP processes with patients.

**Keywords:** advance care planning; primary care; self-efficacy

## 1. Introduction

Advance care planning (ACP) enables individuals to define goals, values, and preferences for future medical treatment and care, to discuss these matters with their family and care providers, and to record and review preferences as necessary [1]. In recent years, several international initiatives have been developed to improve ACP implementation in clinical practice. Initiatives have explored, for instance, the factors that make ACP processes feasible in daily practice [2], the main benefits for patients and families [3] and the health outcomes expected from an ACP process [4,5]. In this sense, proposals about how to integrate models of ACP into health systems [6–8] and how to adapt ACP content to individuals' health condition [9] and to specific settings [10,11] have been studied.

A wide range of studies define the professional profile that should lead the ACP process. A multidisciplinary approach seems to be the most appropriate to ensure a broad, multidimensional and individualised ACP process [12]. Specifically, primary care (PC) professionals have been recognized as the most suited to promote ACP processes, since the long-term nature of the relationships between PC professionals and patients is unique compared to other fields within the public health system [13–15]. This characteristic might help PC professionals build trust with patients, and it could explain the positive attitudes expressed to ACP process and its value on the improvement of the end-of life process [16]. However, PC professionals express difficulties in initiating ACP processes, such as lack of time and skills (skills that are common in other disciplines [6]) and lack of knowledge about how to choose the best moment to initiate an ACP [17]. These obstacles are especially important in the PC setting, where professionals take care of people with diverse disease trajectories [18], and some differences have been found in the approach of physicians and allied health professionals to ACP process [15].

In Spain, recent initiatives have emerged to promote the development of ACP. For example, the ACP model of Spain's Catalonia region was established within the framework of the 2011–2015 health plan and started in 2014 [19]. Some key aspects of this project included a consensus of experts about the concept of ACP, a practical guide to ACP for clinical practice, and a training programme, including a 10 h online course and face-to-face workshops lasting from 4 to 8 h [19]. In addition, a dedicated section for documenting the ACP process was added to the medical record of complex chronic patients and advanced chronic patients.

In Catalonia, as in other places, advanced chronic patients are considered to benefit when the ACP process begins early [20,21]. These patients are coded as advanced chronic patients using the NECPAL<sup>®</sup> (Palliative Needs) tool (Chair of Palliative Care, Vic, Spain, 2012), which includes the question, "Would I be surprised if this patient died in the next twelve months?" [22,23]. PC professionals are responsible both for coding these patients and recording their ACP process. Documentation of the process is visible to all health professionals in the public health system through a shared clinical record, which is accessible throughout the Catalan public health system [24]. It is understood that having a specific section in the medical record for documenting the ACP is a quality indicator of the implementation of this process [1]. Considering the importance of recording the ACP process, the Catalan model of ACP defined the ACP as a recurring continuity improvement cycle, divided into six phases. One phase was to record preferences and other medical decisions explored in an ACP process as part of the medical record. [19]. However, the low quality and accuracy of this documentation in Catalonia are currently areas for improvement, especially considering the ACP record's potential impact on patient safety [25].

Self-efficacy refers to the individual's belief in his/her ability to carry out a particular task [26]. This topic has frequently been recommended as an indicator for measuring the impact of ACP programs [1,27] and measuring how training programmes improve self-efficacy in ACP [28]. Bandura stated that a person is more self-efficacious when the activity to be carried out (or the learning to be integrated) makes sense and the person also feels prepared to carry it out [26]. In a previous work, the Advance Care Planning Self-



Efficacy Spanish scale (ACP-SEs) has been validated to evaluate the self-efficacy of PC, palliative specialists and geriatricians surrounding ACP [29]. These professionals are frequently responsible for carrying out ACP processes with advanced chronic patients. The ACP-SEs scale is composed of 19 items and shows adequate psychometric properties (Cronbach's alpha = 0.95) to be used with these professionals [29]. Having a validated scale to measure self-efficacy in ACP will facilitate an understanding of this item in our context in order to design and develop public health programs of ACP.

Several projects have been carried out to evaluate the impact of ACP programmes in PC settings with good results [20,30]. However, to our knowledge, the link between, on the one hand, self-efficacy surrounding ACP and, on the other hand, the demographic characteristics, background, and perception of PC doctors and nurses has not been described. Understanding the relationships among these variables in PC in a public health system could help not only the development of public ACP programs but also the integration of ACP in models of care for people with advanced chronic illness.

We aim to explore the relationship between, on the one hand, PC doctors' and nurses' self-efficacy in ACP and, on the other, their sociodemographic characteristics, training and experience, and perception of ACP and to analyse differences between the two disciplines.

## 2. Materials and Methods

### 2.1. Study Design and Selection of Study Subjects

A cross-sectional study was performed. The sample was composed of doctors and nurses from the Catalan society of family and community medicine (CAMFiC) and the Association of family and community nursing of Catalonia (AIFiCC), which represents a large amount of doctors and nurses that work in primary care in Catalonia.

### 2.2. Procedure and Measurements

We created a survey on the RedCap platform (<https://www.project-redcap.org/>, accessed on 12 November 2020). All members of the two scientific societies were invited to participate via a link sent by the presidents of both societies in October 2018. We did not have access to the email addresses of participants. By responding to the survey, participants demonstrated their consent to take part in the study, which was voluntary and anonymous. Three reminders were sent (final reminder in December 2018). The estimated time required to respond to the survey was between 15 and 20 min.

### 2.3. Measurement Instruments

The survey was composed of four sections: (1) sociodemographic variables: age, gender, profession and years in current practice; (2) 9 variables about background: knowledge about ACP, previous training in ACP and practical experience in conducting ACP processes; (3) 12 items were created ad-hoc to measure perception, including applicability, of ACP practices (scored from a minimum of 1 to a maximum of 10); (4) the ACP-SEs scale, in its Spanish version [29], containing 19 items rated on a 5-point Likert-type scale (1 = not at all capable and 5 = completely capable).

### 2.4. Institutional Review Board Statement

All research procedures used in this study were established in accordance with the Declaration of Helsinki. The ethics committee at the University of Vic reviewed and approved the study protocol (code RS005\_S). Moreover, we designed the study in accordance with the ethics criteria established by Spanish Organic Law 3/2018 of 5 December on personal data protection and the guarantee of digital rights, following the General Regulation (EU) 2016/679 of 27 April 2016 on data protection.

### 2.5. Statistical Analysis

Categorical variables were described with absolute frequencies and percentages. Quantitative variables were described using the mean and standard deviation (SD). The Kolmogorov-Smirnov test was used to assess the normality of distributions.

We analysed the variables related to sociodemographics, background and perception according to field (medicine vs. nursing). The total score on the ACP-SEs was calculated as the sum of scores for the items, which was rescaled from 0 (minimum) to 100 (maximum). In the case of quantitative variables, the Student's *t*-test (Mann-Whitney U-test if normality was not assumed) or ANOVA tests (in the case of variables with more than two categories) were carried out. The Chi-squared test (Fisher test for frequencies < 5) was used for the comparison of categorical variables.

To identify the variables related to a high score on the ACP-SEs, we transformed the total score of the scale into a binary variable using the third quartile as a cut-off point ( $\leq$  and  $>75$  points). For the bivariate analysis, the variables related to sociodemographics and ACP background were included. From the group about perceptions' variables, eight were also included: we also transformed these quantitative items into binary variables ( $<$  and  $\geq 8$  points/10) and included those with a score  $\geq 8$  points.

In the multivariate analysis, we performed a backward stepwise logistic regression analysis to identify variables independently related to ACP > 75 points. Variables with a *p*-value < 0.2 in the bivariate analysis were included as independent factors. The results were described with odds ratios (OR), 95% confidence interval (CI) and *p*-values. The combination of predictors from the final model was used to calculate the probabilities of ACP-SEs > 75 points. A receiver operating characteristic (ROC) analysis and Hosmer-Lemeshow goodness-of-fit test were performed to assess the overall fit of the model [31]. For all the tests, *p*-values < 0.05 were considered statistically significant. We used the statistics package R Studio (V2.5.1) (The R Project for Statistical Computing, Vienna, Austria), for the analysis.

## 3. Results

A total of 465 professionals participated in the study, of whom 70.04% were doctors and 29.96% were nurses (one social worker was excluded from the analysis based on field). The mean age was 46.45 years, 81.47% were women, and 66.16% had more than 15 years of professional experience (Table 1). Table 2 shows the results for ACP background (knowledge, training, and experience in ACP). A total percentage of 70.26% had completed training in the subject, of which 30.58% ( $n = 100$ ) had completed more than 8 h. A sum of 52.89% of the participants had carried out an ACP with patients, of which 30.39% ( $n = 141$ ) stated that they had experienced difficulties. The professionals frequently carried out ACPs with people with advanced chronic disease (71.02%), advanced cancer (64.49%) and frailty (62.04%).

**Table 1.** Sociodemographic characteristics and field.

		Total $n = 464$ *	Medicine $n = 325$	Nursing $n = 139$
Age	Mean (SD)	46.45 (10.17)	46.38 (10.23)	46.61 (10.04)
Gender	Female	379 (81.47%)	253 (77.85%)	125 (89.93%)
	Male	86 (18.53%)	72 (22.15%)	14 (10.07%)
Years in current practice	<1 year	1 (0.22%)	1 (0.31%)	0
	1–5 years	60 (12.93%)	47 (14.46%)	13 (9.35%)
	6–10 years	45 (9.7%)	35 (10.77%)	10 (7.19%)
	11–15 years	45 (9.7%)	34 (10.46%)	11 (7.91%)
	>15 years	307 (66.16%)	204 (62.77%)	103 (74.1%)
	No active	6 (1.29%)	4 (1.23%)	2 (1.44%)

\* The social worker has been excluded.

**Table 2.** Training and professional experience in ACP<sup>1</sup> according to field.

		Total n = 464	Medicine n = 325	Nursing n = 139
Have you heard of ACP?	No	12 (2.59%)	9 (2.77%)	3 (2.16%)
	Yes	452 (97.41%)	316 (97.23%)	136 (97.84%)
Have you completed training in ACP?	No	138 (29.74%)	108 (33.23%)	30 (21.58%)
	Yes	326 (70.26%)	217 (66.77%)	109 (78.42%)
Number of hours of training completed (n = 326)	<1 h	9 (2.75%)	7 (3.23%)	2 (1.83%)
	1 h–2 h	66 (26.61%)	50 (23.04%)	16 (18.35%)
	2 h–4 h	87 (19.88%)	55 (25.35%)	32 (14.68%)
	4 h–8 h	64 (20.18%)	44 (20.28%)	20 (29.36%)
	>8 h	100 (30.58%)	61 (28.11%)	39 (35.78%)
Do you consider yourself to be sufficiently trained to carry out ACP processes?	Value: 1 to 10 x̄ (SD)	5.54 (2.29)	5.44 (2.26)	5.78 (2.37)
Have you participated in an ACP process with a patient?	No	219 (47.2%)	149 (45.85%)	70 (50.36%)
	Yes	245 (52.89%)	176 (54.15%)	69 (49.64%)
Number of ACP processes per month (n = 245)	None	81 (33.06%)	59 (33.52%)	22 (31.88%)
	1–5	155 (63.27%)	112 (63.64%)	43 (62.32%)
	6–10	6 (2.45%)	3 (1.7%)	3 (4.35%)
	11–20	3 (1.22%)	2 (1.14%)	1 (1.45%)
Time since the last ACP process	Less than one week	34 (13.88%)	19 (10.8%)	15 (21.74%)
	Between one week and one month	70 (28.57%)	54 (30.68%)	16 (23.19%)
Have you had any difficulties in carrying out ACP processes?	More than one month	141 (57.55%)	103 (58.52%)	38 (55.07%)
	No	104 (22.41%)	75 (23.08%)	29 (20.86%)
Main disease of the patients with whom you carried out ACP processes (more than one option was possible)	Yes	141 (30.39%)	101 (31.08%)	40 (28.78%)
	Advanced organ failure disease	174 (71.02%)	126 (71.59%)	48 (69.57%)
Advanced cancer	Advanced cancer	158 (64.49%)	116 (65.91%)	42 (60.87%)
	Advanced dementia	99 (40.41%)	67 (38.07%)	32 (46.38%)
Advanced neurological disease	Advanced neurological disease	77 (31.43%)	53 (30.11%)	24 (34.78%)
	Frailty	152 (62.04%)	108 (61.36%)	44 (63.77%)
Another chronic disease	Another chronic disease	88 (35.92%)	65 (36.93%)	23 (33.33%)

<sup>1</sup> ACP = advance care planning.

The mean score for the item “Do you consider yourself to be sufficiently trained to carry out ACP processes?” was 5.54 out of 10.

Table 3 describes the professionals’ perception of ACP in practice according to field. Of the 12 items explored, 8 show a mean greater than 8 on a scale from 1 to 10. In the set of overall means, the item with the highest score, with a mean of 9.08 (SD = 1.19), is “The ACP process facilitates the expression of wishes and preferences to be taken into consideration when the patient is not able to express by him or herself” and is followed by “ACP is important for complex chronic patients and advanced chronic patients”, with a mean of 8.99 (SD = 1.19). The two items with the lowest score are “ACP is important for healthy people” (mean = 6.77; SD = 2.47) and “The ACP process is feasible in my professional setting” (mean = 7.11; SD = 2.17).

**Table 3.** Perception of ACP<sup>1</sup> practices by field.

	Total n = 464 (Mean, SD)	Medicine n = 325 (Mean, SD)	Nurse n = 139 (Mean, SD)
The ACP process facilitates the expression of wishes and preferences to take into account when the patient is not able to express him or herself	9.08 (1.19)	9.01 (1.22)	9.26 (1.1)
ACP is important for complex chronic patients and advanced chronic patients	8.99 (1.19)	8.91 (1.21)	9.18 (1.14)
ACP facilitates knowledge of patients’ values and preference	8.98 (1.11)	8.91 (1.12)	9.13 (1.08)
ACP makes it possible to identify the patient’s personal representative	8.78 (1.46)	8.76 (1.44)	8.82 (1.5)
ACP enables the patient to die at the place he/she wishes	8.40 (1.66)	8.33 (1.63)	8.58 (1.72)
ACP process makes it possible to adapt treatments to realistic therapeutic options	8.26 (1.58)	8.15 (1.57)	8.5 (1.59)
ACP is important for patients with a chronic disease even they are not identified as complex chronic patients or advanced chronic patients	8.24 (1.71)	8.23 (1.68)	8.28 (1.79)
The ACP process contributes to improving patients’ quality of life	8.12 (1.71)	8.05 (1.7)	8.27 (1.71)
ACP helps me to coordinate with other professionals	7.97 (1.85)	7.78 (1.92)	8.41 (1.61)
ACP gives me confidence as a professional that I’m caring for patients properly	7.92 (1.88)	7.9 (1.85)	7.96 (1.96)
The ACP process is feasible in my professional setting	7.11 (2.17)	6.95 (2.23)	7.46 (2.01)
ACP is important to healthy people	6.77 (2.47)	6.74 (2.37)	6.83 (2.69)

<sup>1</sup> ACP = advance care planning; Correlation between the ACP-SEs and the Groups of Interest.

Table 4 shows the results in relation to the 19 ACP-SEs items by field. The ACP-SEs scale shows an overall mean of 65.90 (SD = 16.01) out of 100, with no statistically significant differences between doctors and nurses.

**Table 4.** Relation between the ACP-SEs<sup>1</sup> and field.

	Total n = 464 (Mean, SD)	Medicine n = 325 (Mean, SD)	Nurse n = 139 (Mean, SD)	p-Value
1. Find the time to discuss the patient’s prognosis preferences and care plan with the patient	3.48 (0.98)	3.49 (0.98)	3.45 (0.97)	0.60
2. Determine how much the patient wants to know about the prognosis	3.68 (0.82)	3.73 (0.78)	3.58 (0.89)	0.10
3. Determine the level of involvement the patient wants in decision-making	3.65 (0.81)	3.69 (0.78)	3.54 (0.86)	0.07
4. Determine who else (e.g., family members) the patient would like to be involved in decision-making	3.98 (0.75)	4.03 (0.73)	3.88 (0.8)	0.07
5. Provide the desired level of information and guidance needed to help the patient in decision-making	3.69 (0.81)	3.71 (0.77)	3.64 (0.88)	0.40
6. Describe the pros and cons of different life-sustaining treatments	3.5 (0.92)	3.56 (0.87)	3.37 (1.02)	<b>0.049</b>
7. Determine the patient’s specific wishes for types of medical treatment	3.53 (0.85)	3.58 (0.84)	3.41 (0.86)	<b>0.049</b>
8. Discuss and negotiate individualised treatment goals and plans with patient	3.55 (0.89)	3.6 (0.86)	3.42 (0.93)	<b>0.049</b>
9. Ensure that patient’s treatment preferences will be honoured at your facility	3.98 (0.83)	4.01 (0.81)	3.93 (0.87)	0.40
10. Ensure that patient’s treatment preferences will be honoured at a hospital if patient is hospitalised	2.77 (1.13)	2.73 (1.1)	2.87 (1.2)	0.20

11. Discuss how to complete a living will with the patient	3.5 (1.1)	3.46 (1.11)	3.6 (1.09)	0.20
12. Determine when there should be a shift in care goals	3.4 (0.98)	3.36 (0.96)	3.5 (1.04)	0.20
13. Reassess the patient's wishes when a shift in care goals is needed	3.59 (0.95)	3.57 (0.96)	3.65 (0.92)	0.40
14. Openly discuss uncertainty with patient when it exists	3.81 (0.85)	3.87 (0.82)	3.67 (0.9)	<b>0.02</b>
15. Educate patient and clarify any misperceptions about the disease or prognosis	3.8 (0.77)	3.86 (0.72)	3.63 (0.86)	<b>0.006</b>
16. Respond empathetically to patient's and family's concerns	4.11 (0.72)	4.18 (0.67)	3.95 (0.81)	<b>0.003</b>
17. Communicate "bad news" to patients and their families	3.67 (0.84)	3.84 (0.71)	3.29 (0.99)	<b>&lt;0.001</b>
18. Engage patients in ACP conversations	3.69 (0.88)	3.71 (0.82)	3.64 (1.01)	0.50
19. Correctly register the decisions and care plan agreed to over the course of the ACP	3.69 (1.06)	3.62 (1.08)	3.83 (1.01)	<b>0.049</b>
<b>TOTAL SCORE Mean (SD) (re-scaled to 100)</b>	<b>65.90 (16.01)</b>	<b>66.59 (15.40)</b>	<b>64.28 (17.30)</b>	<b>0.200</b>

<sup>1</sup> ACP-SEs = Advance Care Planning Self-Efficacy Spanish. *p*-values < 0.05; Statistically significant differences have been marked in bold.

Of the 19 items, 7 show significant differences between doctors and nurses (6, 7, 8, 14, 15, 16, 17, 19). Doctors scored higher on all of these except item 19.

Table 5 shows the bivariate analysis of the main variables of Tables 1 and 2 and the high-scoring variables from Table 3 (≥8 points), categorised as binary variables, and the score obtained in the ACP-SEs with the cut-off point of the third quartile (≤ and >75 points). A total of 24.52% (*n* = 114) of the participants scored >75 points out of 100. Years in current practice, hours of training in ACP, having previously participated in ACP processes, and believing that ACP offers greater knowledge of patients' values and preferences, among others, showed statistically significant differences (Table 5).

**Table 5.** Comparison of the total ACP score categorized according to Q3 cut-off of 75 points on the APC-SEs scale and sample characteristics and variables of interest in the questionnaire. Bivariate analysis.

		N = 465 <sup>1</sup> (100%)	Total Score ACPS-SEs <sup>2</sup> (100 Points)		<i>p</i> - Value
			≤75	>75	
Age	<50 years	273 (58.71%)	208 (59.26%)	65 (57.02%)	0.754
	≥50 years	192 (41.29%)	143 (40.74%)	49 (42.98%)	
Gender	Female	379 (81.51%)	291 (82.91%)	88 (77.19%)	0.220
	Male	86 (18.49%)	60 (17.09%)	26 (22.81%)	
Field	Medicine	325 (69.89%)	243 (69.43%)	82 (71.93%)	0.698
	Nursing	139 (29.89%)	107 (30.57%)	32 (28.07%)	
Years in current practice	≤15 years	151 (32.90%)	120 (34.38%)	31 (28.18%)	<b>&lt;0.001</b>
	>15 years	308 (67.10%)	229 (65.62%)	79 (71.82%)	
Have you completed training in ACP?	No	138 (29.68%)	111 (31.62%)	27 (23.68%)	0.135
	Yes	327 (70.32%)	240 (68.38%)	87 (76.32%)	
Number of hours of training completed	≤4 h	162 (49.54%)	131 (54.58%)	31 (35.63%)	<b>0.004</b>
	>4 h	165 (50.46%)	109 (45.42%)	56 (64.37%)	
Do you consider yourself to be sufficiently trained to carry out ACP processes?	<8 points	361 (77.63%)	302 (86.04%)	59 (51.75%)	<b>0.001</b>
	≥8 points	104 (22.37%)	49 (13.96%)	55 (48.25%)	
Have you participated in an ACP process with a patient?	No	219 (47.1%)	186 (52.99%)	33 (28.95%)	<b>&lt;0.001</b>
	Yes	246 (52.9%)	165 (47.01%)	81 (71.05%)	
Number of ACP processes per month	None	81 (32.93%)	56 (33.94%)	25 (30.86%)	<b>&lt;0.001</b>
	≥1	156 (63.42%)	109 (66.06%)	56 (69.14%)	
Have you had any difficult in carrying out ACP processes?	No	105 (22.58%)	56 (33.94%)	49 (60.49%)	<b>&lt;0.001</b>
	Yes	141 (30.32%)	109 (66.06%)	32 (39.51%)	
	≤8 points	135 (29.03%)	119 (33.90%)	16 (14.04%)	<b>0.003</b>

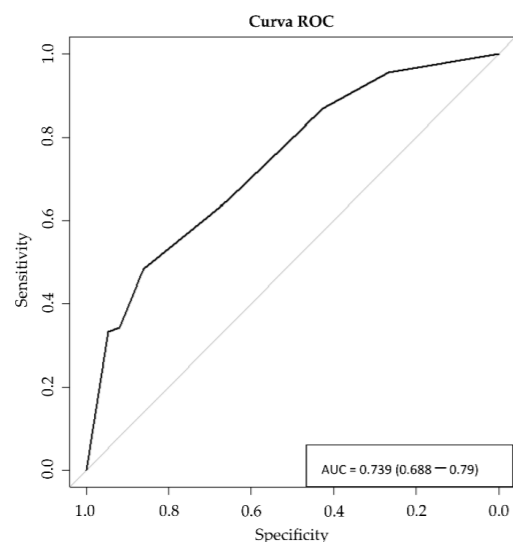
ACP is important for complex chronic patients and advanced chronic patients	>8 points	330 (70.97%)	232 (66.10%)	98 (85.96%)	0.632
ACP is important for patients with a chronic disease even they are not identified as complex chronic patients or advanced chronic patients	≤8 points	237 (50.97%)	197 (56.13%)	40 (35.09%)	
The ACP process facilitates expression of wishes and preferences to taken into account when the patient is not able to express him or herself	>8 points	228 (49.03%)	154 (43.87%)	74 (64.91%)	0.097
ACP makes it possible to identify the patient's personal representative	≤8 points	114 (24.52%)	97 (27.64%)	17 (14.91%)	
The ACP process contributes to improving patients' quality of life	>8 points	351 (75.48%)	254 (72.36%)	97 (85.09%)	<b>0.013</b>
ACP enables the patient to die at the place he/she wishes	≤8 points	153 (32.90%)	130 (37.04%)	23 (20.18%)	
The ACP process makes it possible to adapt the treatments to realistic therapeutic options	>8 points	312 (67.10%)	221 (62.96%)	91 (79.82%)	<b>&lt;0.001</b>
ACP facilitates knowledge of patients' values and preferences	≤8 points	241 (51.83%)	203 (57.83%)	38 (33.36%)	
	>8 points	224 (48.17%)	148 (42.17%)	76 (66.67%)	<b>&lt;0.001</b>
	≤8 points	202 (43.44%)	171 (48.72%)	31 (27.19%)	
	>8 points	263 (56.56%)	180 (51.28%)	83 (72.81%)	<b>&lt;0.001</b>
	≤8 points	120 (25.81%)	97 (27.64%)	23 (20.18%)	
	>8 points	345 (74.19%)	254 (72.36%)	91 (79.82%)	<b>&lt;0.001</b>
	≤8 points	46 (9.89%)	42 (11.97%)	4 (3.51%)	
	>8 points	419 (90.11%)	309 (88.03%)	110 (96.49%)	<b>&lt;0.001</b>

<sup>1</sup> Including the social worker. <sup>2</sup> ACP-SEs = Advance Care Planning Self Efficacy Spanish *p*-values < 0.05; Statistically significant differences have been marked in bold.

The result of the logistic regression analysis shows four variables independently related to the increase in the probability of scoring >75 points on the ACP-SEs: having previously participated in ACP processes (OR = 1.70; *p*-value = 0.043), perceiving that ACP contributes to improving people's quality of life (OR = 1.93; *p*-value = 0.013), perceiving that ACP facilitates the knowledge about patients' values and preferences (OR = 2.24; *p*-value = 0.028) and considering oneself to be sufficiently trained in ACP (OR = 3.98; *p*-value < 0.001) (Table S1).

The probabilities for scoring above 75 on the ACP-SEs were obtained by the following formula:  $\text{Exp}(\beta)/(1 + \text{Exp}(\beta))$ , where  $\beta = -2.838 + 1381$  (in case of consider yourself to be sufficiently trained to carry out ACP processes ≥8 points) + 0.528 (previous participation in an ACP process with a patient) + 0.656 (ACP process contributes to improving the patients' quality of life >8 points) + 0.807 (ACP facilitates knowledge of patients' values and preferences >8 points). The probability of having >75 points on the ACP-SEs increased with the number of predictors, from 5% when no factor was present to 68% for patients having all four variables (Table S2). The model is well calibrated with a Hosmer-Lemeshow *p* = 0.875. The predictive power of the final model was AUC = 0.739 ((0.688–0.79)) (Figure 1).





**Figure 1.** ROC curve <sup>1</sup>. Predictive value of the model. AUC = 0.739 (0.688–0.79) <sup>2</sup>. (<sup>1</sup> ROC = Receiver operating characteristic curve; <sup>2</sup> AUC = Area Under Curve).

#### 4. Discussion

This study describes the relationship between, on the one hand, PC doctors' and nurses' self-efficacy in ACP and, on the other, variables related to their sociodemographics, background and perception of ACP. We have shown that, for the most part, professionals are familiar with ACP, have received prior training, and positively value the ACP process for use with people with advanced chronic diseases. Additionally, the factors related to greater self-efficacy in ACP are associated with considering oneself to be sufficiently trained in ACP, having previously participated in ACP processes, believing that ACP can contribute to improving the quality of life of the people cared for and believing that ACP makes it easier to know patients' values and preferences.

Although we observed no statistical differences across fields in the overall data of the ACP-SEs, there are significant differences in certain items of the scale. These differences are related to the fact that certain aspects explored by the ACP-SEs have to do with medical processes in which nurses are less comfortable to participate, coinciding with findings from international settings [32]. However, nurses have the competencies and skills to lead ACP processes [16,33] and to be able to talk with patients about all aspects of the ACP. Conversations about ACP should focus on promoting people's autonomy and participation in shared decision-making about their health, their illness, their concerns and preferences, and their values [34] and not exclusively about medical decisions. This holistic conception of the ACP could contribute to strengthen the involvement of all health fields in the process.

One of the most important aspects of our study is that training and implementation of ACP processes as part of the clinical routine are linked to greater self-efficacy in ACP. In this sense, training can improve self-efficacy in ACP [28,35], because it is key to promoting the development of safe practices in professionals who feel insecure or describe barriers when carrying out these processes.

Although, to our knowledge, there are no standard training models, specific short training sessions can stimulate the implementation of ACP processes among professionals [36], which is consistent with our results. The self-efficacy measurement can be useful for exploring the design and impact of training programmes [27] and recognising gold stand-

ard professionals who have a greater predisposition to lead ACP processes. This will allow the identification of ACP experts or facilitators within teams, especially in nursing [37].

In light of the data from our study, we suggest that ACP training include awareness of the importance of the ACP process for patients, reflections about barriers in practice and how to manage them, and the specification of aspects to be discussed with the sick person. The content of the training should promote a multidisciplinary approach that integrates all the dimensions of the individual, beyond discussion about medical treatments [33]. Finally, it could be useful to use simulation practices and reflective diaries about daily practice, which facilitate a learning process focussed on the professional's real environment. Education about ACP should proceed gradually, training professionals in how to discuss ACP with patients firstly with a low degree of complexity and later with patients with more complex needs, according to the experience of the professional. This would allow the professional responsible for driving the ACP to gain confidence and greater self-efficacy in facing more complex ACP processes that necessitate wide-ranging reflection.

Another result to be highlighted is related to the feasibility of implementing ACP, since this category received one of the lowest scores. Further analysis could examine the specific relationships between feasibility and other variables. Previous studies have shown that one of the barriers to ACP is the lack of time and the unavailability of spaces that facilitate respectful dialogue [14]. Policymakers and administrators who develop ACP programmes should consider not only the motivation and training of professionals, but also the improvement of ACP processes, their incorporation into team planning, the creation of meeting spaces to carry out the process, the development of incentives for professionals and the recording of the ACP process in medical records in a way that is both accessible and visible [25].

Finally, our participants gave high scores to the importance of ACP in patients with advanced and complex diseases, mainly cancer, organ disease, and frailty. Although a PC professional is best positioned to conduct the PCA process [38], given the high prevalence of people with chronic diseases and palliative care needs in the community [22], future studies should analyse facilitators and barriers to the implementation of ACP within an integrated health system [18,20], including the participation of professionals from multiple disciplines and different settings (acute care hospitals, intermediate care hospitals, mental health facilities and palliative home care teams). Such an approach would facilitate decision-making in patients with diverse trajectories and diseases.

ACP has the potential to promote shared decision-making and it is therefore essential that professionals feel prepared and motivated to lead the process. After the health threat caused by the SARS-COVID-19 pandemic, it is especially crucial that institutions, healthcare professionals in general and PC in particular, strengthen their efforts to improve healthcare quality by continuing to integrate practices of ACP in their daily routine [4,39].

##### 4.1. Strengths

The results are based on a large sample of doctors and nurses from all over Catalonia who care for people with advanced chronic diseases and who work in a public health system that adopted an ACP process more than 5 years ago. Another strength is that we included both doctors and nurses and broke down the results by field, allowing us to see differences in the link between ACP self-efficacy and the other variables across the two fields. Finally, we used a validated self-efficacy scale, improving the accuracy of the results.

##### 4.2. Limitations of Study

Since participation in the study was voluntary, the survey responses may be biased by participants' motivation towards and interest in the subject. This could explain the high

scores in most of the survey items. Additionally, because only PC professionals were surveyed, we must be cautious when extrapolating the data to other healthcare settings. Such settings could be examined in future studies. The variables related to ACP were measured with a numerical scale that was not accompanied by qualitative descriptors, making it somewhat difficult to interpret participants' responses. The cut-off point of 8 was decided by the team and may have been influenced by the team members' own interpretation of the numerical scale. Finally, the data obtained cannot be extrapolated or applied to healthcare systems that are very different from the Catalan system.

#### 4.3. Implications for Practice

The data from this study can contribute to improving the design and implementation of ACP programmes in PC settings, especially in relation to the definition of possible competencies and levels of responsibility in the implementation of ACP processes by the professionals involved. The study makes it possible to identify professionals that are most suited to act as facilitators of ACP processes, especially for complex cases.

#### 5. Conclusions

To our knowledge, this is the first study that analyses in detail the relationship between self-efficacy and the perception of PC professionals about ACP practices in the context of an integrated ACP model within a public health system. We have identified that considering oneself to be sufficiently trained in ACP, having previously participated in ACP processes, believing that ACP can contribute to improving the quality of life of the people cared for and believing that ACP makes it easier to know patients' values and preferences are factors linked to PC professionals feeling more able to carry out ACP processes with patients. Strategies to improve the feasibility of ACP in practice could include systematically integrating ACP into care models, improving recording systems in medical records, and identifying and promoting predictive and facilitating factors for the implementation of ACP in care for people with advanced chronic diseases. This article provides important information about the role of self-efficacy in ACP practices in interdisciplinary PC teams, and it may help policy makers and administrators to promote the ACP process within public health systems.

**Supplementary Materials:** The following are available online at [www.mdpi.com/1660-4601/18/17/9034/s1](http://www.mdpi.com/1660-4601/18/17/9034/s1), Table S1: Supplemental table. Multivariate analysis. Logistic regression model (dependent variable ACP-SEs > 75 points), Table S2: Supplemental table. Statistical probability of showing a condition and scoring the ACP-SEs > 75 points.

**Author Contributions:** C.L., A.A.-H., F.C., E.L., S.S. and M.S.-C. conceptualized and designed the study. C.L., F.C., E.L. and A.A.-H. were involved in methodology and data collection, C.E. performed the statistical analysis, and C.L., F.C., E.L., A.A.-H. and M.S.-C. contributed to data analysis and interpretation of the findings (formal analysis, investigation, and data curation). C.L., A.A.-H. and M.S.-C. wrote the draft of the article. C.L., A.A.-H., C.E., F.C., E.L., S.S. and M.S.-C. reviewed and approved the final article. All authors meet conditions of the International Committee of Medical Journal Editors regarding authorship. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

**Funding:** Publication of this article is supported by the grant awarded by Barcelona's Official School of Nursing (Project Code: PR-363/2019).

**Institutional Review Board Statement:** All research procedures used in this study were established in accordance with the Declaration of Helsinki. The ethics committee at the University of Vic reviewed and approved the study protocol (code RS005\_S). Moreover, we designed the study in accordance with the ethics criteria established by Spanish Organic Law 3/2018 of 5 December on personal data protection and the guarantee of digital rights, following the General Regulation (EU) 2016/679 of 27 April 2016 on data protection.

**Informed Consent Statement:** Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

**Data Availability Statement:** Data sharing not applicable.

**Acknowledgments:** We would like to thank the people and organisations that have supported this study.

**Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript, or in the decision to publish the results.

#### References

- Rietjens, J.A.C.; Sudore, R.L.; Connolly, M.; van Delden, J.J.; Drickamer, M.A.; Droger, M.; van der Heide, A.; Heyland, D.K.; Houttekier, D.; Janssen, D.J.A.; et al. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* **2017**, *18*, e543–e551. Available online: <https://linking-hub.elsevier.com/retrieve/pii/S147020451730582X> (accessed on 24 July 2021).
- Gilissen, J.; Pivodic, L.; Smets, T.; Gastmans, C.; Stichele, R.V.; Deliens, L.; Block, L.V.D. Preconditions for Successful Advance Care Planning in Nursing Homes: A Systematic Review. *Int. J. Nurs. Stud.* **2017**, *66*, 47–59. Available online: <https://linking-hub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020748916302401> (accessed on 24 July 2021).
- Brinkman-Stoppelenburg, A.; Rietjens, J.A.; van der Heide, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat. Med.* **2014**, *28*, 1000–1025, doi:10.1177/0269216314526272.
- Sable-Smith, A.; Arnett, K.R.; Nowels, M.A.; Colborn, K.; Lum, H.D.; Nowels, D. Interactions with the healthcare system influence advance care planning activities: Results from a representative survey in 11 developed countries. *Fam. Pract.* **2018**, *35*, 307–311.
- McMahan, R.D.; Tellez, I.; Sudore, R.L. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2021**, *69*, 234–244.
- Lally, K.M.; Ducharme, C.M.; Roach, R.L.; Towey, C.; Filinson, R.; Tuya Fulton, A. Interprofessional training: Geriatrics and palliative care principles for primary care teams in an ACO. *Gerontol. Geriatr. Educ.* **2019**, *40*, 121–131.
- Pecanac, K.E.; Repenshek, M.F.; Tennenbaum, D.; Hammes, B.J. Respecting Choices® and Advance Directives in a Diverse Community. *J. Palliat. Med.* **2014**, *17*, 282–287. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24325558> (accessed on 24 July 2021).
- Reidy, J.; Halvorson, J.; Makowski, S.; Katz, D.; Weinstein, B.; McCluskey, C.; Doering, A.; DeCarli, K.; Tjia, J. Health System Advance Care Planning Culture Change for High-Risk Patients: The Promise and Challenges of Engaging Providers, Patients, and Families in Systematic Advance Care Planning. *J. Palliat. Med.* **2017**, *20*, 388–394, doi:10.1089/jpm.2016.0272.
- Korfage, I.J.; Carreras, G.; Christensen, C.M.A.; Billekens, P.; Bramley, L.; Briggs, L.; Bulli, F.; Caswell, G.; Červ, B.; Van Delden, J.J.M.; et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med.* **2020**, *17*, e1003422.
- Lakin, J.R.; Neal, B.J.; Maloney, F.L.; Paladino, J.; Vogeli, C.; Tumblin, J.; Vienneau, M.; Fromme, E.; Cunningham, R.; Block, S.D.; et al. A systematic intervention to improve serious illness communication in primary care: Effect on expenses at the end of life. *Healthcare* **2020**, *8*, 26–31.
- Der Schmitzen, J.I.; Rothärmel, S.; Mellert, C.; Rixen, S.; Hammes, B.J.; 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. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21261952> (accessed on 24 July 2021).
- Arnett, K.; Sudore, R.L.; Nowels, D.; Feng, C.X.; Levy, C.R.; Lum, H.D. Advance Care Planning: Understanding Clinical Routines and Experiences of Interprofessional Team Members in Diverse Health Care Settings. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2017**, *34*, 946–953.
- Nelson-Brantley, H.; Buller, C.; Befort, C.; Ellerbeck, E.; Shifter, A.; Ellis, S. Using Implementation Science to Further the Adoption and Implementation of Advance Care Planning in Rural Primary Care. *J. Nurs. Scholarsh.* **2020**, *52*, 55–64.
- Howard, M.; Bernard, C.; Klein, D.; Elston, D.; Tan, A.; Slaven, M.; Barwich, D.; You, J.J.; Heyland, D.K. Survey of health care providers Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care. *Can. Fam. Physician Médecin Fam. Can.* **2018**, *64*, 190–198. Available online: <https://www-cfp-ca.proxy.queensu.ca/content/cfp/64/4/e190.full.pdf> (accessed on 24 July 2021).
- Hafid, A.; Howard, M.; Guenter, D.; Elston, D.; Fikree, S.; Gallagher, E.; Winemaker, S.; Waters, H. Advance care planning conversations in primary care: A quality improvement project using the Serious Illness Care Program. *BMC Palliat. Care* **2021**, *20*, 122, doi:10.1186/s12904-021-00817-z.
- Fan, E.; Rhee, J.J. A self-reported survey on the confidence levels and motivation of New South Wales practice nurses on conducting advance-care planning (ACP) initiatives in the general-practice setting. *Aust. J. Prim. Health* **2017**, *23*, 80–86.
- De Vleminck, A.; Pardon, K.; Beernaert, K.; Deschepper, R.; Houttekier, D.; Van Audenhove, C.; Deliens, L.; Stichele, R.V. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS ONE* **2014**, *9*, e84905. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24465450> (accessed on 22 June 2021).



18. Howard, M.; Day, A.G.; Bernard, C.; Tan, A.; You, J.; Klein, D.; Heyland, D.K. Development and Psychometric Properties of a Survey to Assess Barriers to Implementing Advance Care Planning in Primary Care. *J. Pain Symptom Manag.* **2018**, *55*, 12–21, doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.08.003.
19. Lasmarías, C.; Aradilla-Herrero, A.; Santaegüenia, S.; Blay, C.; Delgado, S.; Ela, S.; Terribas, N.; Gómez-Batiste, X. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat. Support. Care* **2019**, *17*, 415–424, doi:10.1017/S1478951518000561.
20. De Vleminck, A.; Houttekier, D.; Deliens, L.; Vander Stichele, R.; Pardon, K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: A phase 0–1 study. *BMC Palliat. Care* **2016**, *15*, 17. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26868650> (accessed on 22 June 2021).
21. Miller, H.; Tan, J.; Clayton, J.M.; Meller, A.; Hermiz, O.; Zwar, N.; Rhee, J. Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: A qualitative study. *BMC Palliat. Care* **2019**, *18*, 25.
22. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Espauella, J.; Espinosa, J.; Constante, C.; Mitchell, G.K. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat. Med.* **2014**, *28*, 302–311. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24403380> (accessed on 20 January 2021).
23. Lakin, J.R.; Robinson, M.G.; Obermeyer, Z.; Powers, B.W.; Block, S.D.; Cunningham, R.; Tumblin, J.M.; Vogeli, C.; Bernacki, R.E. Prioritizing Primary Care Patients for a Communication Intervention Using the “Surprise Question”: A Prospective Cohort Study. *J. Gen. Intern. Med.* **2019**, *34*, 1467–1474.
24. Contel, J.C.; Ledesma, A.; Blay, C.; González -Mestre, A.; Cabezas, C.; Puigdollers, M.; Zara, C.; Amil, P.; Sarquella, E.; Constante, C. Chronic and integrated care in Catalonia. *Int. J. Integr. Care* **2015**, *15*, 1–13. Available online: <http://www.ijic.org/article/10.5334/ijic.2205/> (accessed on 20 August 2021).
25. Walker, E.; McMahan, R.; Barnes, D.; Katen, M.; Lamas, D.; Sudore, R. Advance Care Planning Documentation Practices and Accessibility in the Electronic Health Record: Implications for Patient Safety. *J. Pain Symptom Manag.* **2018**, *55*, 256–264.
26. Bandura, A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol. Rev.* **1977**, *84*, 191–215.
27. Baughman, K.; Ludwick, R.; Fischbein, R.; McCormick, K.; Meeker, J.; Hewitt, M.; Drost, J.; Kropp, D. Development of a Scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* **2016**, *34*, 435–441.
28. Detering, K.; Silvester, W.; Corke, C.; Milnes, S.; Fullam, R.; Lewis, V.; Renton, J. Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: Evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support. Palliat. Care* **2014**, *4*, 313–321. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24844586> (accessed on 24 July 2021).
29. Lasmarías, C.; Subirana-Casacuberta, M.; Mancho, N.; Aradilla-Herrero, A. Spanish Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Advance Care Planning Self-Efficacy: A Cross-Sectional Study. *J. Palliat. Med.* **2021**. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34143670> (accessed on 24 July 2021).
30. Rose, B.L.; Leung, S.; Gustin, J.; Childers, J. Initiating Advance Care Planning in Primary Care: A Model for Success. *J. Palliat. Med.* **2019**, *22*, 427–431.
31. Hosmer, D.W.; Lemeshow, S.; Sturdivant, R.X. *Applied Logistic Regression*; Wiley Series in Probability and Statistics; John Wiley & Sons: Hoboken, NJ, USA, 2013, doi:10.1002/9781118548387.
32. Howard, M.; Langevin, J.; Bernard, C.; Tan, A.; Klein, D.; Slaven, M.; Barwich, D.; Elston, D.; Arora, N.; Heyland, D.K. Primary care clinicians’ confidence, willingness participation and perceptions of roles in advance care planning discussions with patients: A multi-site survey. *Fam. Pract.* **2020**, *37*, 219–226.
33. Seymour, J.; Almack, K.; Kennedy, S. Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses’ views and experiences. *BMC Palliat. Care* **2010**, *9*, 4. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20377876> (accessed on 24 July 2021).
34. Doukas, D.J.; McCullough, L.B. The Values History: The evaluation of the patient’s values and advance directives. *J. Fam. Pract.* **1991**, *32*, 145–153.
35. Pan, H.-H.; Wu, L.-F.; Chang, L.-F.; Hung, Y.-C.; Lin, C.; Ho, C.-L. Effects of Dispositional Resilience and Self-Efficacy on Practice in Advanced Care Planning of Terminally Ill Patients among Taiwanese Nurses: A Study Using Path Modeling. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 1236. Available online: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/3/1236> (accessed on 20 August 2021).
36. Lakin, J.R.; Koritsanszky, L.A.; Cunningham, R.; Maloney, F.L.; Neal, B.J.; Paladino, J.; Palmor, M.C.; Vogeli, C.; Ferris, T.G.; Block, S.D.; et al. A Systematic Intervention to Improve Serious Illness Communication In Primary Care. *Health Aff.* **2017**, *36*, 1258–1264, doi:10.1377/hlthaff.2017.0219.
37. Risk, J.; Mohammadi, L.; Rhee, J.; Walters, L.; Ward, P.R. Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: A systematic review and critical interpretive synthesis. *BMJ Open* **2019**, *9*, e030275.
38. De Vleminck, A.; Pardon, K.; Beernaert, K.; Houttekier, D.; Vander Stichele, R.; Deliens, L. How Do General Practitioners Conceptualise Advance Care Planning in Their Practice? A Qualitative Study. *PLoS ONE* **2016**, *11*, e0153747. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27096846> (accessed on 24 July 2021).
39. Block, B.L.; Smith, A.K.; Sudore, R.L. During COVID-19, Outpatient Advance Care Planning is Imperative: We need All Hands on Deck. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2020**, *68*, 1–8, doi:10.1111/jgs.16532.

### 5.3.4. Descubriendo cómo mejorar la práctica. Proyecto PDA\_Cat (Obj. 4)

El protocolo del proyecto de investigación “Medida del impacto de un programa formativo para la implementación de la Planificación de decisiones anticipadas en equipos de atención primaria: ensayo clínico aleatorio en conglomerados. Proyecto PDA\_CAT”, está actualmente en proceso de publicación.

Se ha considerado relevante mostrar el diseño tanto del protocolo del ensayo clínico aleatorio por conglomerados como del programa formativo, dado que es la continuidad del trabajo reflejado en las publicaciones anteriores. A este proyecto se le ha denominado PDA\_Cat.

A continuación, se presenta el resumen operativo del protocolo junto a un resumen visual de las fases de implementación. La presentación de este resumen se ha estructurado siguiendo las recomendaciones de la guía CONSORT para ensayos clínicos aleatorios en conglomerados (240).

#### Resumen operativo del protocolo

TÍTULO	Medida del impacto de un programa formativo para la implementación de la Planificación de decisiones anticipadas en equipos de atención primaria: ensayo clínico aleatorio en conglomerados. Proyecto PDA_CAT
INVESTIGADOR PRINCIPAL	Cristina Lasmarías Martínez
INVESTIGADORES COLABORADORES	Ruth Griñó Salas, Amor Aradilla-Herrero, Mireia Subirana-Casacuberta
ENTIDAD COLABORADORA	Institut Català de la Salut
INTRODUCCIÓN / ANTECEDENTES	La Planificación de decisiones anticipadas explora expectativas, valores y preferencias de personas enfermas para proporcionar la atención más adecuada con aquello que la persona realmente desea, considerando el contexto clínico, cultural, social y emocional/afectivo; se constituye como un proceso facilitador que permita a los/las profesionales atender pacientes y familias con la máxima calidad. El año 2014, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya apostó por el desarrollo de un modelo catalán de PDA que reflejara los aspectos clave para la implementación de la PDA en Catalunya. El resultado incluyó: definición del modelo conceptual, desarrollo de una guía práctica y diseño de un programa formativo. El Instituto Catalán de Oncología, a través de la Cátedra de Cuidados Paliativos, fueron responsables de coordinar el proyecto.  El programa formativo catalán se basó principalmente en un curso en línea, sin definir indicadores específicos del impacto de esta formación. Se han publicado evaluaciones de modelos formativos internacionales de PDA, pero no existe consenso sobre qué modelo genera mejores resultados de impacto en la práctica clínica de los/las profesionales ni en indicadores en salud de las personas atendidas. Para mejorar la efectividad de un programa público que incorpora una formación en PDA se plantea hacer un ensayo clínico aleatorio que identifique, a partir de una metodología científica rigurosa, la estrategia formativa más adecuada para obtener resultados de impacto en relación a prácticas de PDA en atención primaria.
HIPÓTESIS	El desarrollo de un modelo de formación en PDA basado en la combinación de modalidades docentes presenciales y virtuales y evaluado con variables cuantitativas y cualitativas, promueve la mejora de competencias en PDA, se ajusta a las necesidades formativas de los/las profesionales y favorece la implementación del proceso de PDA en un territorio poblacional en Catalunya.

<b>OBJETIVOS</b>	<p><b>General:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Medir el impacto de un programa formativo en PDA de modalidad docente mixta en médicos/as y enfermeros/as de atención primaria en un área poblacional</li> </ul> <p><b>Específicos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluar el impacto de las modalidades docentes en la mejora de la autoeficacia en PDA.</li> <li>Determinar el impacto de la incorporación de la PDA en la práctica clínica a partir de los registros en las HC del grupo de enfermos crónicos avanzados atendidos por los/las profesionales participantes</li> <li>Comparar la efectividad de la formación con la combinación de dos modalidades docentes, en línea solamente y combinando en línea con presencial.</li> <li>Identificar propuestas formativas sobre PDA ajustadas a las necesidades de los/las profesionales según su rol y experiencia profesional.</li> </ul>
<b>MÉTODOS</b>	
<b>DISEÑO DEL ESTUDIO</b>	Ensayo clínico aleatorio por conglomerados de asignación paralela y con medida pre-post intervención.
<b>MUESTRA</b>	Profesionales médicos/as y enfermeros/as de los equipos de atención primaria (EAP) de la zona del Maresme: N=243
<b>PERIODO DE ESTUDIO</b>	Abril 2018- mayo 2020
<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	<p><b>A nivel de conglomerado:</b> equipos de atención primaria pertenecientes a la SAP BNM. Para el estudio se incluirán 10 EAP del área del Maresme</p> <p><b>A nivel de profesionales:</b> Todos los/las médicos/as y enfermeros/as que trabajan en los EAP seleccionados. En el estudio se invitará a participar a 243 profesionales.</p>
<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>	<p><b>A nivel de conglomerado:</b> equipos que compartan Centro de atención primaria, para evitar la contaminación entre conglomerado y siempre que compartan asignación de pacientes.</p> <p><b>A nivel de profesionales:</b> Profesionales que rechacen formar parte del estudio.</p>
<b>VARIABLES DE ESTUDIO</b>	<p><b>Resultado principal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Medida de autoeficacia en planificación de decisiones anticipadas (ACP-SEs) antes y después de la formación</li> </ul> <p><b>Resultados secundarios</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Variables sociodemográficas de los participantes: edad, género, años de experiencia profesional, especialización, años de experiencia en el ámbito profesional, conocimiento previo en la PDA.</li> <li>Medida de la satisfacción con la formación</li> <li>Medida del conocimiento adquirido por parte del profesional</li> <li>Registro de la PDA en las HC: % historias clínicas con procesos PDA registrados, identificación del representante, explicitación de valores, preferencias y decisiones concretas, registro de la modificación de la PDA, identificación de la preferencia del lugar de atención y el lugar de defunción; en caso de exitus, adecuación del lugar de muerte.</li> </ul>
<b>INTERVENCIÓN</b>	<p>El estudio se dividirá en tres fases de implementación y análisis:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fase 1: Planificación: diseño del programa formativo, solicitud de permisos y aleatorización de los equipos.</li> <li>Fase 2: Implementación: planificación, recogida de datos pre-intervención y desarrollo de la formación.</li> <li>Fase 3: Evaluación: recogida de datos post- formación (solo en los/las profesionales), a los tres meses (solo en las HC) y seis meses post (profesionales e HC) y análisis de los datos.</li> </ul>

<b>RANDOMIZACIÓN</b>	La aleatorización se llevará a cabo a partir de un proceso informatizado y secuencial, hasta distribuir los 10 EAP. Estos se asignarán en grupos paralelos 1:1, en dos brazos de intervención: formación en línea y formación en línea + presencial.
<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b>	<p>Se estudiará la participación de los/las profesionales, analizando las causas de no participación y las diferencias entre participantes que hayan acabado toda la formación y los que no lo hayan completado en relación a edad, género, experiencia profesional, relación previa con la PDA.</p> <p>Análisis multivariado; cálculo de media, mediana, rango, intervalo de confianza y desviación Standard de las variables cuantitativas, y la frecuencia absoluta y relativa de las variables cualitativas. Comparativa basal y puesto intervención utilizando medidas aparejadas como el t-test o test ANOVA de medidas repetidas Se aplicará modelo de regresión logística multivariado y se prevé nivel de confianza del 95%.</p> <p>Se hará un análisis descriptivo de las características de los conglomerados, en caso de que se obtengan subgrupos de similitudes o diferencias.</p>
<b>RESULTADOS ESPERADOS</b>	Se espera significancia estadística en la comparativa de autoeficacia en PDA pre-post formación que aporte valor cualitativo a la formación planteada, así como diferencias entre los diferentes conglomerados que permitan deducir el impacto de la combinación de modalidades docentes para el aprendizaje de la PDA. También se espera una buena adecuación entre los deseos expresados y el lugar de atención y defunción final, en el caso de que los pacientes hayan fallecido en el análisis a los seis meses de la formación.
<b>APLICABILIDAD Y RELEVANCIA</b>	El estudio permitirá validar una propuesta formativa adecuada a las necesidades de los/las profesionales, así como determinar un modelo formativo que favorezca la aplicación de la PDA en la práctica.

### Resumen gráfico del protocolo

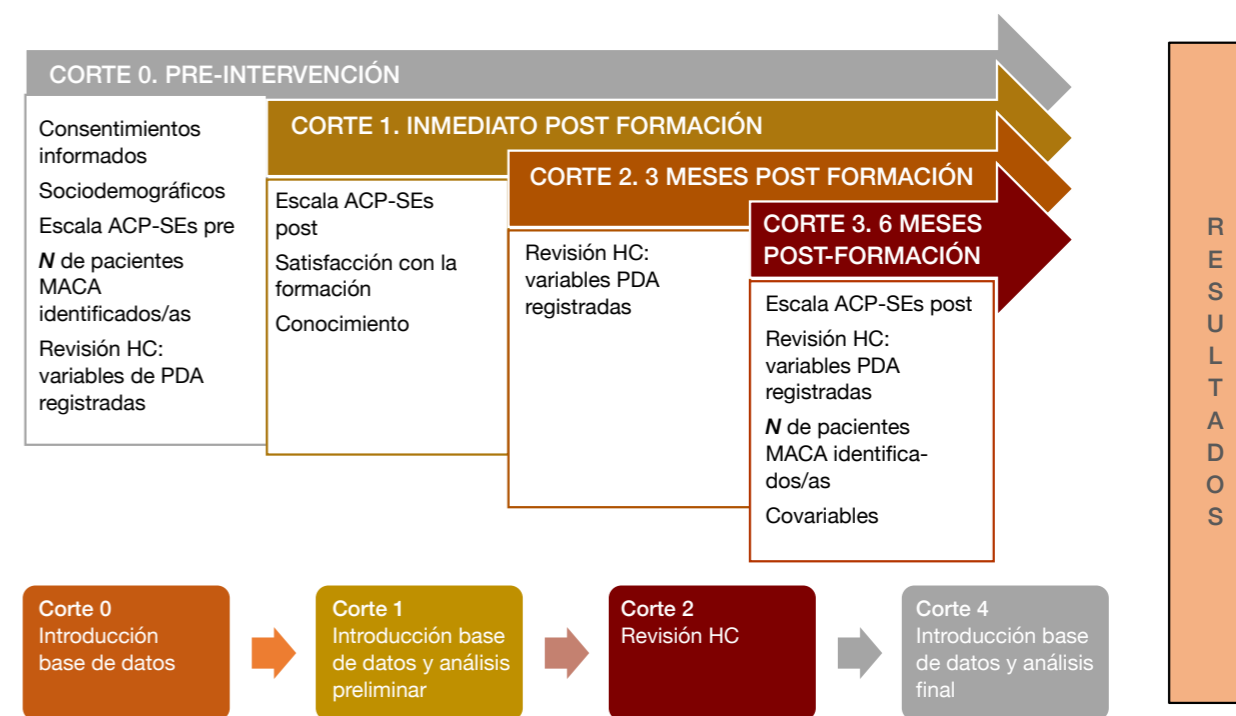


Figura 12. Esquema de desarrollo del ensayo clínico aleatorio por conglomerados. Extraído del protocolo PDA\_Cat. Fuente: elaboración propia.

## Desarrollo del programa formativo

A continuación, se presenta el programa formativo que se diseñó en el marco de la investigación, tal como se ha comentado previamente. Este programa formativo consta de dos acciones docentes: una formación online de 10 horas y una formación presencial de 6 horas.

1. **Formación online**, de 10 horas de duración (ver programa completo en el anexo 7): esta formación fue elaborada previo al estudio PDA\_Cat por el grupo de trabajo del Model Català de PDA, la Càtedra de Cures Pal·liatives y la Càtedra de Bioètica de la UVic-UCC. Este curso recoge los conceptos relacionados con la PDA, el marco ético-legal y herramientas para su puesta en práctica, como, por ejemplo, el ciclo de la PDA.
2. **Formación presencial**, de 6 horas de duración (ver programa completo en el anexo 8): esta formación fue diseñada específicamente para el estudio PDA\_Cat. Incorpora contenidos teóricos y prácticos, y estrategias docentes para estimular la sensibilidad hacia el tema de la PDA, promover el conocimiento sobre el proceso de PDA e identificar las barreras para la práctica a partir de experiencias clínicas. Las sesiones se llevarán a cabo en dos días de 3 horas cada día, separados por una semana, en la medida en que los equipos puedan ajustar las agendas.

Algunas particularidades del programa formativo son:

- El marco conceptual del que se nutre este programa incorpora elementos de la teoría social cognitiva y su constructo principal, la autoeficacia; del modelo Transteórico, dado que se explora el estadio de predisposición en el que se hallan los/las profesionales; y de la teoría de la representación de la enfermedad, especialmente cuando se trabajan los aspectos a explorar con el paciente en la fase de diálogo (ver figura 10 y anexo 2, el ciclo de la PDA).
- Los resultados de aprendizaje de este programa contemplan aspectos del modelo de atención propio de Cataluña. Por ejemplo, se hace énfasis en el registro dado que es una barrera expresada por los/las profesionales de atención primaria y una fase importante en la definición del proceso de PDA.
- La formación refuerza la sensibilidad hacia la PDA, la identificación de dificultades en la práctica y el trabajo en habilidades de comunicación.
- Combina contenidos teórico-práctico.
- Los materiales de trabajo práctico se basan en casos reales de la práctica clínica.

Algunos ejemplos que sustentan la adecuación de los contenidos en base a las necesidades de aprendizaje y a la competencia en PDA, están recogidas en la tabla 4:

EJEMPLOS DE ACCIONES DOCENTES DE LA FORMACIÓN EN PDA	
Marco teórico en el que se sustenta	Acción docente
Sensibilización hacia el tema de la PDA. ¿En qué estadio de predisposición están los/las profesionales? (teoría del TTM)	Se iniciarán las sesiones con preguntas de reflexión: “¿Crees que la PDA es importante para las personas con enfermedades crónicas avanzadas?” “¿Quién es responsable de iniciar un proceso de PDA?” “¿Llevas a cabo procesos de PDA?” “¿Qué sería importante para ti en el caso de presentar una enfermedad de este tipo?”.  Se distribuirá a los participantes en grupos o en parejas para discutir este aspecto entre ellos. Se procederá a compartirlo con el grupo general en caso de que no haya inconveniente
Mejora de la autoeficacia a partir de un proceso cognitivo (teoría social cognitiva)	Se discutirá sobre la calidad de los registros, elemento clave en el proceso de PDA: <i>¿qué información me permite comprender la situación de la persona y las decisiones tomadas? ¿Qué información aporta datos y qué información es un juicio de valor?</i>  Se compartirá con los participantes ejemplos de registro y a partir de ellos se discutirá la adecuación del mismo analizando el por qué
Trabajo motivacional a partir de experiencias vicarias (teoría social cognitiva)	En los dos días de sesión se trabajará a partir de casos prácticos que se escenificarán en la sala. El nivel de complejidad de los casos irá de menos a más.

Tabla 4. Ejemplos de acciones docentes de la formación en Planificación de Decisiones Anticipadas. Fuente: elaboración propia.

## Discusión

### 6.1. Objetivo 1

Describir los elementos que componen un programa de implementación de Planificación de Decisiones Anticipadas a partir de políticas públicas de mejora de atención a las personas con procesos de enfermedad crónica avanzada.

El primer objetivo de este proyecto de investigación era la descripción de los elementos esenciales de un programa de PDA, como parte de las políticas sanitarias referidas a la mejora de la atención a personas con enfermedades crónicas. La implementación del modelo catalán de PDA resultó una buena oportunidad como base para la descripción de estos elementos por varios motivos:

- El modelo catalán no era el primer programa propuesto en España, pero sí el que había alcanzado mayor desarrollo e integración en la práctica, y ese aspecto era merecedor de un análisis cercano de sus principales resultados de implementación.
- Su conceptualización se nutrió de experiencias internacionales de éxito que fueron adaptadas a las necesidades de nuestro entorno asistencial y a las líneas estratégicas de las políticas sanitarias que enmarcaron la propuesta.
- Se llevaron a cabo muchos esfuerzos por realizar formación de PDA a los/las profesionales, especialmente de atención primaria, y la creciente sensibilización hacia el tema es un resultado atribuible a esta formación, por lo que resultaba interesante indagar en aspectos más complejos del impacto de esa formación.
- La incorporación de un espacio específico para el registro de la PDA en las historias clínicas es una medida oportuna, pero merecía especial interés profundizar en el valor que aporta el registro en relación al proceso de PDA.
- Los indicadores de impacto del programa no se definieron en el modelo catalán de PDA. Este hecho suscitó la necesidad de revisar y reflejar “lo que se había hecho” (estructura), “cómo se había hecho” (proceso) y “qué había aportado” (resultado).
- La publicación de varios estudios *Delphi* en 2017, con la incorporación de indicadores de resultados de implementación podía servir de base de partida para analizar los resultados del proyecto.



Este último apartado nos lleva a plantear una reflexión: si se ha remarcado que existen condicionantes sociales, culturales, políticos, organizativos, que inciden en el éxito de programas de PDA, ¿cómo confrontar los resultados obtenidos en el proceso de desarrollo del modelo con otras experiencias, nacionales o internacionales? En este sentido, aunque los estudios *Delphi* recogen indicadores específicos, dada esta variabilidad asociada a aspectos no clínicos (como lo cultural, o lo social), resulta complejo analizar el programa bajo una perspectiva global (142). Sin embargo, se puede afirmar que en el artículo se describen especialmente indicadores de proceso (cómo se diseñó) y de estructura (cómo se llevó a cabo y con qué), pero escasamente de resultado (los materiales docentes, la satisfacción), destacando especialmente la ausencia de indicadores relacionados con la perspectiva de paciente y familia, que habrían aportado valor cualitativo a la implementación del proceso de PDA. En base a las recomendaciones de los estudios *Delphi* mencionados en relación a los elementos de un programa de PDA del modelo catalán se puede destacar la existencia de una definición de PDA consensuada, la identificación de personas tributarias del proceso, la creación de un registro en las historias clínicas y la existencia de una formación estándar para todos los/las profesionales. A partir de aquí, se debería analizar la idoneidad de incorporar otros indicadores como la participación de las personas enfermas, la compleción de DVA tras el proceso, la percepción de autoeficacia de los/las profesionales para llevar a cabo el proceso, o la adecuación del uso de recursos, entre otros (52,96). Todos ellos son aspectos no contemplados en el diseño inicial del modelo catalán de PDA.

Cataluña adaptó el modelo de PDA a las necesidades de nuestro contexto a partir de los trabajos más relevantes de la literatura y de los referentes internacionales de éxito. A diferencia de otros programas, este modelo no se implementó de forma aislada, sino que se integró dentro de la estrategia de atención a la cronicidad, que involucraba a todos los/las profesionales de atención primaria de Cataluña, y a algunos de otros niveles asistenciales. Por ello el análisis de su impacto sólo puede contemplarse desde una mirada amplia de sistema, considerando la PDA como una intervención compleja. Se han descrito, por tanto, los elementos que conformaron el modelo, pero de cara a su permanencia en el sistema asistencial, habría que tener en consideración otros aspectos como: la implicación de las figuras de liderazgo, la financiación, el tiempo de dedicación requerido, la documentación clínica común que permita la continuidad asistencial, y algo muy importante, la formación continua en todos los niveles asistenciales, no solo en atención primaria, especialmente dirigida a minimizar las dificultades y barreras identificadas por los/las profesionales (209).

Considerando que las bases están puestas, el siguiente paso es definir las particularidades de los diferentes niveles de implementación, y este aspecto es especialmente relevante teniendo en cuenta el contexto de fragilidad y envejecimiento ante el que nos enfrentamos en las próximas décadas. En este sentido, para ir al detalle de un programa de PDA, un entorno asistencial prioritario para su desarrollarlo sería el ámbito geriátrico y residencial. No es lo mismo involucrar en un proceso de PDA a una persona con demencia que a una con una persona que presenta una enfermedad oncológica, o con insuficiencia cardíaca en estadios avanzados. No obstante, así como se identifica claramente la necesidad de llevar a cabo una PDA con personas con enfermedades avanzadas, dentro del grupo de patologías que identificó McNamara (9), no se ha considerado tan relevante hacerlo con alguien que debuta con cualquier tipo de demencia, en un estadio precoz de la enfermedad. El modelo catalán menciona que quienes se deben beneficiar de un proceso de PDA son “aquellas personas con un alto riesgo de perder la capacidad para expresarse por sí mismas”; sin embargo, la PDA en las historias clínicas se refleja sólo en aquellos pacientes identificados como PCC o MACA. ¿Qué sucede con las personas que debutan con una enfermedad neurológica? ¿Y con fragilidad? Y la salud mental, ¿cómo debe abordarse? Estas respuestas son sin duda, retos de futuro para nuestro sistema.

Existe un interés creciente en el diseño de estrategias de implementación de la PDA y la medida de resultados de programas específicos que den respuesta a las diferentes trayectorias de enfermedad en diversos ámbitos asistenciales (241,242), y empezamos a tener algunos ejemplos en nuestro país (128,243–245). Pero todavía queda mucha evidencia que generar. Y tras la experiencia vivida durante la pandemia por SARS-COVID-2, y la incertidumbre generada por la complejidad de las decisiones en un contexto de urgencia y desconocimiento de la voluntad de la persona, ha hecho aflorar la urgencia de no postergar más este aspecto (157,246).

La incorporación del modelo de PDA a las políticas sanitarias de mejora de la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas aportó un valor cualitativo a los modelos de atención y ha permanecido en las líneas estratégicas de salud en Cataluña desde que se incorporó en 2015. Estos años de desarrollo de un proyecto de tanta magnitud son apenas el inicio, donde todo está por hacer.

Iniciar los procesos de PDA de forma precoz, integrar la PDA en la rutina diaria de todos los niveles asistenciales, mejorar la formación de los/las profesionales, crear programas de formación continuada, promover la implicación de la comunidad, estimular el liderazgo clínico y de las organizaciones, definir programas personalizados y específicos por trayectorias de patologías y construir indicadores que incorporen la experiencia de los pacientes en relación a la satisfacción con el proceso, son los retos de futuro para la consolidación de un programa de PDA de alta cobertura en Cataluña.

## 6.2. Objetivo 2

### Determinar las propiedades psicométricas de una escala de autoeficacia en planificación de decisiones anticipadas tras un proceso de adaptación cultural al castellano.

El estudio de adaptación cultural y validación de la escala de autoeficacia en PDA en castellano, la *Advance Care Planning Self Efficacy spanish* (ACP-SEs), ha permitido disponer de una escala sobre autoeficacia en PDA, compuesta por 19 ítems que puntúan de 1 a 5, de estructura unidimensional, y cuyas propiedades psicométricas han resultado ser adecuadas en cuanto a consistencia interna, fiabilidad, validez concurrente y validez discriminante.

La autoeficacia es una variable que se describe con frecuencia en los proyectos de investigación relacionados con PDA. La escala original de Baughman et al.(210) mostró una consistencia interna adecuada y una estructura unidimensional. En el caso de la ACP-SEs, la consistencia interna y la estructura resultaron prácticamente iguales, aun habiendo añadido dos ítems a la escala en la versión castellana. No se ha hallado en la literatura otros estudios que hayan validado la ACP-SE en algún ámbito asistencial distinto a la atención primaria, o con otros profesionales que no sean médicos. Ludwig et al. (247) midieron la autoeficacia en profesionales de residencias, pero usaron un instrumento que combinaba variables de creencias negativas junto a variables de autoeficacia. En su estudio hallaron que la escala presentaba dos dimensiones en las que claramente se distinguían el factor de creencias negativas versus el de autoeficacia, siendo el  $\alpha$  de Cronbach inferior al de la ACP-SEs. Esta escala contenía solo tres ítems relacionados con la autoeficacia, por lo que resulta difícil comparar sus resultados con los nuestros.

Parle et al.(206) elaboraron una escala de autoeficacia para evaluar el impacto de un programa formativo en habilidades de comunicación. Esta escala se compuso de 9 ítems con una puntuación entre 0 y 100, sin embargo, no llevaron a cabo un proceso de validación. Gilissen et al.(175) midieron la autoeficacia en enfermeras residenciales, pero usaron una escala construida ad-hoc de 12 ítems de la que no aportaron datos psicométricos. Pan et al. (211) han medido la autoeficacia en relación a la PDA en una muestra de enfermeras en Taiwán. Estas autoras sí han usado una escala validada, la Escala General de Autoeficacia, en su versión china, compuesta de 10 ítems que puntúan de 1 a 4. La escala demostró una consistencia interna elevada, pero no es específica de PDA. Recientemente se ha publicado un protocolo de investigación de un ensayo clínico cuya variable principal de estudio será la autoeficacia medida a partir de la ACP-SE, y se deduce que se usará la escala en su formato original para la medida de la autoeficacia en médicos/as de atención primaria(248). La comparación entre la ACP-SEs, por el momento, sólo se ha podido discutir en relación a su versión original inglesa.

A día de hoy, bajo nuestro conocimiento, se desconoce en la existencia de una escala validada sobre PDA tan específica como la ACP-SEs en nuestro idioma, pero sí que existen algunos trabajos que han validado alguna forma de escala de autoeficacia al castellano, como la escala de Autoeficacia general (198); o la de Autoeficacia en cuidados paliativos, la SEPC (249), publicada más recientemente. Resulta interesante comparar los resultados obtenidos con la ACP-SEs y la SEPC, ya que abordan temáticas e ítems interrelacionados: el final de la vida y el abordaje de conversaciones sobre la toma de decisiones.

Uno de los resultados de la escala SEPC es concordante con los resultados de la ACP-SEs: los participantes con mayor formación en CP, mostraron mayores puntuaciones en autoeficacia. Este resultado avala los resultados de nuestro trabajo, sin embargo, hay que tener en cuenta la escasa formación reglada a la que acceden los/las profesionales sanitarios, tanto en CP como en PDA. Si se parte de la gran variabilidad de programas formativos y la baja implementación de la formación de CP en los programas de grado del colectivo sanitario, igual que sucede con la formación en PDA, resulta difícil inferir resultados sólidos sobre formación y autoeficacia en un área de conocimiento como es la PDA. La formación que manifestaron los participantes de nuestro estudio que habían recibido en PDA es variada y no estandarizada, igual que en otros trabajos (138,203), por lo que, para inferir una relación más directa entre formación en PDA y autoeficacia, se requeriría de una intervención más controlada que pueda demostrar de forma más sólida la relación causa-efecto esperada entre formación y autoeficacia.

Siguiendo en esta línea, en nuestro estudio se ha hallado relación entre la formación previa y la práctica habitual de PDA y valores más elevados de autoeficacia; este aspecto ha sido ampliamente descrito en la introducción de esta tesis. Resulta de interés profundizar un poco más en cómo es esa práctica. A diferencia de lo que otras colegas han estudiado (71,81,210), lo que aporta este estudio es la comparación entre profesionales de diversos roles profesionales, como son los de atención primaria y los que trabajan en CP y geriatría. En España no disponemos de especialidad en cuidados paliativos. La mayoría de los/las profesionales de medicina que se dedican a este ámbito provienen de especialidades como la atención primaria y la geriatría. ¿Qué puede explicar que la percepción de autoeficacia de aquellos que trabajan en CP sea mayor que la atención primaria cuando provienen de una formación de pregrado compartida?: probablemente la formación continuada, que en el caso de CP incide mucho en habilidades de comunicación; y, por otro lado, la práctica habitual de procesos de PDA con los/las pacientes (211,212). Tal y como apunta Bandura, el aprendizaje debe basarse no solo en el conocimiento, sino también en la práctica, y ambos aspectos son fuente de autoeficacia. Por tanto, para garantizar que todos los profesionales puedan adquirir ciertas competencias que favorezcan la mejora de

autoeficacia en PDA, la formación sobre las particularidades de este proceso debería incorporarse en los currículos académicos de grado de cualquier profesión sanitaria, dado que es un aspecto transversal que requiere conocimiento en valores, habilidades de comunicación, método deliberativo y ética clínica.

Por otro lado, el aprendizaje o adquisición de conocimientos en PDA adquiere diversas dimensiones. La literatura es variada en cuanto a la mejora del conocimiento de los/las profesionales a partir de la formación, dado que cada estudio se contextualiza en las necesidades concretas de las investigaciones (205,217). Dada la relevancia de disponer de instrumentos validados para garantizar la homogeneidad y la transferibilidad de los resultados al mayor número posible de entornos, sería recomendable desarrollar algún instrumento validado que permitiese evaluar la adquisición de conocimiento en PDA, a partir de las dimensiones más relevantes que componen este proceso (52,96). En el desarrollo del modelo catalán de PDA, el conocimiento se evaluó a través de un cuestionario de respuesta múltiple elaborado ad-hoc, por lo que no sería extrapolable a otro contexto.

El componente emocional (actitudes), más allá del cognitivo (conocimiento), tiene una influencia significativa en la percepción de autoeficacia (250); en este estudio se han hallado correlaciones positivas entre la autoeficacia, la comprensión y gestión emocional (234), así como con el afrontamiento de la muerte (236). La capacidad para manejar situaciones difíciles que generan estrés, el autocontrol (locus interno) y la autogestión de emociones de forma eficiente, son aspectos que la teoría de Bandura ya relaciona con mayores niveles de autoeficacia, por lo que nuestros resultados son coherentes con el marco teórico que sustenta este trabajo. Las organizaciones deberían contemplar medidas que favorezcan el bienestar, el autocuidado de los/las profesionales y la autogestión emocional, especialmente en entornos asistenciales de mayor estrés, como puede ser oncología, unidades de cuidados paliativos y de cuidados intensivos, donde los/las profesionales confrontan a diario con el sufrimiento ajeno (145,179,234,250).

En este estudio no se han apreciado diferencias entre género, profesión o años de experiencia profesional y los valores de autoeficacia; estos resultados son concordantes con otros trabajos publicados (221,250). Hay pocos estudios que analizan la relación entre el género y la autoeficacia en PDA; no obstante, entre los que lo han analizado, la mayoría no hallan diferencias estadísticamente significativas. Este tema puede ser un área futura de estudio.

Finalmente, se ha reconocido en múltiples trabajos que los/las profesionales más adecuados para conducir procesos de PDA son aquellos que conocen mejor a los pacientes, que generan vínculos de confianza con ellos y que han seguido de cerca la evolución de su situación de enfermedad a lo largo del tiempo (81,248). Este perfil coincide en muchos sistemas sanitarios con modelos integrales e integrados de atención que ponen el énfasis en la atención comunitaria y en el desarrollo del proceso de PDA por parte de los equipos de atención primaria(248,251). Desde la experiencia de la pandemia, el valor de la continuidad asistencial y del papel tan relevante que juegan los/las profesionales que trabajan en el ámbito comunitario por su cercanía con las personas enfermas, ha sido más evidente que nunca. Se requiere profundizar más en el conocimiento de la experiencia de profesionales de atención primaria de nuestro entorno para diseñar estrategias que mejoren sus competencias y su seguridad a la hora de conducir procesos de PDA, ya que son claves para la implementación de este proceso en la práctica.

### 6.3. Objetivo 3

#### Identificar la relación entre autoeficacia en Planificación de Decisiones Anticipadas y la formación, la experiencia, la percepción que tienen médicos/as y enfermeros/as de atención primaria sobre el proceso de planificación y su implementación en la práctica asistencial.

Este estudio refleja la relación entre el perfil profesional, la experiencia, el conocimiento y la percepción en relación a la PDA por parte de médicos y enfermeras de atención primaria y su autoeficacia en PDA. De acuerdo con nuestros datos, los/las profesionales mayoritariamente habían oído hablar de la PDA, consideraban que esta era una práctica de valor en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, especialmente enfermedad de órgano, cáncer o fragilidad, y valoraban el proceso de PDA como una herramienta adecuada para acercarse al conocimiento de los deseos y expectativas de las personas a las que atendían.

Nuevamente en este estudio no se apreciaron diferencias por edad, género, ni profesión en cuanto a los valores globales de la ACP-SEs, que, como se ha mencionado, es una escala unidimensional. Sí que se apreció una relación estadísticamente significativa entre aquellos/las profesionales que habían recibido formación previa, el número de procesos de PDA que llevaban a cabo en un mes, y no expresar dificultades a la hora de llevar a cabo el proceso. En el estudio de Baughman, hallaron que la ACP-SE era un buen predictor del número de procesos de PDA que llevaban a cabo los/las profesionales (210); nuestros datos complementan el trabajo de estas autoras, ya que - y tal vez sea el hallazgo más interesante - los factores predictores que mostraron relación con puntuaciones más elevadas en la ACP-SEs, fueron considerarse suficientemente bien formado/a en PDA, haber participado previamente en procesos de PDA, creer que la PDA contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas y considerar que este proceso ayuda a acercarse al conocimiento de sus valores y preferencias. De acuerdo con Bandura, estos dos últimos ítems son un ejemplo de expectativa de resultado beneficioso para la persona enferma, y que otorga un valor claro al proceso de PDA(163).

Los resultados de este estudio reflejan un paso más hacia el conocimiento de las prácticas de PDA en la práctica clínica diaria en España y aportan diversos aspectos merecedores de discusión. Algo que merece la pena destacar es que, a pesar de que no hay diferencias en el global de los resultados de la ACP-SEs entre ambas profesiones analizadas, el análisis de los ítems sí que muestra algunas diferencias estadísticamente significativas entre médicos/as y enfermeros/as. Como ya se menciona en la discusión del artículo, aquellas dimensiones del proceso que tienen que ver con decisiones muy médicas, pueden ser percibidas como ajenas por parte de la disciplina enfermera, coincidiendo con la perspectiva de diversos trabajos (86,189,212). El concepto actual de PDA promueve un abordaje multidimensional de la persona, por lo que cuando se considera este como un mero proceso de discusión sobre decisiones médicas los/las profesionales de enfermería se pueden sentir menos involucrados/as en la participación en el proceso (252).

La percepción del propio rol es determinante a la hora de involucrarse en el desarrollo de procesos de PDA, y esto tiene que ver con la propia motivación, las barreras percibidas, las habilidades y los condicionantes éticos y legales (247,253). No es frecuente hallar estudios que comparen la implicación en el proceso de PDA entre disciplinas profesionales, como hemos hecho en nuestro trabajo, y aún menos frecuente con la autoe-

ficacia percibida, ya que la mayoría se evalúan en disciplinas sanitarias concretas, habitualmente médicos/as y enfermeros/as por separado (85,253). Si consideramos la PDA como un proceso que requiere un abordaje multidisciplinar (254), es relevante identificar y comparar los diversos roles involucrados, que en un sistema sanitario como el nuestro, afecta a diversas profesiones, disciplinas y especialidades, con la idea de ayudar a clarificar qué puede aportar cada uno al proceso y qué barreras identifican desde el ejercicio de su propio rol (85). Eso además es importante a la hora de diseñar estrategias docentes más eficientes y dirigidas, en las que todos y todas los/las participantes se sientan involucrados/as y perciban la aplicabilidad del proceso de PDA en su rutina profesional diaria (181).

Tal vez a la discusión habría que sumarle otro enfoque, que explore, más allá de la disciplina, los requisitos que debe cumplir un profesional para conducir de manera segura procesos de PDA con los/las pacientes. El programa *Respecting Choices*® ha tenido siempre claro este aspecto y por ello definieron el perfil competencial del/la facilitador/a cómo, bien sea ejerciendo de responsable en la conducción del proceso de PDA, bien ofreciendo ayuda a los equipos asistenciales referentes del/la paciente (255,256). Sin embargo, esta figura no siempre encaja en el modelo asistencial donde se ha de implementar la PDA, como fue el caso de Cataluña, o lo ha sido en otros entornos (257).

Según nuestros datos, uno de cada cuatro de los/las participantes presentan valores altos de autoeficacia en PDA, y presentan factores predictores de estos valores. Definir el perfil de un “gold estándar” de profesional facilitador/a de la PDA, podría ayudarnos a identificar a aquellos/las profesionales de perfil competencial más “avanzado” para explorar con ellos/las, en la línea de lo que apuntan Glaudemans et al (177), cómo solventan las barreras de la puesta en práctica de la PDA. En las sesiones formativas sobre PDA que se han llevado a cabo en Cataluña en los últimos años siempre acudían asistentes que hacían PDA con sus pacientes, que percibían claramente el valor del proceso y que además habían diseñado estrategias para mejorar la práctica en el día a día. Este perfil es el “gold estándar” al que nos referimos, al que se le suele dar voz en las sesiones para que comparta su experiencia. Esto es lo que Bandura describe como un proceso de modulación a partir de experiencias vicarias, en relación a una de las fuentes de aprendizaje de la autoeficacia (258).

Pero ¿sólo son médicos/as y enfermero/as los responsables de conducir procesos de PDA? En España, a diferencia de otros países, la figura del/la trabajador/a social no se ha considerado tan relevante en el desarrollo de procesos de PDA (190,253,259). Sin embargo es un perfil profesional que atiende muchas veces las peticiones de las y los usuarios para cumplimentar DVA y habitualmente son conocedoras de las herramientas disponibles para promover la autonomía de las personas, lo que favorece que se generen espacios de diálogo y reflexión con las personas interesadas en el tema (174,214). En nuestro estudio no hubo participación de profesionales de esta disciplina, por lo que, en futuros proyectos de investigación, sería recomendable analizar la percepción que tienen de su rol en la participación en procesos de PDA.

Una vez clarificado el rol de cada participante, los procesos de PDA podrán llevarse a cabo de forma más segura y eficiente, facilitando la coordinación asistencial y la continuidad en la información en relación a los deseos, valores y expectativas de las personas enfermas (179).

Esto nos lleva al aspecto más importante: ¿qué esperaríamos la persona enferma que debe llevar a cabo un proceso de PDA del/la profesional que conduzca el proceso? Por un lado, que promueva el inicio del proceso (148); que sepa crear las condiciones para generar un buen clima de comunicación, lo que incluye disponer de habilidades de comunicación y deliberación; que sea capaz de establecer una relación de confianza, honesti-



dad y empatía y construya una buena alianza terapéutica (150,205); y que tenga competencias personales que faciliten la tolerancia y aceptación hacia las prioridades de la persona enferma sin imponer los criterios propios (23,260). Con la reciente aprobación de ley para la regulación de la eutanasia se ha abierto un espacio de trabajo interesante en este sentido. Muchas de las competencias descritas serán fundamentales para acoger las solicitudes de ayuda a morir que se generen en el futuro.

Cuando Bandura habla de los determinantes que también inciden en la autoeficacia, como los factores personales y ambientales, considera relevantes los entornos laborales y la percepción que los/las profesionales tienen de que sus lugares de trabajo son espacios seguros, en este caso, para llevar a cabo procesos de PDA. En nuestros datos, los profesionales puntúan por debajo de otros parámetros la factibilidad de la PDA en la práctica, pero no se han recogido las barreras que perciben para ello. Aunque los/las profesionales más motivados y sensibles con los procesos de PDA se sienten más capaces de solventar dichas dificultades (210), los condicionantes organizativos son una barrera para la integración de la PDA en la práctica y sin embargo, son fácilmente mejorables si, como se ha mencionado, la implementación de la PDA se diseña en clave de sistema, enmarcado en un programa público de salud (78,96,209,261). Una de las barreras comúnmente descrita es la baja visibilidad o la dificultad del acceso a los registros (262,263). Sin embargo, en Cataluña, existe un espacio específico para que los profesionales de atención primaria y recursos paliativos domiciliarios registren la PDA. Cabría reflexionar sobre la percepción que tienen de la utilidad de ese espacio en las HC y el uso que hacen de él y como la información registrada facilita la toma de decisiones por parte de profesionales que no atienden habitualmente al paciente. El análisis de las HC son una fuente clave para medir el impacto del programa.

Los/las profesionales aprecian el valor de la PDA, la vinculan a pacientes que claramente son susceptibles de beneficiarse de este proceso y valoran la formación que han recibido en los últimos años en Cataluña. Estos son datos positivos si se tiene en cuenta que ha habido una gran variabilidad en cuanto a cobertura de esta formación, y que la estrategia de implementación apenas llevaba unos años de desarrollo. La medición del conocimiento adquirido puede contener sesgos dada esa variabilidad (205). Pero los resultados obtenidos sobre la percepción de relevancia de la PDA que manifiestan los/las profesionales es un dato que nos invita a pensar que las actitudes son favorecedoras y que la base para desarrollar intervenciones más específicas es adecuada (212).

Los resultados de este estudio confirman que la implementación de un programa de PDA es un proceso que requiere ir más allá de la adquisición de conocimientos por parte de los/las profesionales, sino que afecta a otras dimensiones del aprendizaje: cognitivas, afectivas y relacionales (205). De cara a optimizar el resultado de los programas de implementación de PDA, puede resultar adecuado definir estrategias formativas dirigidas y controladas, que incorporen metodologías de motivación, sensibilización y simulación de la práctica diaria, y cuyo impacto se mida a partir de indicadores de estructura, proceso y resultado, que incluyan, además de la satisfacción y la adquisición del conocimiento, la transferencia de este último en la rutina asistencial diaria.

## 6.4. Objetivo 4

### Desarrollar un programa formativo dirigido a profesionales médicos/as y enfermeros/as de atención primaria para medir su efectividad en la implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en la práctica asistencial.

Para dar respuesta al cuarto y último objetivo de este trabajo se diseñó un ensayo clínico aleatorio por conglomerados que incluyó una propuesta formativa, que permitiera medir el impacto de la intervención docente con médicos/as y enfermeros/as de atención primaria en cuanto a autoeficacia, satisfacción, conocimiento y transferencia de este a la práctica. La elección de un diseño aleatorio permitiría disminuir el sesgo de la participación voluntaria e interesada de los/las asistentes, habitual en la formación sobre temas relacionados con comunicación y con PDA (81,221).

Existen trabajos que han demostrado la mejora en habilidades de comunicación, autoeficacia y conocimiento tras una acción formativa, algunos centrados en el contexto de final de vida y CP, y otros específicamente en el proceso de PDA (81,264–266). Por otro lado, tras el diseño de nuestro estudio se han publicado trabajos interesantes con objetivos y metodología muy similares al nuestro y que han obtenido resultados positivos en cuanto a la relación entre formación y predisposición, percepción de relevancia y autoeficacia respecto a la PDA (220), y otros con resultados de impacto a largo plazo (267,268). Sin embargo, desde nuestro conocimiento, no existen trabajos que comparen dos intervenciones formativas específicas sobre PDA con profesionales sanitarios y que analicen el impacto en la autoeficacia en PDA a través de una herramienta validada.

Los resultados obtenidos en los estudios anteriores y el marco teórico que sustenta la PDA han sido la base para el diseño de este estudio. Dada la complejidad de los componentes del estudio, se ha estructurado la discusión por bloques, en base a cuatro aspectos concretos del proyecto: 1) la idoneidad de los contenidos docentes elaborados; 2) la metodología docente planteada; 3) el impacto esperado de la formación en los/las profesionales; 4) y la transferencia esperada de la formación en la práctica clínica.

### Contenidos docentes

Para el diseño del programa docente planteado en este estudio se tuvieron en cuenta diversos aspectos relevantes en el proceso de implementación de PDA y de los mecanismos de procesamiento del aprendizaje en base a la teoría social cognitiva de Bandura. Los aspectos más destacables del programa son los siguientes:

- Facilita contenidos que tuvieran relación con el modelo implementado en Cataluña, pero también con los indicadores de resultados más deseables en un proceso de PDA (52,96).
- Integra elementos menos operativos como los aspectos éticos y legales en relación a la PDA.
- Preserva un espacio para el trabajo de habilidades de comunicación en el espacio virtual, con la idea de profundizar en ellos en la parte presencial y a partir del trabajo en grupos pequeños de participantes, en la línea de otros trabajos (81,222,268).



- Integra casos prácticos reales y comunes en la práctica asistencial, a partir de tres pacientes que presentan trayectorias clínicas distintas. Estas trayectorias, como hemos visto en el estudio anterior, son las que los/las profesionales reconocen como contextos de enfermedad claramente beneficiarios del proceso de PDA.
- La sesión presencial promueve la sensibilización, reflexión y comprensión de la importancia de la PDA y su factibilidad en la práctica (expectativas de resultados).

Otros contenidos de la formación merecen también interés. Al inicio de las sesiones llevadas a cabo en los años anteriores, se detectaba siempre una confusión entre el concepto de DVA y PDA: en nuestra población, los/las profesionales sanitarios no acostumbran a acompañar a los pacientes a hacer DVA, y muchas veces no conocen los circuitos para facilitar su acceso a la ciudadanía (123,269). En relación a esto, es conocido que el registro de DVAs es un indicador común en modelos que centran el proceso de PDA en la compleción de los mismos (82,133,172), pero no era un aspecto central en el modelo catalán de PDA. Por ello, inicialmente no era objeto de la formación presencial destacar las diferencias entre PDA y DVA, porque ya se mencionaban en la formación online. Sin embargo, se decidió integrar este objetivo de aprendizaje al inicio de las sesiones presenciales dadas las dudas y confusión terminológica que siempre suscita este tema.

En el programa docente se hizo especial énfasis en la necesidad de explorar deseos, valores, expectativas, miedos, preocupaciones, y plantear la elección del representante, entre otros aspectos, y cómo reflejar eso en la historia clínica, en la línea de las dimensiones que componen la PDA (39). Estas variables serán la base para la evaluación de la transferencia del conocimiento en la práctica, a partir de identificar si están reflejadas en las historias clínicas de los pacientes. Esto es coherente con lo que la literatura sugiere en cuanto a evaluación de indicadores de resultados (138,203).

Se integró en el programa el concepto de *readiness* y *engagement* ya que resulta clave que los/las profesionales sanitarios conozcan que, ni todos las personas están dispuestas a confiar y expresar sus preocupaciones, ni que todas quieren evitarlo (151). Los/las profesionales deben ser sensibles al ritmo de la persona enferma y a sus necesidades de información, pero también ser conscientes de la responsabilidad que tienen en el inicio del proceso y la yatrogenia que puede derivarse de no iniciarlo adecuadamente.

En el diseño de las sesiones se reservó un espacio para dudas surgidas y tareas a realizar al día siguiente en la práctica asistencial, de cara a estimular el desarrollo de procesos de PDA con sus pacientes.

## Metodología docente

En el diseño del protocolo se compara dos formatos docentes: el formato online y el formato mixto. Dado que el curso online de PDA ya funcionaba y lo habían realizado diversos/as profesionales, como hemos visto en el artículo del modelo catalán, se apostó por utilizar la formación online como grupo control y analizar si existían diferencias al añadir la formación de las sesiones presenciales al grupo experimental.

El programa combina metodologías docentes que favorezcan la comprensión y aprendizaje de la esencia del concepto de la PDA, como un proceso que va más allá de explorar voluntades anticipadas al final de la vida; y también se centró en su aplicabilidad en la práctica a partir de casos reales. Pretende estimular cognitivamente

(conocimiento) a partir de vídeos y de contenido escrito de base teórica y afectivamente (actitudes) a los/las profesionales, a partir de preguntas de reflexión y discusión de los casos. Modelos docentes similares han mostrado resultados positivos en variables como la autoeficacia (81), pero como hemos comentado, no han comparado dos modalidades formativas distintas.

La primera sesión presencial se diseñó para iniciarse con una serie de preguntas de múltiple respuesta con el programa *Kahoot*, un formato de aprendizaje a partir de preguntas y respuesta que se convierte en una especie de concurso, y se utiliza como estrategia motivacional y de implicación de los/las profesionales. Algunos temas que se trabajarán con estas preguntas son los descritos como barreras en los procesos de PDA, tales como identificar el mejor momento de iniciar la PDA, o identificar quién es el responsable de llevarla a cabo, o las diferencias antes mencionadas entre DVA y PDA (205).

La formación presencial basada en dos sesiones de tres horas se diseñó en base a la disponibilidad de los equipos, de cara a favorecer su asistencia. A pesar de que en los resultados del estudio anterior se vio que una formación previa podía impactar en la mejora de autoeficacia de los/las profesionales, en la literatura se halla una gran variabilidad en cuanto a formatos docentes(142), por lo que el criterio para diseñar estas sesiones se basó en la literatura y en la factibilidad en el terreno, tal y como también apuntaron Detering et al. en su programa formativo con médicos/as de atención primaria (81). La duración de la formación es una dificultad importante a la hora de diseñar programas docentes que cobren más sentido en la presencialidad (sobre todo si incluyen experiencias de *roleplaying*), dado que requieren de la disponibilidad de los/las profesionales y algo más de tiempo para que incidan en el aprendizaje (245). En nuestra experiencia en sesiones de PDA, cuando la formación es obligatoria y enmarcada en el entorno laboral, los/las profesionales muestran dificultades en el cumplimiento de los horarios y en el compromiso con la asistencia en general. Los/las profesionales siempre priorizan la labor asistencial y en ocasiones la formación la perciben como una actividad obligada que les aporta poco valor. Tiene sentido esta actitud dada la gran carga de trabajo que asumen. Sin embargo, llevar a cabo procesos de PDA puede beneficiar a la persona enferma, al entorno afectivo, a los/las profesionales y a las organizaciones, y por ello es importante recibir formación específica que facilite las herramientas necesarias para llevarla a cabo.

Para diseñar estrategias de implementación exitosas de cobertura extensa, se podría plantear medidas de incentivación a los/las profesionales que faciliten y mejoren su participación; o que se optimicen las nuevas tecnologías, tal y como ya está haciendo a raíz de la pandemia por COVID. Existen experiencias de éxito que lo avalan (222).

## Impacto de la formación en los/las profesionales

En nuestro estudio se planteó hacer un corte evaluativo inmediatamente tras la formación y a los seis meses. Existen varias razones para ello. La primera es que, en base al marco teórico del TTM, para afirmar que una conducta ha sido adquirida y la persona se halla en fase de mantenimiento, deben pasar por lo menos seis meses. La segunda razón es que en trabajos recientes se ha demostrado que el aprendizaje y la práctica de PDA se mantiene en el tiempo tras una formación, por lo que se espera que suceda también con la propuesta de protocolo realizada (267). Y finalmente, la supervivencia de las personas codificadas como MACA es baja al cabo de un año, por lo que alargar los puntos de corte al año tras la formación implicaba el riesgo de pérdida de muestra de pacientes.

Siguiendo con la coherencia de nuestros trabajos previos, se espera un impacto positivo en la mejora de autoeficacia en PDA en los/las profesionales tras la formación y que además esta se mantenga en el tiempo. Esto ya se ha evaluado en formaciones relacionadas con habilidades de comunicación (221,270) y también específicamente con formaciones en PDA (81,203,268), con resultados positivos en los proyectos finalizados, y en espera de resultados de otros ensayos clínicos aleatorios, similares a nuestro proyecto (271). Sin embargo es interesante recordar que la autoeficacia es un constructo subjetivo, una percepción de capacidad que un individuo tiene sobre sí mismo, lo que implica que puede estar sobrestimada y no reflejar la competencia real que la persona tiene en una tarea concreta (229). Aunque existen determinantes que favorecen el desarrollo de autoeficacia en los que se puede incidir externamente, hay otros que son intrínsecos. En nuestros trabajos previos, los profesionales tienden a valorar su autoeficacia en PDA con valores bastante elevados, a pesar de no haber recibido formación ni estar realizando procesos de PDA de forma habitual. Esto nos hace pensar que la autoeficacia puede ser una variable confusora en sí misma. Como se ha visto, en algunos trabajos, la autoeficacia puede disminuir tras un proceso de aprendizaje si este genera la conciencia del “incompetente consciente” en el sujeto que aprende (222). Por ello, se debe ser prudente al considerar esta variable como un valor absoluto en los proyectos de investigación, y es recomendable acompañarla de instrumentos que midan el aprendizaje a otros niveles. El disponer de la ACP-SEs, un instrumento de medida de autoeficacia en PDA, validado en nuestro contexto, otorga rigor a la metodología de trabajo y aporta una diferencia importante respecto a trabajos previos, donde los instrumentos para la evaluación de la autoeficacia han sido contruidos ad-hoc y sin proceso de validación (71,81,175).

La satisfacción con la formación en PDA que se había llevado a cabo en Cataluña, como hemos visto en el artículo del modelo catalán, fue elevada. Difícilmente se hallan resultados bajos de satisfacción tras un proceso formativo, pero es una variable que suele estar presente en la evaluación del impacto de la formación. No por ello es una variable menos importante. Si los/las profesionales se sienten satisfechos con la formación, tendrán mayor necesidad de aprender e integrarán mejor los conceptos. El estado de ánimo positivo es un factor favorecedor del aprendizaje y de la autoconfianza (202).

Por ello, con este estudio esperamos obtener resultados positivos en autoeficacia, satisfacción y transferencia en la práctica, como mostramos seguidamente.

### Impacto de la formación en la práctica clínica

Vincular la formación en aspectos relacionados con la PDA al impacto en la práctica clínica se ha evaluado en estudios previos a partir de variables recogidas del registro en las historias clínicas (137,225,272), pero también de variables de la práctica clínica o del proceso de atención relacionadas con dimensiones de la PDA, como la adecuación del uso de recursos (112). En nuestro estudio, los registros en las HC serán la fuente de información sobre la transferencia del conocimiento a la práctica porque despiertan interés a nivel organizativo, son un indicador de calidad del proceso de PDA y son accesibles para todo el sistema público de salud, siempre bajo condicionantes de confidencialidad. Además, más allá de evaluar la transferencia a partir de los registros, consideramos clave evaluar, en el futuro, la competencia de los/las profesionales y la transferencia en la práctica a través de sistemas más sofisticados, como pueden ser la autoevaluación, evaluación por pares, observación externa y, muy importante, a partir de la experiencia del paciente. Partiendo de la base de este ensayo clínico, y en espera de sus resultados, se pueden abrir líneas de investigación que refuercen el conocimiento de los mecanismos de impacto de la PDA en la práctica, a partir de los/las

profesionales, los/las pacientes y en el sistema, en la línea de trabajos muy similares que están en estos momentos desarrollándose en Europa (248).

En cierto sentido, el planteamiento que se hace en este estudio al incluir la revisión de las historias como resultado del proceso de aprendizaje, también nos mostrará una foto de lo que ha sucedido con los pacientes cuyos profesionales de referencia han recibido una formación en PDA. Descubrir que el/la paciente ha podido expresar sus valores y preferencias, que ha llevado a cabo un DVA, que ha identificado a un/a representante, o que ha sido atendido/a o ha fallecido allá donde deseaba, son variables que nos ayudarán a analizar si la formación ha dado frutos. Y, sobre todo, nos permitirán intuir que el/la paciente ha vivido su proceso de final de vida como él o ella deseaba. No hay un indicador de éxito mejor que ese.

## 6.5. Discusión final

La implementación de la PDA requiere del diseño de intervenciones complejas que incorporen teorías sociales y de adquisición de conductas en salud como paradigma teórico; al mismo tiempo deben sustentarse en la realidad asistencial, social, epidemiológica, económica, cultural y del sistema asistencial propios del entorno en el que la estrategia de implementación va a llevarse a cabo. Para diseñar e implementar programas de PDA de éxito, se debe contemplar: indicadores que incluyan la experiencia y necesidades de personas enfermas y su entorno afectivo; las barreras y oportunidades que identifican los profesionales para la aplicabilidad del proceso; los procesos de aprendizaje que faciliten la adquisición de competencias; la mejora de la autoeficacia en los/las profesionales y la predisposición de las personas enfermas, ambos constructos fundamentales para mejorar la participación de unos y otros en los procesos de PDA; y la implicación de las organizaciones para integrar acciones en el sistema que facilite la impregnación del proceso de PDA en la práctica asistencial diaria.

Partiendo del marco teórico, las experiencias de programas de PDA existentes y de la literatura más significativa en relación al conocimiento del proceso de PDA y su mecanismo de impacto, a lo largo de esta tesis se ha ofrecido una pequeña pincelada que de luz a algunos de los requerimientos de una intervención tan compleja como es el desarrollo del proceso de PDA. Este trabajo se ha centrado especialmente en la experiencia y formación de los profesionales y ha ofrecido una herramienta útil para la medición del impacto de la formación a cierto nivel: la autoeficacia en PDA que, como se ha visto, juega un papel clave en la interacción entre el conocimiento y la práctica profesional, y en el caso del objeto de estudio de esta tesis, en la puesta en práctica del proceso de PDA por parte de los/las profesionales. También se ha aportado conocimiento sobre la relación de la autoeficacia y dimensiones relacionadas con la gestión emocional muy relevante cuando nos referimos a profesionales asistenciales que manejan a diario situaciones de sufrimiento humano.

En nuestro trabajo no se ha profundizado en la importancia de la implicación de las personas enfermas ni en su experiencia en relación al proceso de PDA, pero en el marco teórico se ha pretendido hacer énfasis en reconocer los mecanismos afectivos, cognitivos, conductuales y motivacionales que facilitan o dificultan que las personas se involucren en el proceso, dada la importancia que tiene que los/las profesionales sean conocedores de ello, ya que deben ser el motor que impulse el inicio de los procesos de PDA. Por ello ese aspecto sí que se integra en la formación de PDA diseñada para esta investigación.

En la discusión se ha reflejado el desarrollo natural de este proyecto de tesis siguiendo el orden cronológico del proyecto: desde la creación de las bases del modelo y la implicación para los/las profesionales de atención primaria; la identificación de indicadores útiles para la medida del impacto; la elección de la autoeficacia en PDA como punto de partida para el conocimiento de la perspectiva, predisposición y práctica de los/las profesionales de atención primaria; y la propuesta de medida del impacto de una formación en base a variables diversas, incluida la transferencia del conocimiento a la práctica.

Todos estos aspectos se han discutido en relación a la literatura recogida en el marco teórico y a los hallazgos que nuestra investigación ha ido aportando a lo largo de estos años.

# 07

## Conclusiones y relevancia

### 7.1. Conclusiones

Tras la revisión de la situación actual del concepto de PDA, se puede determinar que:

- El desarrollo de la PDA se nutre de valores éticos, cuyo fundamento principal es la autonomía relacional
- Para favorecer procesos de PDA basados en un abordaje holístico y multidisciplinar, es importante adaptar la definición más reciente del concepto al modelo asistencial de cada contexto, integrando en la máxima medida posible a todos los/las profesionales responsables del cuidado y atención a personas beneficiarias del proceso de PDA.
- En los procesos de PDA es fundamental que los/las profesionales tengan habilidades de comunicación e interés en favorecer la participación de las personas en los procesos de toma de decisiones.
- Llevar a cabo adecuadamente el proceso de PDA puede dar como resultado la mejora de la satisfacción de todas las personas participantes, una mejor calidad del proceso de atención recibido y una mayor adecuación de los deseos expresados y los resultados obtenidos en la salud.

Tras los estudios presentados en esta tesis, se puede concluir que:

1. Existen elementos organizativos que favorecen la implementación de programas de PDA en los sistemas asistenciales.
2. La autoeficacia de los/las profesionales en PDA es un indicador medible y que contribuye a la evaluación de la implementación de la PDA en la práctica clínica.
3. La autoeficacia se relaciona con formación previa y experiencia en la puesta en práctica de PDA, con competencias propias en la gestión de emociones y con la percepción de su relevancia y el valor que aporta a las personas beneficiarias por parte de los/las profesionales responsables de llevarla a cabo.
4. Aunque existen determinantes intrínsecos individuales que son facilitadores e indicadores de mayor autoeficacia en PDA, esta puede ser mejorada a partir de acciones diseñadas que se sustenten en su marco teórico: la teoría social cognitiva.
5. En el diseño de programas docentes de PDA se deben considerar aspectos como: la autoeficacia previa en PDA, la predisposición de las personas participantes en cuanto a la adquisición de conocimientos y de conductas nuevas a poner en práctica (sensibilidad hacia el tema y actitud hacia su

aplicabilidad en la práctica); la formación previa en aspectos relacionados con la comunicación y el manejo de dilemas ético-clínicos; la integración de metodologías mixtas, online y presencial, y participativas en grupos pequeños; o la combinación de contenidos teóricos y de situaciones prácticas.

Finalmente, se puede concluir que la PDA es un proceso complejo. De cara a garantizar su implementación en la práctica hay que incidir en cada uno de los pilares que lo sustentan: personas enfermas, familiares, comunidad, profesionales, sistemas de salud y políticas sanitarias. Ello requiere la creencia sólida en sus beneficios, el compromiso de todas las personas implicadas, un liderazgo con credibilidad, e inversión de tiempo y dinero.

A lo largo de esta tesis se han mostrado resultados que pueden ser la base para el desarrollo de algunos de estos aspectos.

## 7.2. Limitaciones de la investigación

Son varias las limitaciones de este trabajo.

El modelo catalán fue un proyecto institucional que ha tenido un despliegue heterogéneo en el contexto sanitario. Los resultados publicados son un corte puntual realizado para la redacción del artículo, pero sus resultados de impacto no han podido extrapolarse más allá de ese momento, ya que las investigadoras principales del trabajo sólo tuvieron acceso a la información relacionada con los resultados de implementación que les fue facilitada en un momento determinado, y no pudieron contemplar otros indicadores a largo plazo que habrían resultado también de interés para la descripción del modelo.

La escala de autoeficacia en PDA es un instrumento auto informado y, por lo tanto, su resultado puede estar sujeto a la deseabilidad social que suponga un sesgo en positivo, y por ello, una sobredimensión de la puntuación.

La participación en el estudio también puede suponer un sesgo, ya que probablemente respondieron aquellas personas sensibilizadas con el tema o con actitud más positiva ante la participación en estudios de este tipo. Sería interesante conocer cómo puntúan aquellos/las profesionales a los que les interesa menos la PDA o que le otorgan menos valor en la práctica clínica.

Otra limitación importante es la factibilidad de cualquier actividad formativa que se lleve a cabo con profesionales del ámbito asistencial. A pesar de que se muestren interesados en el tema, su compromiso con la formación está condicionado por aspectos organizativos, por la carga de trabajo y por factores emocionales, que a veces se activan por el propio tema de la PDA. Para desarrollar una estrategia formativa y medir su impacto de forma controlada que permita minimizar sesgos, se requiere del compromiso institucional que establezca mecanismos facilitadores y motivadores, que en ocasiones es poco factible.

Para el desarrollo de este proyecto nos hemos centrado en el concepto de PDA. En la literatura se utilizan otras terminologías para referirse a los procesos de toma de decisiones, como es el concepto de *Shared Decision-Making*. Somos conscientes de que pueden existir otros modelos o aproximaciones a los procesos

de toma de decisiones basados en estas propuestas. Existen publicaciones que integran ambos conceptos como complementarios, por ello hemos preferido centrarnos en la PDA, tema del que la literatura recoge extensa evidencia.

Por supuesto, la limitación más relevante ha sido la pandemia mundial provocada por el SARS-COV-2. El seguimiento del ensayo clínico estaba programado para el mes de mayo de 2020. Dada la alteración absoluta de la actividad de los equipos de atención primaria, aún hoy en día, se deberá replantear su implementación. Todos los datos mostrados en esta tesis han sido recogidos en un contexto previo a la pandemia.

## 7.3. Relevancia para la práctica clínica y la gestión

Una pregunta que lanzo al aire frecuentemente tras una sesión docente es: *¿Qué te llevas de esta sesión? ¿Qué hemos aprendido? ¿Qué harás diferente a partir de mañana en tu centro de trabajo en relación a lo que hemos trabajado?* Intentaremos brevemente dar respuesta a ello...

En los últimos 5 años ha habido un aumento exponencial de proyectos de investigación relacionados con la PDA. La publicación de los dos estudios *Delphi* en 2017, en los que se definían indicadores de resultados relacionados con la implementación de PDA fue un gran impulso para orientar el diseño de proyectos de investigación que incorporen los resultados de impacto de la PDA en la práctica (52,96). Otros trabajos como el de Gilissen et al.(68) han definido los preconditionantes para que un programa de PDA se lleve a cabo, especialmente en el entorno residencial. En su trabajo sientan las bases de los programas de implementación de PDA.

Diversas autoras han profundizado en el conocimiento de los mecanismos a partir de los cuales las personas enfermas se involucran en los procesos de PDA, con la voluntad de favorecer su participación en los procesos de toma de decisiones. Sus trabajos son grandes referentes para acercar el proceso de la PDA a las personas enfermas.

Se han estudiado también los procesos de PDA en situaciones vitales de fragilidad, en las áreas de geriatría, personas con demencia, nefrología, pediatría, oncología; en entornos asistenciales como residencias geriátricas, atención primaria, hospitales; y por disciplinas profesionales como medicina, enfermería, técnicos auxiliares de enfermería, trabajo social...

Se ha investigado cómo inciden los factores culturales, sociales, económicos, políticos u organizacionales en el desarrollo de la PDA. También se ha estudiado el desarrollo de la PDA en sistemas integrados de salud, en los que se involucran a diversos niveles asistenciales.

Se ha establecido la relación entre la formación, la autoeficacia, el conocimiento, la compleción de DVAs, la consecución de objetivos de salud, y las prácticas diversas de la PDA en la rutina diaria. Se han descrito también los beneficios y las barreras, por parte de las personas enfermas, familias, profesionales y organizaciones.

Sin embargo, en España la publicación es escasa, hallamos muy pocos trabajos en lengua castellana en algún ámbito concreto, como la atención primaria, pero muy pocos en inglés y con impacto internacional. Si bien estos trabajos son relevantes por ser pioneros, queda mucho trabajo por hacer.



Nuestro trabajo ha descrito por primera vez el desarrollo de un programa de implementación de PDA enmarcado en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas en un sistema público de salud. Existen muy pocas referencias internacionales que describan un programa como este, y ninguno llevado a cabo en España.

La ACP-SEs es el primer instrumento validado al castellano que evalúa la autoeficacia en relación a variables vinculadas al proceso de PDA. Además, a diferencia de la original, esta escala ha sido validada con médicos/as y enfermeros/as. Un equipo de CP de Argentina ha solicitado permiso para validarla en su contexto, por lo que puede resultar una herramienta pionera en el contexto de habla hispana.

Hemos analizado por primera vez en España las prácticas asistenciales de los/las profesionales de atención primaria en relación a la PDA, comparando el conocimiento y la autoeficacia que manifiestan profesionales de diferentes disciplinas. Esta escala ha mostrado utilidad a la hora de identificar factores predisponentes que definirían un perfil competencial avanzado, "gold estándar", en el desarrollo de procesos de PDA. También ha contribuido a identificar diferencias entre médicos/as y enfermeros/as que faciliten el desarrollo de formación dirigida al rol específico del profesional.

Nuestro trabajo ha aportado una foto de situación tras la implementación de un programa de PDA, que muestra que los/las profesionales valoran el proceso de PDA, pero que tienen dificultades en su puesta en práctica, como ya apuntó Granero-Moya et al. (87) al identificar las barreras que expresaban las enfermeras de atención primaria en Andalucía.

Todos estos datos, analizados por primera vez en nuestro sistema sanitario, tanto catalán como español, contribuirán a mejorar la formación de los/las profesionales, a optimizar su impacto en la práctica y a explorar formatos adecuados que mejoren los resultados en salud de las personas enfermas, en los/las profesionales y en las organizaciones.

El conocimiento de la autoeficacia en PDA que muestran los profesionales puede servir de base para elaborar programas formativos dirigidos y para definir indicadores de medida de impacto en el conocimiento, las habilidades, las actitudes y la transferencia del aprendizaje a la práctica.

Consideramos fundamental aprovechar la reciente ley de regulación de la eutanasia para incorporar la PDA en la rutina asistencial, como herramienta facilitadora en la toma de decisiones tanto una vez se haya producido una solicitud de ayuda a morir, como en aquellas personas que puedan ser susceptibles de solicitarla.

Creemos que se ha abierto un camino al conocimiento, a la investigación y la creatividad en el desarrollo de fórmulas para la mejora de programas de PDA, que sin duda puede tener un gran impacto en la mejora de la calidad de la atención de personas frágiles que viven experiencias de enfermedades crónicas avanzadas y de final de vida.

## 7.4. Relevancia para la investigación

McMahan et al. (142) han publicado recientemente una revisión sistemática muy completa sobre investigaciones realizadas en PDA hasta 2019. Estas autoras reflejan el incremento exponencial de los últimos 5 años de

publicaciones centradas en aspectos relacionados con la PDA. De hecho, identifican más de 500 estudios publicados en 2018. Y sólo incluyen aquellos que son ensayos clínicos. Sin embargo, esta revisión no recoge trabajos de autores españoles. Tampoco Tamayo et al. (46), autoras españolas, hallaron proyectos españoles o en lengua hispana cuando llevaron a cabo su revisión en 2010. Todo sigue igual 20 años después.

En este sentido, existen líneas futuras de investigación muy claras, dada la magnitud del área de estudio y la escasez de trabajos relacionados con la PDA en nuestro entorno cercano. Por ejemplo, en esta tesis no se ha abarcado la experiencia del paciente en el proceso de PDA. Aunque inicialmente se planteó hacer un estudio de metodología mixta en el que se involucrase a los pacientes desde una aproximación cualitativa, finalmente se consideró que esa línea de trabajo sería el siguiente paso para realizar.

Desde nuestro punto de vista, destacamos varias líneas de estudio futuras.

### 7.4.1. Investigación en metodología docente.

#### En busca de los mejores resultados en autoeficacia

Una de las líneas de investigación abiertas tras este trabajo es la obtención de resultados del ensayo clínico. Existe un interés claro en explorar metodologías docentes que optimicen resultados de impacto en cuanto a mejora de autoeficacia, de conocimiento y de transferencia en la práctica. Desde AEPCA hemos empezado a desarrollar formación online sincrónica, con buenos resultados de satisfacción. Pero se deben incorporar indicadores de resultados basados en la evidencia, incorporar el uso de instrumentos validados y plantear niveles de impacto de la formación más ambiciosos.

En este trabajo hemos mencionado el proyecto *Serious Illness Care Program*. En muchas de sus publicaciones integran la PDA como objetivo de la intervención, destacando que la herramienta que ellos proponen es facilitadora para el proceso de PDA. Es una línea posible de trabajo la incorporación de instrumentos validados para mejorar los procesos de comunicación. Existe alguna experiencia en desarrollo que pretende implementar este programa en formación a médicos/as residentes de oncología.

### 7.4.2. Identificar especificidades del proceso de planificación por trayectorias de enfermedad

La autora de esta tesis está desarrollando el programa de PDA en un instituto monográfico de cáncer (proyecto PDA\_ICO). Con todo lo aprendido, y bajo el planteamiento de que la PDA es una intervención compleja, el resultado esperado es la implementación de prácticas seguras de PDA en personas con enfermedad oncológica. Como parte de la estrategia de la intervención compleja, se ha diseñado y puesto en marcha un estudio fenomenológico para explorar la percepción, creencias y barreras identificadas en relación a la puesta en práctica de la PDA, en el que han participado profesionales de medicina y enfermería de las especialidades de oncología médica, hematología clínica y oncología radioterápica. Este estudio está ahora mismo en fase de análisis. Y tras él se van a evaluar acciones formativas basadas en los formatos diseñados en el ensayo clínico descrito en esta tesis. El proyecto PDA\_ICO es pionero en nuestro país.

Otras líneas de investigación futuras podrían explorar la implementación de la PDA en el ámbito geriátrico, en salud mental, en personas con enfermedades degenerativas o en personas con demencia, entre otras. Nos consta que se han abierto algunas líneas de trabajo en esta dirección. Sus resultados pueden ser una oportunidad más para avanzar en el despliegue de este concepto centrado en trayectorias de enfermedad.

### 7.4.3. Explorar la experiencia del paciente y las familias

No se puede olvidar la línea de investigación más importante, la experiencia de pacientes y familias en relación al proceso de PDA. Nada de esto tiene sentido si no aporta valor a las personas enfermas y su entorno afectivo. Existen herramientas validadas que permiten evaluar la predisposición de las personas a la hora de involucrarse en los procesos de PDA; sería interesante explorar su aplicación en la práctica en nuestro contexto.

Existe evidencia de que las personas desean participar en los procesos de toma de decisiones. Se pueden plantear líneas de investigación que dirijan sus esfuerzos a explorar cuan precozmente se pueden iniciar procesos de PDA en la práctica. ¿Cómo percibiría un proceso de PDA una persona que ha debutado con un diagnóstico de demencia? ¿En qué momento debemos introducir la PDA en una persona con una enfermedad oncológica? Y en un contexto de fragilidad, ¿será bien recibido este proceso? ¿Cómo involucramos a las familias?

En el proyecto PDA\_ICO se va a validar un díptico informativo sobre la PDA en oncología, y se testará con pacientes y familiares. Aunque estará centrado en enfermedad oncológica, puede ser extrapolable a otros ámbitos asistenciales. La información y la difusión de este proceso en la ciudadanía es fundamental para sensibilizar a todos los niveles sobre los beneficios de “tener un plan”, para que, como dice Begoña Román, “la enfermedad nos pille pensados”.

### 7.4.4. La Planificación de Decisiones Anticipadas y la ética del cuidado

Finalmente, como enfermera humanista, experta en cuidados paliativos, comprometida con el respeto a la voluntad de las personas, y firme defensora de que es la profesión enfermera la que debe liderar este proceso, no puedo obviar la oportunidad de investigar en nuestra disciplina profesional cómo encajar el proceso de PDA en la labor diaria. Y en concreto, de profundizar un poco más en la relación entre la PDA y la ética del cuidado. El cuidado es nuestra herramienta de trabajo y no hay nada más ético (ni más hermoso) que un cuidado basado en el respeto a la persona y centrado en sus necesidades más íntimas e importantes. En un trabajo publicado por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, se hizo un primer intento de acercar ambos conceptos, pero sin duda fue la gran aportación de la Dra. Montse Busquets, enfermera y profesora de ética y legislación de la Universitat de Barcelona, experta y referente en el tema, la que ayudó a cuadrar el vínculo entre la PDA y la ética del cuidado (273). Queda aún mucho que explorar en relación a esta línea de trabajo.

Para finalizar, en un contexto en el que hay tanto por hacer, sería recomendable ir por partes, tener claros nuestros referentes internacionales e incorporar el valor diferencial respecto a ellos para construir referentes propios, pero aprovechar los trabajos interesantísimos que se están publicando desde tantos ámbitos. El contexto asiático es un referente que está en expansión; y en Europa, los grupos de investigación belgas, holandeses y alemanes son un muy buen modelo para seguir en cuanto a la rigurosidad en el campo de lo empírico. Ahora hay que explorar como trasladarlo a la práctica.

Desde AEPCA, la asociación que actualmente presido, tenemos la voluntad de promover el concepto, de generar conocimiento y de promover líneas de investigación que constaten el valor de la PDA en nuestra práctica asistencial diaria.

## 7.5. Relevancia para la docencia

Dada mi trayectoria profesional en el entorno académico, no puedo olvidar aportar una reflexión relacionada con la implicación de nuestros hallazgos para la docencia. Recientemente, un colega oncólogo me decía: “la primera vez que di una mala noticia, lo pasé muy mal, no sabía cómo hacerlo, nadie me había enseñado”. ¿Cómo es posible que un profesional que dará muchas malas noticias a lo largo de su trayectoria profesional no haya sido preparado para ello? ¿Qué influencia tiene eso en que haya aprendido de forma autónoma, bajo ninguna supervisión, a dar malas noticias? ¿Cómo se puede asegurar que no las esté dando mal, generando yatrogenia en el proceso comunicativo?

Hemos visto la importancia de la autoeficacia en el desarrollo de procesos de PDA. También hemos identificado que uno de los indicadores relacionados con mayor autoeficacia es la práctica habitual del proceso; y que existe además relación con la gestión emocional que puede suscitar enfrentarse a conversaciones difíciles. Parece lógico pensar que integrar la PDA en la formación de grado de todas las disciplinas relacionadas con ciencias de la salud facilitaría que los/las profesionales se enfrentaran al mundo laboral sintiéndose con más seguridad y mostrando una mayor sensibilidad hacia la importancia de involucrar a las personas en los procesos de toma de decisiones.

Por otro lado, identificar miedos, tabús, barreras o limitaciones individuales de cara a enfrentar estos procesos y poderlo trabajar en un entorno de seguridad, en el marco universitario o de formación profesional, ayudaría a desmontar creencias, reemplazarlas por conceptos certeros, y potenciar las competencias de los futuros profesionales. Eso no evitará que se enfrenten a situaciones complejas, pero puede que se sientan más capaces y seguros/as para darles respuesta.

## Bibliografía

1. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Heal Econ Policy Law*. 1 de enero de 2010;5(1):71-90.
2. Santauegènia SJ, Contel JC, Vela E, Cleries M, Amil P, Melendo-Azuela EM, et al. Characteristics and Service Utilization by Complex Chronic and Advanced Chronic Patients in Catalonia: A Retrospective Seven-Year Cohort-Based Study of an Implemented Chronic Care Program. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(18):9473.
3. Connor S, Sepulveda M. Global atlas of palliative care at the end of life. *Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization*. World Health Organization. 2015.
4. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2014.
5. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *World Health Organization*. 2014.
6. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1094-106.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(3):300-8.
8. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
9. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDAJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(1):5-12.
10. Herrera E, Álvarez A, Muñoz I, Librada S, Mota R, Donado I. La visión de la nueva atención integrada como respuesta al reto asistencial de la cronicidad avanzada. En: SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos, editor. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. Madrid; 2018. p. 31-5.
11. Murray, SA, Amblàs J. Early palliative care & Multimorbidity. 2020. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=LoMpTf6yXY>
12. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6(2):189-94.
13. Amblàs-Novellas J. Modelo Conceptual: identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida. En: SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos, editor. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. Madrid; 2018. p. 17-21.
14. Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, Lasmarías C, Gómez-Batiste X. Cada semana cuenta: uso de dispositivos sanitarios y costes relacionados de una cohorte comunitaria de personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Aten Primaria*. 2019;51(6):359-66.
15. Contel JC, Ledesma A, Blay C, González Mestre A, Cabezas C, Puigdollers M, et al. Chronic and integrated care in Catalonia. *Int J Integr Care*. 2015;15(2):1-13.
16. Amil-Bujan P, Cabanes-Duran C, Ferrando-Belart C, Giráldez-Navas G, Güell-Viaplana F, Martínez-Abella MR, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats paliatives i en situació de final de la vida. *Scientia*. 2018.
17. Boyd K, Murray SA. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). 2011. Disponible en: <https://www.spict.org.uk/>
18. Thomas K. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011. Disponible en: <https://goldstandardsframework.org.uk/>
19. Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;bmjcare-2019-002126.
20. Generalitat de Catalunya. Planificació de decisions anticipades, PDA. TERMCAT. Disponible en: <https://www.termcat.cat/es/diccionaris-en-linia/230/ca/P>
21. Blay C, Limón E, Meléndez A. Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Med Paliativa*. 2017;24(1):1-3.
22. Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *Am J Med*. 2004;116(3):179-85.

23. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català D'Oncologia model of Palliative Care: An Integrated and Comprehensive Framework to Address the Essential needs of Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Care*. 2013;29(4):237-43.
24. Generalitat de Catalunya. Bases conceptuales i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA). 2020.
25. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliativa*. 2013;20(1):19-25.
26. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 1979.
27. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. Oxford University Press, editor. New York; 2013.
28. UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 2005. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
29. Gómez-Virseda C, De Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics*. 2020;21(1):1-14.
30. Institut Borja de Bioètica. El concepte d'autonomia en la medicina occidental. *Bioètica & debat*. 2011;17(62).
31. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona; 2010.
32. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. 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. 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
33. Teno JM, Hill TP OM. Advance care priorities for ethical and empirical research. *Special Supplement. Hastings Cent Rep. Spec Suppl Cancer Rep*. 1994;24(6):s32-6.
34. Marzano M. Consentimiento del paciente y ética médica: del paternalismo a la autonomía. En: Consiento, luego existo Ética de la autonomía. Cànoves i Samalús: Proteus; 2009. p. 79-106.
35. Killackey T, Peter E, Maciver J, Mohammed S. Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach. *Nurs Ethics*. 2020;27(2):360-71.
36. Miller BL. Autonomy and the Refusal of Lifesaving Treatment. *Hastings Cent Rep*. 1981;11(4):22.
37. Gracia D. The intellectual basis of bioethics in southern european countries. *Bioethics*. 1993;7(2-3):97-107.
38. Gracia D. Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52(5):240-1.
39. Sudore RL, Fried TR. Redefining the «Planning» in Advance Care Planning. *Ann Intern Med*. 2010;153(4):256-61.
40. Singer PA, Martin DK, Lavery J V., Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158(8):879.
41. Generalitat de Catalunya. Model Català de Planificació de Decisions Anticipades. 2015.
42. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, et al. Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. *J Alzheimer's Dis*. 2014;40(3):743-57.
43. Sinclair JB, Oyeboode JR, Owens RG. Consensus views on advance care planning for dementia: a Delphi study. *Health Soc Care Community*. 2016;24(2):165-74.
44. Song M-K, Ward SE, Hepburn K, Paul S, Shah RC, Morhardt DJ. SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias: An NIH stage I behavioral intervention development trial. *Contemp Clin Trials*. 2018;71:55-62.
45. The SUPPORT Principal Investigators. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA*. 1995;274(20):1591.
46. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2010;80(1):10-20.
47. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008;22(6):346-54.
48. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med*. 2000;9(10):1181-7.
49. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Esteban-López MS. Planificación Anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía, editor. Sevilla; 2013.
50. Saralegui I, Lasmarías C, García-Llana H, Júdez J, Pérez de lucas N, Fernández J, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos, editor. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. Madrid; 2018. p. 87-9.
51. AEPCA. Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención. 2020. Disponible en: [www.aepca.es](http://www.aepca.es)
52. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-51.
53. Lasmarías C, Delgado Giron S, Rietjens JA, Korfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliativa*. 2019;26(3):236-49.
54. Altisent, R., Judez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. 2016;23(4):163-4.
55. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa*. 2016;23(1):32-41.
56. Arnett K, Sudore RL, Nowels D, Feng CX, Levy CR, Lum HD. Advance Care Planning: Understanding Clinical Routines and Experiences of Interprofessional Team Members in Diverse Health Care Settings. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(10):946-53.
57. Sable-Smith A, Arnett K, Nowels MA, Colborn K, Lum HD, Nowels D. Interactions with the healthcare system influence advance care planning activities: Results from a representative survey in 11 developed countries. *Fam Pract*. 2018;35(3):307-11.
58. Makoul G. The SEGUE Framework for teaching and assessing communication skills. *Patient Educ Couns*. 2001;45(1):23-34.
59. McDermott E, Selman LE. Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(4):613-36.
60. Reade MC. Cultural influences on the rates, acceptability and utility of advance care directives. *Anaesth Crit Care Pain Med*. 2018;37(2):101-3.
61. Johnstone M, Kanitsaki O. Ethics and Advance Care Planning in a Culturally Diverse Society. *J Transcult Nurs*. 2009;20(4):405-16.
62. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S, et al. Culture and End of Life Care: A Scoping Exercise in Seven European Countries. *PLoS One*. 2012;7(4):e34188.
63. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2012;82(3):387-401.
64. Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass H-M. End-of-Life Decisions and Advance Directives in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16(3):153-62.
65. Street A, Ottmann G. State of the Science Review of Advance Care Planning models. 2006.
66. Baughman KR, Ludwick R, Palmisano B, Hazelett S, Sanders M. The Relationship Between Organizational Characteristics and Advance Care Planning Practices. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;32(5):510-5.
67. In der Schmitt J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. 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(1):14.
68. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2017;66:47-59.
69. Silies K, Schnakenberg R, Berg A, Kirchner Ä, Langner H, Köberlein-Neu J, et al. Process evaluation of a complex intervention to promote advance care planning in community-dwelling older persons (the STADPLAN study)— study protocol. *Trials*. 2020;21(1):653.
70. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: An exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliat Med*. 2011;25(3):197-209.
71. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):17.
72. Risk J, Mohammadi L, Rhee J, Walters L, Ward PR. Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: A systematic review and critical interpretive synthesis. *BMJ Open*. 2019;9(9):1-17.
73. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One*. 2014;9(1):e84905.
74. Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Survey of health care providers Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care. *Can Fam Physician | Le Médecin Fam Can*. 2018;64:190-8.
75. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 2015;10(2):e0116629.
76. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365-9.
77. Limón E, Lasmarías C, Blay C. Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *FMC - Form Médica Contin en Atención Primaria*. 2018;25(5):259-61.
78. Gilissen J, Pivodic L, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, Breuer E, et al. How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: A theory of change. *BMC Geriatr*. 2018;18(1).
79. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;18(9):e543-e551.
80. ACP-i. Advance Care Planning Internationa. 2010. Disponible en: <https://www.acp-i.org/>
81. Detering K, Silvester W, Corke C, Milnes S, Fullam R, Lewis V, et al. Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):313-21.
82. Snyder S, Hazelett S, Allen K, Radwany S. Physician Knowledge, Attitude, and Experience With Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: Results of a Primary Care Survey. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(5):419-24.
83. Reidy J, Halvorson J, Makowski S, Katz D, Weinstein B, McCluskey C, et al. Health System Advance Care Planning Culture Change for High-Risk Patients: The Promise and



- Challenges of Engaging Providers, Patients, and Families in Systematic Advance Care Planning. *J Palliat Med.* 2017;20(4):388-94.
84. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. 2013;6064(October):1-6.
85. Howard M, Langevin J, Bernard C, Tan A, Klein D, Slaven M, et al. Primary care clinicians' confidence, willingness participation and perceptions of roles in advance care planning discussions with patients: a multi-site survey. *Fam Pract.* 2020;37(2):219-26.
86. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care.* 2010;9:4.
87. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria.* 2016;48(10):649-56.
88. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatr.* 2016;16:24.
89. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica.* 2004;14(4):235-41.
90. Baron K, Hodgson A, Walshe C. Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Educ Today.* 2015;35(5):689-95.
91. Vindrola-Padros C, Mertnoff R, Lasmarías C, Gómez-Batiste X. Palliative care education in Latin America: A systematic review of training programs for healthcare professionals. *Palliat Support Care.* 2018;16(1).
92. Lasmarías C, Guanter L, Turrillas P, Peñafiel J, Gómez-Batiste X. Evaluating the impact of a multidisciplinary master programme in palliative care on professional learning outcomes: a cross-sectional study after 20 years of experience. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;bmjpspcare-2020-002528.
93. 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.
94. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness. *JAMA Intern Med.* 2015;175(7):1213.
95. Zapata C, Lum HD, Wistar E, Horton C, Sudore RL. Feasibility of a video-based advance care planning website to facilitate group visits among diverse adults from a safety-net health system. *J Palliat Med.* 2018;21(6):853-6.
96. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korlage IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2):245-255.e8.
97. Luckett T, Spencer L, Morton RL, Pollock CA, Lam L, Silvester W, et al. Advance care planning in chronic kidney disease: A survey of current practice in Australia. *Nephrology.* 2017;22(2):139-49.
98. Health Quality and Safety Commission New Zealand. Advance care planning NZ. Disponible en: <https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/advance-care-planning/information-for-consumers/about-acp/>
99. Health Quality and Safety Commission New Zealand. Our Voice My advance Care Plan. Disponible en: <https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/advance-care-planning/information-for-consumers/publications-and-resources/publication/3212/>
100. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Decisions compartides al final de la Vida. Disponible en: [http://decisionscopartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio\\_final\\_vida/quines\\_son\\_vostres\\_preferencies\\_afw/](http://decisionscopartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio_final_vida/quines_son_vostres_preferencies_afw/)
101. Gundersen Health System. Respecting Choices®. 2017 [citado 27 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/>
102. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med.* 1998;158(4):383.
103. Biondo PD, Lee LD, Davison SN, Simon JE. Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program (ACP CRIO). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliat Med.* 2016;30(8):720-9.
104. Austin Health. Advance Care Planning Australia. Disponible en: <https://www.advancecareplanning.org.au/>
105. Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance Care Planning Canadá. Disponible en: <https://www.advancecareplanning.ca/>
106. Rietjens JAC, Korlage IJ, Dunleavy L, Preston NJ, Jabbarian LJ, Christensen CA, et al. Advance care planning – a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer.* 2016;16(1):264.
107. Korlage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med.* 2020;17(11):1-16.
108. Zwakman M, Milota MM, van der Heide A, Jabbarian LJ, Korlage IJ, Rietjens JAC, et al. Unraveling patients' readiness in advance care planning conversations: a qualitative study as part of the ACTION Study. *Support Care Cancer.* 2021;29(6):2917-29.
109. Gilissen J, Pivodic L, Wendrich-Van Dael A, Gastmans C, Vander Stichele R, Engels Y, et al. Implementing the theory-based advance care planning ACP+ programme for nursing homes: Study protocol for a cluster randomised controlled trial and process evaluation. *BMC Palliat Care.* 2020;19(5).
110. Paque K, Ivanova I, Elseviers M, Stichele R Vander, Dilles T, Pardon K, et al. Initiation of advance care planning in newly admitted nursing home residents in Flanders, Belgium: A prospective cohort study. *Geriatr Gerontol Int.* 2019;19(2):141-6.
111. De Gendt C, Bilsen J, Stichele R Vander, Deliens L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: A nationwide survey. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(2):223-34.
112. Aasmul I, Husebo BS, Flo E. Description of an advance care planning intervention in nursing homes: Outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):1-11.
113. In der Schmitzen J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. 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.
114. Ottoboni G, Chattat R, Camedda C, Galletti M, Macripò S, Mariani E, et al. Nursing home staff members' knowledge, experience and attitudes regarding advance care planning: a cross-sectional study involving 12 Italian nursing homes. *Aging Clin Exp Res.* 2019;1-9.
115. Stone L, Kinley J, Hockley J. Advance care planning in care homes: The experience of staff, residents, and family members. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(11):550-7.
116. Gold Standard Framework. GSF Advance Care Planning. Disponible en: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>
117. Thomas K, Lobo B, Detering K. Advance Care Planning in End of Life Care. 2.a ed. Thomas K, Lobo B, Detering K, editores. New York: Oxford University Press; 2018.
118. Hamilton IJ. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *Br J Gen Pract.* 2017;67(656):104-5.
119. NICE. Advance Care Planning. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/social-care/quick-guides/advance-care-planning>
120. Royal College of General Practitioners. Joint Statement on Advance Care Planning. The Royal College of General Practitioners. 2020. Disponible en: <https://www.rcgp.org.uk/about-us/news/2020/april/joint-statement-on-advance-care-planning.aspx>
121. Cheng S-Y, Lin C-P, Chan HY, Martina D, Mori M, Kim S-H, et al. Advance care planning in Asian culture. *Jpn J Clin Oncol.* 2020;50(9):976-89.
122. Parlament de Catalunya. Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. 2000.
123. Busquets i Font JM, Hidoine de La Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Med Paliativa.* 2014;21(4):153-9.
124. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. El procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària. Barcelona; 2019.
125. 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.
126. Gobierno Vasco. Voluntades Anticipadas. Disponible en: <https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es/>
127. Judez J. Kayrós. Disponible en: <http://adpsalud.es/conversacioneskayros/>
128. Villavicencio-Chávez C, Garzón-Rodríguez C, Vaquero-Cruzado J, Gracia E, Torrents A, Loncán P. Exploración de los Valores y Deseos de Pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada y con Enfermedad Crónica Compleja. Conversaciones Acerca del Final de la Vida. *Med Paliativa.* 2019;26.
129. Patel K, Janssen DJA, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology.* 2012;17(1):72-8.
130. Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clin Interv Aging.* 2017;12:475-84.
131. Fried TR, Bullock K, Lannone L, O'Leary JR, 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.
132. Hall A, Rowland C, Grande G. How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(2):311-35.
133. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* 2014;28(8):1000-25.
134. Hall NA, Jenson CE. Implementation of a facilitated advance care planning process in an assisted living facility. *J Hosp Palliat Nurs.* 2014;16(2):113-9.
135. Hajizadeh N, Uhler L, Herman SW, Lester J. Is Shared Decision Making for End-of-Life Decisions Associated With Better Outcomes as Compared to Other Forms of Decision Making? A Systematic Literature Review. *MDM Policy Pract.* 2016;1(1):2381468316642237.
136. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers: A Systematic Review and Critical Discussion. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(1):132-150.e1.
137. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(7):477-89.
138. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage.* 2018;56(3):436-459.e25.
139. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(4):284-93.
140. Weathers E, O'Caomh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas.* 2016;91:101-9.
141. 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.

142. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc.* 2021;69(1):234-44.
143. Korlage IJ, Rietjens JAC, Overbeek A, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, et al. A cluster randomized controlled trial on the effects and costs of advance care planning in elderly care: Study protocol. *BMC Geriatr.* 2015;15(1):1-6.
144. Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. *Palliat Med.* 2015;29(10):869-84.
145. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns.* 2016;99(1):3-16.
146. Zwakman M, Jabbarian LJ, Van Delden J, Van Der Heide A, Korlage IJ, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med.* 2018;32(8):1305-21.
147. Michael N, O'Callaghan C, Baird A, Gough K, Krishnasamy M, Hiscock N, et al. A mixed method feasibility study of a patient- and family-centred advance care planning intervention for cancer patients. *BMC Palliat Care.* 2015;14(1):27.
148. Barnes KA, Barlow CA, Harrington J, Ornadel K, Tookman A, King M, et al. Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliat Support Care.* 2011;9(1):73-9.
149. Fleuren N, Depla MFA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): A qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):1-15.
150. Miller H, Tan J, Clayton JM, Meller A, Hermiz O, Zwar N, et al. Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):25.
151. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(2):132-44.
152. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(6):1088-96.
153. Denning KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatrics.* 2011;23(10):1535-51.
154. Stewart F, Goddard C, Schiffr R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing.* 2011;40(3):330-5.
155. Husebø BS, Ballard C, Aarstrand D, Selbaek G, Slettebo DD, Gulla C, et al. The Effect of a Multicomponent Intervention on Quality of Life in Residents of Nursing Homes: A Randomized Controlled Trial (COSMOS). *J Am Med Dir Assoc.* 2019;20(3):330-9.
156. Seifart C, Koch M, Leppin N, Nagelschmidt K, Knorrnschild JR, Timmesfeld N, et al. Collaborative advance care planning in advanced cancer patients: Col-ACP -study - Study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):1-11.
157. Block BL, Smith AK, Sudore RL. During COVID-19, Outpatient Advance Care Planning is Imperative: We need All Hands on Deck. *J Am Geriatr Soc.* 2020;1-8.
158. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(6):1070-80.
159. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol.* 2010;28(7):1203-8.
160. Scherrens A-L, Beernaert K, Robijn L, Deliens L, Pauwels NS, Cohen J, et al. The use of behavioural theories in end-of-life care research: A systematic review. *Palliat Med.* 2018;32(6):1055-77.
161. Pearlman RA, Cole WG, Patrick DL, Starks HE, Cain KC. Advance care planning: eliciting patient preferences for life-sustaining treatment. *Patient Educ Couns.* 1995;26(1-3):353-61.
162. Prochaska JO, Redding CA, Evers KE. The transtheoretical model and stages of change. En: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editores. *Health Behavior and Health Education Theory, Research, and Practice.* 4.a ed. San Francisco: John Wiley & Sons, Ltd; 2008. p. 97-121.
163. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* 1977;84(2):191-215.
164. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Promoting advance care planning as health behavior change: Development of scales to assess Decisional Balance, Medical and Religious Beliefs, and Processes of Change. *Patient Educ Couns.* 2012;86(1):25-32.
165. 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.
166. Street RL, Millay B. Analyzing Patient Participation in Medical Encounters. *Health Commun.* 2001;13(1):61-73.
167. Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Miao Y, et al. Development and Validation of a Questionnaire to Detect Behavior Change in Multiple Advance Care Planning Behaviors. *PLoS One.* 2013;8(9).
168. Howard M, Bonham AJ, Heyland DK, Sudore R, Fassbender K, Robinson CA, et al. Measuring engagement in advance care planning: a cross-sectional multicentre feasibility study. *BMJ Open.* 2016;6:e010375.
169. Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, et al. Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(4):669-681.e8.
170. Shi Y, Barnes DE, Boscardin J, You JJ, Heyland DK, Volow AM, et al. Brief English and Spanish Survey Detects Change in Response to Advance Care Planning Interventions. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(6):1068-1074.e5.
171. Sudore RL. Prepare for your care. Disponible en: <https://prepareforyourcare.org/resources>
172. Ward E. Advance Care Planning Engagement. *N C Med J.* 2020;81(4):259-60.
173. Greene J. Supporting Patient Behavior Change: Approaches Used by Primary Care Clinicians Whose Patients Have an Increase in Activation Levels. *Ann Fam Med.* 2016;14(2):148-54.
174. Hemsley B, Meredith J, Bryant L, Wilson NJ, Higgins I, Georgiou A, et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns.* 2019;102(6):1067-79.
175. Gilissen J, Pivodic L, Wendrich-van Dael A, Cools W, Vander Stichele R, Van den Block L, et al. Nurses' self-efficacy, rather than their knowledge, is associated with their engagement in advance care planning in nursing homes: A survey study. *Palliat Med.* 2020;34(7):917-24.
176. De Vleminck A, Batteauw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. *Fam Pract.* 2018;35(4):495-502.
177. Glaudemans JJ, De Jong AE, Philipsen BDO, Wind J, Willems DiL. How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. *Fam Pract.* 2018;36(2):219-24.
178. Hamano J, Oishi A, Morita T, Kizawa Y. Frequency of discussing and documenting advance care planning in primary care: secondary analysis of a multicenter cross-sectional observational study. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):32.
179. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, Bossuyt I, Menten J, Rober P. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health.* 2019;139(2):97-105.
180. Scott IA, Rajakaruna N, Shah D, Miller L, Reymond E, Daly M. Normalising advance care planning in a general medicine service of a tertiary hospital: An exploratory study. *Aust Heal Rev.* 2016;40(4):391-8.
181. Hamayoshi M, Goto S, Matsuoka C, Kono A, Miwa K, Tanizawa K, et al. Effects of an advance care planning educational programme intervention on the end-of-life care attitudes of multidisciplinary practitioners at an acute hospital: A pre- and post-study. *Palliat Med.* 2019;33(9):1158-65.
182. Tate A, Rimel BJ. The duality of option-listing in cancer care. *Patient Educ Couns.* 2020;103(1):71-6.
183. Kuusisto A, Santavirta J, Saranto K, Korhonen P, Haavisto E. Advance care planning for patients with cancer in palliative care: A scoping review from a professional perspective. *J Clin Nurs.* 2020;29(13-14):2069-82.
184. Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Intern Med.* 1 de diciembre de 2014;174(12):1994.
185. Travers A, Taylor V. What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life? *Int J Palliat Nurs.* 2016;22(9):454-62.
186. Lin C, Evans CJ, Koffman J, Chen P, Hou M, Harding R. Feasibility and acceptability of a culturally adapted advance care planning intervention for people living with advanced cancer and their families: A mixed methods study. *Palliat Med.* 2020;34(5):651-66.
187. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M de los R, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gac Sanit.* 2018;32(4):362-8.
188. Fan E, Rhee JJ. A self-reported survey on the confidence levels and motivation of New South Wales practice nurses on conducting advance-care planning (ACP) initiatives in the general-practice setting. *Aust J Prim Health.* 2017;23(1):80-6.
189. Izumi S. Advance care planning: the nurse's role. *Am J Nurs.* 2017;117(16):56-61.
190. Vanderhaeghen B, Bossuyt I, Opdebeeck S, Menten J, Rober P. Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning: Should Hospital Professionals Be Involved? *Qual Health Res.* 2018;28(3):456-65.
191. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliens L. How Do General Practitioners Conceptualise Advance Care Planning in Their Practice? A Qualitative Study. *PLoS One.* 2016;11(4):e0153747.
192. Arnett K, Sudore RL, Nowels D, Feng CX, Levy CR, Lum HD, et al. Using Implementation Science to Further the Adoption and Implementation of Advance Care Planning in Rural Primary Care. *Aust J Rural Health.* 2019;17(4):182-9.
193. Fulmer T, Escobedo M, Berman A, Koren MJ, Hernández S, Hult A. Physicians' Views on Advance Care Planning and End-of-Life Care Conversations. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(6):1201-5.
194. Wallston KA. Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognit Ther Res.* 1992;16(2):183-99.
195. Fernández-Castro J, Alvarez M, Blasco T, Doval E, Sanz A. Validación de la Escala de Competencia Personal de Wallston: implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y Estrés.* 1998;4(1):31-41.
196. McAlister AL, Perry CL, Parcel GS. How Individuals, Environments, and Health Behaviors Interact. En: Glanz K, Rimer B, Viswanath K, editores. *Health Behavior and Health Education Theory, Research, and Practice.* 4.a ed. San Francisco: John Wiley & Sons, Ltd; 2008. p. 169-88.
197. Bandura A. Ejercicio de la eficacia personal y colectiva en sociedades cambiantes. En: Bandura A, editor. *Auto-eficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual.* Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999. p. 19-54.
198. Sanjuán Suárez P, Pérez García AM, Bermúdez Moreno J. Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema.* 2000;12(2):509-13.



199. Schunk DH. Self-efficacy: Educational Aspects. En: Smelser NJ, Baltes PB, editores. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. Amsterdam, New York: Elsevier Science Ltd.; 2001. p. 13820-2.
200. Prieto Navarro L. Autoeficacia del profesor universitario. Eficacia percibida y práctica docente. Narcea Ediciones, editor. Madrid; 2007. 199 p.
201. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):499-506.
202. Gist ME, Mitchell TR. Self-Efficacy: A Theoretical Analysis of Its Determinants and Malleability. *Acad Manag Rev*. 1992;17(2):183-211.
203. Chan CWH, Ng NHY, Chan HYL, Wong MMH, Chow KM. A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):362.
204. Rocque G, Dionne-Odom J, Williams C, Jackson BE, Taylor R, Pisu M, et al. Implementation and Impact of Lay Navigator-Led Advance Care Planning for Cancer Patients (FR440C). *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):368.
205. Frechman E, Dietrich MS, Walden RL, Maxwell CA. Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(6):1208-1222.e59.
206. Parle M, Maguire P, Heaven C. The development of a training model to improve health professionals' skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. *Soc Sci Med*. 1997;44(2):231-40.
207. Westley C, Briggs LA. Using the Stages of Change Model to Improve Communication About Advance Care Planning. *Nurs Forum*. 2004;39(3):5-12.
208. Lin C-P, Evans CJ, Koffman J, Armes J, Murtagh FEM, Harding R. The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: A systematic review of randomised controlled trials. *Palliat Med*. 2019;33(1):5-23.
209. Combes S, Nicholson CJ, Gillett K, Norton C. Implementing advance care planning with community-dwelling frail elders requires a system-wide approach: An integrative review applying a behaviour change model. *Palliat Med*. 2019;33(7):743-56.
210. Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker J, Hewit M, et al. Development of a Scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;34(5):435-41.
211. Pan H-H, Wu L-F, Chang L-F, Hung Y-C, Lin C, Ho C-L. Effects of Dispositional Resilience and Self-Efficacy on Practice in Advanced Care Planning of Terminally Ill Patients among Taiwanese Nurses: A Study Using Path Modeling. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(3):1236.
212. Hsieh C-C, Huang H-P, Tung T-H, Chen I-C, Beaton RD, Jane S-W. The exploration of the knowledge, attitudes and practice behaviors of advanced care planning and its related predictors among Taiwanese nurses. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):99.
213. Ryan D, Jezewski MA. Knowledge, Attitudes, Experiences, and Confidence of Nurses in Completing Advance Directives. *J Nurs Res*. 2012;20(2):131-41.
214. Hall NA, Grant M. Completing advance directives as a learning activity: Effect on nursing students' confidence. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014;16(3):150-7.
215. Badzek LA, Leslie N, Schwertfeger RU, Deiriggi P, Glover J, Friend L. Advanced care planning: A study on home health nurses. *Appl Nurs Res*. 2006;19(2):56-62.
216. Fahner JC, Beunders AJM, van der Heide A, Rietjens JAC, Vanderschuren MM, van Delden JJM, et al. Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(3):227-48.
217. Kermel-Schiffman I, Werner P. Knowledge regarding advance care planning: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;73:133-42.
218. Baughman KR, Ludwick R, Merolla D, Palmisano B, Hazelett S, Allen KR, et al. Disentangling Consumer and Provider Predictors of Advance Care Planning. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(7):717-25.
219. Villalobos M, Coulibaly K, Krug K, Kamradt M, Wensing M, Siegle A, et al. A longitudinal communication approach in advanced lung cancer: A qualitative study of patients', relatives' and staff's perspectives. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(2):1-8.
220. Chan HY, Kwok AO, Yuen K, Au DK, Yuen JK. Association between training experience and readiness for advance care planning among healthcare professionals: a cross-sectional study. *BMC Med Educ*. 2020;20(1):451.
221. Ammentorp J, Sabroe S, Kofoed PE, Mainz J. The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. A randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2007;66(3):270-7.
222. Mills S, Cioletti A, Gingell G, Ramani S. Training Residents in Virtual Advance Care Planning: A New Twist in Telehealth. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(4):691-8.
223. Thoresen L, Pedersen R, Lillemoen L, Gjerberg E, Førde R. Advance care planning in Norwegian nursing homes – limited awareness of the residents' preferences and values? A qualitative study. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):363.
224. Gawande A. *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*. Macmillan; 2014.
225. Paladino J, Bernacki R, Neville BA, Kavanagh J, Miranda SP, Palmor M, et al. Evaluating an Intervention to Improve Communication between Oncology Clinicians and Patients with Life-Limiting Cancer: A Cluster Randomized Clinical Trial of the Serious Illness Care Program. *JAMA Oncol*. 2019;5(6):801-9.
226. Bernacki R, Paladino J, Neville BA, Hutchings M, Kavanagh J, Geerse OP, et al. Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2019;179(6):751-9.
227. Paladino J, Mitchell S, Mohta N, Lakin JR, Downey N, Fromme EK, et al. Communication Tools to Support Advance Care Planning and Hospital Care During the COVID-19 Pandemic: A Design Process. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2021;47(2):127-36.
228. Tung EEE, Wieland MLML, Verdoorn BPPB, Mauck KFKF, Post JAJA, Thomas MRMR, et al. Improved Resident Physician Confidence With Advance Care Planning After an Ambulatory Clinic Intervention. 2014;31(3):275-80.
229. Kruger J, Dunning D. Unskilled and unaware of it: How difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *J Pers Soc Psychol*. 1999;77(6):1121-34.
230. UK EQUATOR Centre. EQUATOR Network Reporting Guidelines. Disponible en: <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/>
231. International Test Commission. ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests (Second Edition). *Appl Psychol*. 2017;24(1):14-6.
232. Salovey P, Mayer J, Goldman S, Turvey C, Palfai TP. Emotional attention, clarity, and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. En: Pennebaker JW, editor. *Emotion, Disclosure, and Health*. Washington, DC: American Psychological Association; 1995. p. 125-151.
233. Fernandez-Berrocá P, Extremera N, Ramos N. Validity and Reliability of the Spanish Modified Version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychol Rep*. 2004;94(3):751-5.
234. Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J. Perceived emotional intelligence in nursing : psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale. *J Clin Nurs*. 2014;23(7-8):955-66.
235. Bugen LA. Coping: Effects of Death Education. *Omega J Death Dying*. 1981;11(2).
236. Galiana L, Oliver A, De Simone G, Linzitto JP, Benito E, Sansó N. A Brief Measure for the Assessment of Competence in Coping With Death: The Coping With Death Scale Short Version. *J Pain Symptom Manage*. 2018;57(2):209-15.
237. Muñoz J, Fonseca-Pedrero E. Ten steps for test development. *Psicothema*. 2019;31(1):7-16.
238. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd ed. Cohen J, editor. New York: LAWRENCE ERLBAUM ASSOCIATES; 1988. 579 p.
239. Lasmarías C, Subirana-Casacuberta M, Mancho N, Aradilla-Herrero A. Spanish Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Advance Care Planning Self-Efficacy: A Cross-Sectional Study. *J Palliat Med*. 2021;
240. Campbell MK, Piaggio G, Elbourne DR, Altman DG. Consort 2010 statement: Extension to cluster randomised trials. *BMJ*. 2012;345(7881):1-21.
241. Batchelor F, Hwang K, Haralambous B, Fearn M, Mackell P, Nolte L, et al. Facilitators and barriers to advance care planning implementation in Australian aged care settings: A systematic review and thematic analysis. *Australas J Ageing*. 2019;38(3):173-81.
242. Meehan E, Foley T, Kelly C, Burgess Kelleher A, Sweeney C, Hally RM, et al. Advance Care Planning for Individuals With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Scoping Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(6):1344-61.
243. de Cos Blanco AI, García-Llana H, Saralegui-Reta I, Barbero J. Toma de decisiones compartida en ERCA. En: Alonso-Babarro A, García-Llana H, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, editores. *Cuidados Paliativos En Enfermedad Renal Crónica Avanzada*. Sant Cugat del Vallés: Pumso Ediciones; 2018. p. 147-66.
244. Sánchez B, Guijarro C, Velasco M, Vicente MJ, Galán M, Herreros B. Evaluating the efficacy of an Advanced Care Planning Program for Health Decisions in patients with advanced heart failure: protocol for a Randomized Clinical Trial. *BMC Cardiovasc Disord*. 2020;20(1):456.
245. García-Llana H, Bajo M-A, Barbero J, Selgas R, Del Peso G. The Communication and Bioethical Training (CoBIT) Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD units. *Psychol Health Med*. 2017;22(4):474-82.
246. Lasmarías C, Velasco-Sanz T, Carrero-Planes VE, Granero-Moya N, En nombre de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención. *Planificación Compartida de la Atención: la COVID-19, ¿una oportunidad?* *Med Paliativa*. 2020;27(3):267-8.
247. Ludwick R, Baughman KR, Jarjoura D, Kropp DJ. CE: Original Research: Advance Care Planning: An Exploration of the Beliefs, Self-Efficacy, Education, and Practices of RNs and LPNs. *Am J Nurs*. 2018;118(12):26-32.
248. Stevens J, Pype P, Eecloo K, Deliens L, Pardon K, De Vleminck A. Facilitating advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and process evaluation of the ACP-GP intervention. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):97.
249. Herrero-Hahn R, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Martí-García C, Salazar-Blandón DA, García-Caro MP. Cultural Adaptation, Validation, and Analysis of the Self-Efficacy in Palliative Care Scale for Use with Spanish Nurses. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(23):4840.
250. Pérez-Fuentes M del C, Molero Jurado M del M, del Pino RM, Gázquez Linares JJ. Emotional Intelligence, Self-Efficacy and Empathy as Predictors of Overall Self-Esteem in Nursing by Years of Experience. *Front Psychol*. 2019;10:2035.
251. Blackford J, Street A. Is an advance care planning model feasible in community palliative care? A multi-site action research approach. *J Adv Nurs*. 2012;68(9):2021-33.
252. Comissió deontològica Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. *El repte ètic de les infermeres en el respecte a la voluntat de la persona al final de la vida: la planificació de voluntats*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, editor. Barcelona; 2018. 33 p.
253. Martina D, Lin C-P, Kristanti MS, Bramer WM, Mori M, Korfage IJ, et al. Advance Care Planning in Asia: A Systematic Narrative Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Attitude, and Experience. *J Am Med Dir Assoc*. 2021;22(2):349.e1-349.e28.
254. Clark MA, Ott M, Rogers ML, Politi MC, Miller SC, Moynihan L, et al. Advance care planning as a shared endeavor: completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program. *Psychooncology*. 2017;26(1):67-73.
255. Rose BL, Leung S, Gustin J, Childers J. Initiating Advance Care Planning in Primary Care: A Model for Success. *J Palliat Med*. 2019;22(4):427-31.

256. Pecanac KE, Repenshek MF, Tennenbaum D, Hammes BJ. Respecting Choices® and advance directives in a diverse community. *J Palliat Med.* 2014;17(3):282-7.
257. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence. *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35(6):897-907.
258. Bandura A. Auto-eficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual. Bandura A, editor. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999.
259. Gagliardi L, Morassaei S. Optimizing the role of social workers in advance care planning within an academic hospital: an educational intervention program. *Soc Work Health Care.* 2019;58(8):796-806.
260. García-Rueda N, Errasti-Ibarrondo B, Arantzamendi Solabarrieta M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Med Paliativa.* 2016;23(3):141-52.
261. Lakin JR, Neal BJ, Maloney FL, Paladino J, Vogeli C, Tumblin J, et al. A systematic intervention to improve serious illness communication in primary care: Effect on expenses at the end of life. *Healthcare.* 2020;8(2):26-31.
262. Bush RA, Pérez A, Baum T, Etlund C, Connelly CD. A systematic review of the use of the electronic health record for patient identification, communication, and clinical support in palliative care. *JAMIA Open.* 2018;1(2):294-303.
263. Walker E, McMahan R, Barnes D, Katen M, Lamas D, Sudore R. Advance Care Planning Documentation Practices and Accessibility in the Electronic Health Record: Implications for Patient Safety. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2):256-64.
264. Downar J. Resources for Educating, Training, and Mentoring All Physicians Providing Palliative Care. *J Palliat Med.* 2018;21(S1):S-57-S-62.
265. Bylund CL, Brown RF, di Ciccone BL, Levin TT, Gueguen JA, Hill C, et al. Training faculty to facilitate communication skills training: Development and evaluation of a workshop. *Patient Educ Couns.* 2008;70(3):430-6.
266. Clayton JM, Butow PN, Waters A, Laidsaar-Powell RC, O'Brien A, Boyle F, et al. Evaluation of a novel individualised communication-skills training intervention to improve doctors' confidence and skills in end-of-life communication. *Palliat Med.* 2013;27(3):236-43.
267. Yu CC, Koh EJ, Low JA, Ong ML, Sim AGH, Hong DYQ, et al. A multi-site study on the impact of an advance care planning workshop on attitudes, beliefs and behavioural intentions over a 6-month period. *BMC Med Educ.* 2021;21(1):298.
268. Okada H, Morita T, Kiuchi T, Okuhara T, Kizawa Y. Health care providers' knowledge, confidence, difficulties, and practices after completing a communication skills training program for advance care planning discussion in Japan. *Ann Palliat Med.* 2021;10(7):7225-35.
269. Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Advance directives and real-world end-of-life clinical practice: A case-control study. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;1-8.
270. Brock KE, Cohen HJ, Sourkes BM, Good JJ, Halamek LP. Training Pediatric Fellows in Palliative Care: A Pilot Comparison of Simulation Training and Didactic Education. *J Palliat Med.* 2017;20(10):1074-84.
271. El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D, Stevenson LW, Lewis EF, Stewart G, et al. Randomized, controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure. *Circulation.* 2016;134(1):52-60.
272. Lakin JR, Koritsanszky LA, Cunningham R, Maloney FL, Neal BJ, Paladino J, et al. A Systematic Intervention To Improve Serious Illness Communication In Primary Care. *Health Aff.* 2017;36(7):1258-64.
273. Lasmarías C. Ética del cuidado y planificación de decisiones anticipadas. En: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, editor. Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona; 2020. p. 177-91.
274. Delgado Rodríguez J. De las instrucciones previas a la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. *Rev Rol Enfermería.* 2017;40(2):120-4.
275. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria.* 2013;45(8):402-3.
276. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. ¿Quién decidirá por mí? 1.a ed. Madrid: Triacastela; 2004.

## I

## Anexos

### Anexo 1. Definiciones diversas relacionadas con el concepto de Planificación de Decisiones Anticipadas en España

#### Planificación anticipada de la asistencia sanitaria (PAAS)

*“La PAAS puede considerarse un proceso continuado en el tiempo, a través del cual los profesionales sanitarios van abordando, junto con el paciente y su familia, diferentes aspectos relacionados con los cuidados e intervenciones médicas que puedan darse en el futuro, planificando conjuntamente la atención sanitaria que gustaría al paciente tanto recibir como rechazar, con la finalidad de poder tomar decisiones sobre cómo proceder cuando este no sea capaz de expresar sus opiniones.”(274)*

*“El objetivo es alcanzar un conocimiento de los valores y las preferencias del paciente que se refleje en la historia clínica de tal modo que sirva de apoyo para tomar decisiones coherentes con su voluntad si en un momento dado pierde la capacidad de otorgar el consentimiento.” (275)*

#### Planificación anticipada de la atención

*“Se trata del plan establecido conjuntamente por el profesional y el enfermo, tras un proceso deliberativo entre ambos en el que no solo se haya informado y discutido sobre los hechos clínicos, sino que también se hayan identificado los valores en juego y discutido el modo de gestionarlos de la forma más sensata, razonable y prudente posible.” (38)*

#### Planificación anticipada de las decisiones al final de la vida

*“Proceso comunicativo en el que participan el paciente, los/las profesionales sanitarios y los familiares y personas que él/ella estime conveniente, en el cual se explicitan y clarifican los deseos, preferencias y valores del/la paciente respecto a los cuidados sanitarios que recibirá cuando él/ella no sea capaz de tomar las decisiones por sí mismo/a y respecto a quién tomará las decisiones en su lugar.”(276)*



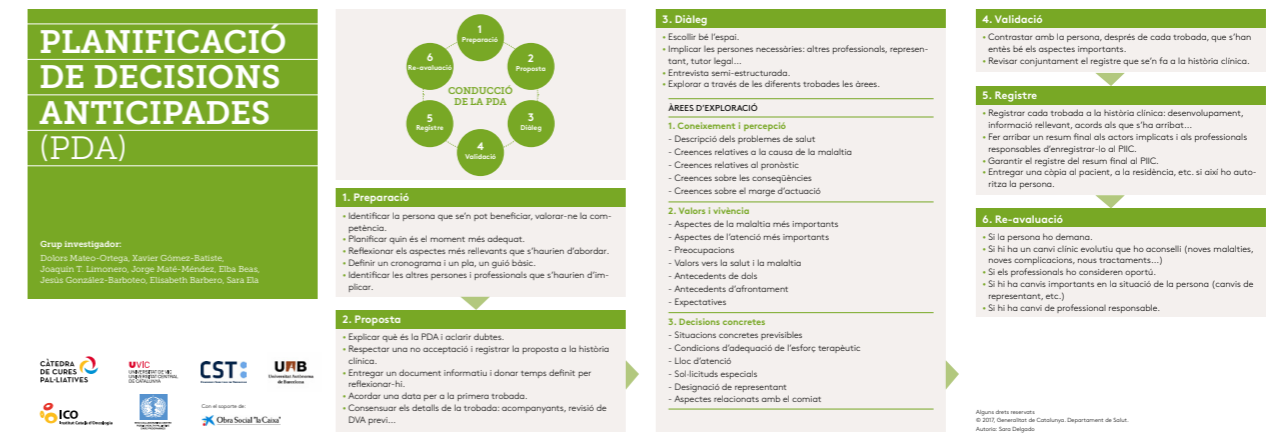
## Planificació de decisions anticipades

“Procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d’acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència, formula i planifica com voldria que fos l’atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir.” (41)

## Planificación compartida de la atención

“Proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Promueve la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir.” (246)

## Anexo 2. Fases del ciclo de la Planificación de Decisiones Anticipadas. Modelo catalán de PDA



## Anexo 3. Advance Care Planning Engagement Scale, versión de 15 ítems

### 1. Medical Decision Makers

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

**SELF-EFFICACY (1 – DM)**  
These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your decision maker. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could...	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
1. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_S1)		1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS (1 – DM)**  
The following questions are about how ready you are to talk to others about who you want your medical decision maker to be and to put this information in writing.

2. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker? (PE\_S1\_S2DM\_RDV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next 6 months  
 4  I am definitely planning to do it in the next 30 days  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

3. How ready are you to talk with your DOCTOR about who you want your medical decision maker to be? (PE\_S1\_S2DM\_RDV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it over the next few visits  
 4  I am definitely planning to do it at the next visit  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

### 2. What Matters Most in Life

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live. The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions on the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

**SELF-EFFICACY (2B – CARE AT EOL)**  
The next two questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could...	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
5. Talk with your decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_S1)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. Talk with your doctors about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_S2)		1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS (2B – CARE AT EOL)**  
The following questions are about how ready you are to decide and talk about the care you would want if you were very sick or near the end of life.

7. How ready are you to talk to your DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE\_S2B\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next 6 months  
 4  I am definitely planning to do it in the next 30 days  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

8. How ready are you to talk to your DOCTOR about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE\_S2B\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next few visits  
 4  I am definitely planning to do it at the next visit  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

9. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE\_S2B\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next 6 months  
 4  I am definitely planning to do it in the next 30 days  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

### 3. Flexibility

Now we are going to talk about flexibility in decision making. Flexibility means that your decision maker can work with your doctor and change your prior medical decisions, if it is best for you at that time. Patients can decide to give or not give flexibility.

**SELF-EFFICACY (3 – FLEXIBILITY)**  
These questions ask about how confident you are to talk to someone about flexibility. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could...	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
10. Talk with your medical decision maker about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_S1)		1	2	3	4	5	8 / 9
11. Talk with your DOCTOR about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_S2)		1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS (3 – FLEXIBILITY)**  
The following questions are about how ready you are to talk to others about how much flexibility you want to give your medical decision maker and to put this information in writing.

12. How ready are you to talk to your DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE\_S3\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next 6 months  
 4  I am definitely planning to do it in the next 30 days  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

13. How ready are you to talk to your DOCTOR about how much flexibility you want to give your decision maker? (PE\_S3\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next few visits  
 4  I am definitely planning to do it in the next visit  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

### 4. Asking Your Doctor Questions

Now we are going to talk about asking doctors questions.

**SELF-EFFICACY (5 – ASK DR)**

How confident are you that today you could...	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
14. Ask the right questions of your doctor to help make good medical decisions? (PE_S5_S1)		1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS (5 – ASK DR)**

15. How ready are you to ask your doctor questions to help you make a good medical decision? (PE\_S5\_S2DM\_READV)

1  I have never thought about it  
 2  I have thought about it, but I am not ready to do it  
 3  I am thinking about doing it in the next 6 months  
 4  I am definitely planning to do it in the next 30 days  
 5  I have already done it

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE\_S1\_S2DM\_WHEN)

1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 3  NA

8  Not sure  
 9  Refused

## Anexo 4. Advance Care Planning Self-efficacy scale

### Advance Care Planning Self-Efficacy (ACP-SE) Scale

On a scale from 1 to 5 where 1 equals not at all confident and 5 equals very confident, how confident are you that you can do the following for patients?

Note that the last item, R, is a general item that includes all advance care planning and not part of the scale. It can be used for comparison to the scale.

Citation: Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker, Hewit M, Drost J, Kropp D. Development of a scale to assess physician advance care planning self-efficacy. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2016 Jan 12. [Epub ahead of print]

Please send the citation for any research products (dissertation, thesis, journal article, book, book chapter, report, etc.) that result from use of the scale to Kristin Baughman at [kbaughma@neomed.edu](mailto:kbaughma@neomed.edu).

On a scale from 1 to 5 where 1 equals not at all confident and 5 equals very confident, how confident are you that you can do the following for patients?


	Not at all confident	1	2	3	4	5	Very confident
A. Find the time to discuss the patient's prognosis, preferences and care plan with the patient	1	2	3	4	5		
B. Determine how much the patient wants to know about the prognosis	1	2	3	4	5		
C. Determine the level of involvement the patient wants in decision-making	1	2	3	4	5		
D. Determine who else (e.g., family members) the patient would like to be involved in decision-making	1	2	3	4	5		
E. Provide the desired level of information and guidance needed to help the patient in decision-making	1	2	3	4	5		
F. Describe the pros and cons of different life-sustaining treatments	1	2	3	4	5		
G. Determine the patient's specific wishes for types of medical treatment	1	2	3	4	5		
H. Discuss and negotiate individualized treatment goals and plans with patient	1	2	3	4	5		
I. Ensure that patient's treatment preferences will be honored at your facility	1	2	3	4	5		
J. Ensure that patient's treatment preferences will be honored at a hospital if patient is hospitalized	1	2	3	4	5		
K. Discuss how to complete a living will with the patient	1	2	3	4	5		
L. Determine when there should be a shift in care goals	1	2	3	4	5		
M. Reassess the patient's wishes when a shift in care goals is needed	1	2	3	4	5		
N. Openly discuss uncertainty with patient when it exists	1	2	3	4	5		
O. Educate patient and clarify any misperceptions about the disease or prognosis	1	2	3	4	5		
P. Respond empathetically to patient's and family's concerns	1	2	3	4	5		
Q. Communicate "bad news" to patients and their families	1	2	3	4	5		
R. Engage patients in advance care planning conversations	1	2	3	4	5		

Note that the last item, R, is a general item that includes all advance care planning and not part of the scale. It can be used for comparison to the scale.

Citation: Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker, Hewit M, Drost J, Kropp D. Development of a scale to assess physician advance care planning self-efficacy. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2016 Jan 12. [Epub ahead of print]

Please send the citation for any research products (dissertation, thesis, journal article, book, book chapter, report, etc.) that result from use of the scale to Kristin Baughman at [kbaughma@neomed.edu](mailto:kbaughma@neomed.edu).

## Anexo 5. Certificado del aval del comité de ética de investigación de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya



CER  
Comitè d'Ètica  
de la Recerca  
UVic-UCC

**Registro de salida**  
Núm. 005  
Fecha 05/10/2020

---

Dra. Ester Busquets Alibés  
Secretaria del Comitè de Ètica de la Investigació de la UVic-UCC

**HACE CONSTAR**

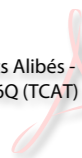
Que el CER de la UVic-UCC en la reunió del dia 5 de octubre de 2020, ha revisado el proyecto de investigación:

Título: *Proyecto de adaptación cultural y validación del instrumento ACP\_SE para la medida de la competencia percibida en la Planificación de decisiones anticipadas.*

Investigadora Principal: Cristina Lasmarías Martínez.

Y considera que el proyecto se ha desarrollado correctamente tanto en los aspectos metodológicos como éticos.

Y pare que conste y surta efecto donde convenga a la IP del proyecto, firmo el presente documento en Vic a 5 de octubre de 2020.



Firmado digitalmente  
por Ester Busquets  
Alibés - DNI  
33946176Q (TCAT) 33946176Q (TCAT)  
Fecha: 2020.10.05  
23:40:17 +02'00'

05/10/2020

Firma de la secretaria

## Anexo 6. Certificado del aval del comité de ética de investigación de la Fundació Jordi Gol



**INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA**

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

**CERTIFICA:**

Que aquest Comitè en la reunió del dia 27/02/2019, ha avaluat el projecte **Mesura de l'impacte d'un programa formatiu per a la implementació de la Planificació de decisions anticipades en un àrea poblacional: assaig clínic aleatori en conglomerats. Projecte PDA\_CAT** amb el codi 19/006-P presentat per l'investigador/a **Cristina Lasmarías Martínez**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.



Barcelona, a 08/03/2019

## Anexo 7. Programa del curso formativo online de planificación de decisiones anticipadas

**CURS SOBRE PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES A CATALUNYA.**

La progressió conceptual i operativa de l'estratègia catalana d'atenció a la cronicitat posa de manifest que el perfil de necessitats de les persones és molt ampli i que, quan comporta l'aplicació d'un model d'atenció fragmentat, es produeix una pèrdua en l'eficàcia i en l'equitat del procés assistencial. Acceptar això implica un replantejament de les lògiques assistencials dels professionals, en què la visió integral i centrada en la persona és predominant i porta a abandonar la tradició paternalista i la visió clínica compartimentada. Per aquest motiu, es fa necessari implementar un model d'atenció integral capaç de copsar les necessitats i preferències de les persones i donar-los resposta, especialment quan hi ha complexitat, des d'un enfocament de país que garanteixi l'equitat, l'eficàcia i l'eficiència de l'acció assistencial. La Planificació de les decisions anticipades (PDA) constitueix el nucli dialèctic i conceptual del procés pel qual es promou que el pacient col·lidi, en base als seus valors, desitjos i preferències els seus problemes de salut. Sobretot quan aquests es donin en situacions de pronòstic de vida limitat i a curt termini. La PDA permet que les persones seves opinions i prendre les decisions de forma compartida amb de referència, sobretot en els moments que aquestes persones poder fer-ho per elles mateixes.

**Objectius**

L'objectiu general d'aquest curs és el de sensibilitzar l'importància de la PDA i comprendre-la com a part especialment amb persones que presenten malalties complexes.

Els objectius específics del curs són:

- ✓ Conèixer el context clínic i assistencial de la proposta de
- ✓ Facilitar el desenvolupament de les habilitats comunicatives necessàries per posar en pràctica el procés de la PDA de
- ✓ Generar consciència en els professionals de la importància eina de respecte a l'autonomia de la persona i d'empoderar el procés de salut i malaltia.
- ✓ Conèixer el marc normatiu que empara la PDA dins el marc de l'autonomia personal.
- ✓ Identificar els aspectes bàsics de la PDA: definició, conceptes ètics i legals.
- ✓ Reflexionar sobre la importància o el benefici de la PDA en malalties cròniques avançades

**CÀTEDRA DE CURES PAL·LIATIVES**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

**Generalitat de Catalunya**  
Departament de Salut

**ICO**  
Institut Català d'Oncologia

**Universitat de Vic**  
Institut Català d'Oncologia  
Centre col·laborador de l'OMS per a programes públics de cures pal·liatives

✓ Identificar les dificultats per a dur a terme el procés de PDA  
 ✓ Conèixer la definició dels aspectes claus de l'aplicació de la PDA  
 ✓ Reconèixer les implicacions de la PDA per als participants en el procés  
 ✓ Identificar els elements de cada un dels passos de la PDA  
 ✓ Poder obtenir la informació rellevant sobre la PDA.  
 ✓ Registrar correctament la informació sobre PDA.

**Destinatari**  
Metges i infermeres

**Metodologia**  
Es planteja un curs online impartit a través d'una plataforma formativa Moodle.

El curs s'estructura en 6 temes principals que consten de diverses unitats de contingut. Cada un dels temes s'inicia amb un material que dona el marc teòric que es complementa amb la visualització de video-casos amb pacients simulats, a partir dels quals l'alumne reflexiona i respon a preguntes d'autocorrecció.

Els materials són bàsicament audiovisual, powerpoints locutats, articles de suport, recursos on line, test autocorrectius, etc. I es complementa amb la lectura d'articles recomanats de lectura obligatòria i optativa.

L'alumne disposarà d'un espai de foro per a contactar amb el/la tutor/a i plantejar-li els dubtes que li puguin sorgir així com d'un espai per compartir experiències i dubtes amb la resta de companys.

**Durada del curs**  
Curs online de 10 hores de durada (que suposa una dedicació de 2-3 hores setmanals a realitzar en un termini d' 1 mes).

## Anexo 8. Programa del curso formativo presencial de Planificación de Decisiones Anticipadas

**CÀTEDRA DE CURES PAL·LIATIVES**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

**Generalitat de Catalunya**  
Departament de Salut

**ICO**  
Institut Català d'Oncologia

**Universitat de Vic**  
Institut Català d'Oncologia  
Centre col·laborador de l'OMS per a programes públics de cures pal·liatives

**La Planificació de Decisiones Anticipades en persones amb malalties i condicions avançades**

**Durada:** 6 hores  
**Dates:** a definir  
**Horari:** a definir  
**Lloc de realització:** EAP a definir

**Objectius:**

**Objectius generals**

- **Facilitar** el desenvolupament de les **habilitats comunicatives i actituds** necessàries per posar en pràctica el procés de la PDA de manera adequada.
- **Proporcionar els coneixements i habilitats** per obtenir informació rellevant sobre la PDA i registrar-la correctament.

**Continguts:**

1. Identificació dels aspectes bàsics de la PDA: definició, concepte de procés, aspectes ètico-legals.
2. Revisió de conceptes teòrics i dels dubtes generats en el curs online
3. Anàlisi i discussió en grup de les barreres per al procés de PDA
4. Anàlisi del material audiovisual: habilitats necessàries per a fer un bon procés de PDA, àrees de millora i propostes de canvi
5. Treball de casos clínics i discussió en grups
6. Com fer un bon registre de PDA

**Metodologia:**  
Taller participatiu a través de casos i rol playings

**Docent:**  
Cristina Lasmarías, enfermera. Observatori QUALY. Càtedra de Cures Pal·liatives UVic-UCC/ICO/CCOMS



## Apéndices

### Artículos, capítulos de libros, presentaciones en congresos, y presentaciones a concursos

#### Apéndice 1. Artículos publicados entre 2017 y 2021

Se muestran a continuación los artículos publicados específicamente relacionados con la PDA. Se han ordenado por relevancia y año:

1. Lasmarías C, Delgado Giron S, Rietjens JA, Korfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliativa*. 2019;26(3):236–49.
2. Limón Ramírez E, Lasmarías Martínez C, Blay Pueyo C. Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *FMC - Form Médica Contin en Atención Primaria*. 2018;25(5):259–61.
3. Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Monografías SECPAL*, editor. *Cronicidad Avanzada*. 2018; p. 87–9.
4. Lasmarías Martínez C, Velasco Sanz T, Carrero Planes V, Granero-Moya N, en nombre de la AEPCA. Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliat*. 2020;27(3):267-268.
5. Lasmarías C, Calle C, Esteve Gómez A, Trelis J. *La planificación compartida de la atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo*. *Med Paliativa*. 2021. DOI: 10.20986/medpal.2021.1258/2021

## Apéndice 2. Artículos de temáticas relacionadas

1. Lasmarías C, Guanter L, Turrillas P, Peñafiel J, Gómez Batiste X. Evaluating the impact of a multidisciplinary master program in palliative care on professional learning outcomes: a cross-sectional study after 20 years of experience. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2020; DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002528.
2. Harding R, Carrasco JM, Serrano-Pons J, Lemaire J, Namisango E, Luyirika E, Immanuel T, Paleri AK, Mathews L, Chifamba D, Mupaza L, Lasmarías C, Zirimenya L, Bouësseau MC, Krakauer EL. Design and Evaluation of a Novel Mobile Phone Application to Improve Palliative Home-Care in Resource-Limited Settings. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 24: S0885-3924(20)30893-9. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.045.
3. Blay C, et al. Cada semana cuenta: uso de dispositivos sanitarios y costes relacionados de una cohorte comunitaria de personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Aten Primaria*. 2018.
4. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarías C, Vila L, Amblàs J, Espauella J, Costa X, Martínez-Muñoz M, Robles B, Quintana S, Bertran J, Torralba F, Benito C, Terribas N, Busquets JM, Constante C. Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care: The Catalan Experience. *J Palliat Care*. 2018;33(4):247-251.
5. Vindrola-Padrós C, Mertnoff R, Lasmarías C, Gómez-Batiste X. Palliative Care Education in Latin America: A systematic review of training programs for healthcare professionals. *Palliat Support Care*. 2017; 11:1-11.

## Apéndice 3. Capítulos de libros

1. Lasmarías C. Ética del cuidado y planificación de decisiones anticipadas. En: *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. 2020. p. 177-189
2. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, Lasmarías C, Santaeugènia S, Sanchez P, Bullich I, Ela S. Development of palliative care: Past, present, and future. En: MacLeod R and Van den Block L (eds). *Textbook of Palliative Care*. 2018; Springer.
3. Gómez-Batiste X, Lasmarías C, Connor S, Gwyther E. How to establish palliative care education and training. In: Gómez-Batiste X, Connor S (Eds). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. 2017. ISBN: 978-84-9766-602-2; Legal deposit: B 11146-2017 p. 149-161
4. Gómez-Batiste X, Lasmarías C, Amblàs J, Costa X, Santaeugènia S. Palliative Care approach for people with advanced chronic conditions in all settings: The Catalan experience. In: Gómez-Batiste X, Connor S (Eds). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. 2017. ISBN: 978-84-9766-602-2; Legal deposit: B 11146-2017 p. 359-364.

## Apéndice 4. Presentaciones a congresos

### Participación en congresos internaciones y comunicaciones orales desde 2017

- C. Lasmarías, X. Costa, A. Aradilla-Herrero, E. Beas, S. Ela, X. Gómez-Batiste. Impacto de la formación sobre Planificación de decisiones anticipadas en la auto-eficacia de los profesionales (Spanish). Oral Communication. XII Congreso Internacional de la SECPAL. 7-9 de Junio 2018.
- Lasmarías C, Blay C, González A, Ledesma A, Terribas N, Delgado S, Vila L, Ela S, Gómez-Batiste X. The Model of Advanced Care Planning in Catalonia Spain. Oral Communication. 15th World congress of the European Association for Palliative Care. May 2017.
- Lasmarías C. The Model of Advanced Care Planning in Catalonia (Spain). Oral Communication. 16th International Conference on Integrated Care - ICIC16 Barcelona. 23-35 de Mayo 2016.

### Posters

- L. Guanter, C. Lasmarías, E. Albuquerque, E. Beas, I. Bullich, B. Domínguez, X. Gómez-Batiste. Impacto de la formación avanzada en cp. master en cp. Resultados tras 20 años de impartición. Poster. XII Congreso Internacional de la SECPAL. 7-9 de Marzo 2018.
- C. Lasmarías, X. Costa, A. Aradilla-Herrero, A. Arumi, E. Beas, S. Ela, X. Gómez-Batiste. Impact on the self-efficacy of a primary care group of professionals after an Advance Care Planning training program (ACPTP). A mix method study. Abstract 10th World Research Congress of the EAPC. Berna. Mayo 2018.
- Lasmarías C, Guanter L, Albuquerque E, Beas E, Bullich I, Domínguez B, Gómez-Batiste X. 20 years of the Master of Palliative Care: Impact of Advanced Training in Palliative Care Poster 10th World Research Congress of the EAPC. Berna. Mayo 2018.
- Lasmarías, C, Costa X, Aradilla-Herrero, A, Amblàs J, Domínguez B, Ela S, Mir S, Gómez-Batiste X. Implementation of an Advance Care Planning training project (ACPTP) in primary care 6-9 Septiembre VI ACPEL Conference. Banff Canadá. Septiembre 2017.
- Lasmarías C, Blay C, González A, Terribas N, Vila L, Domínguez B, González S, Delgado S, Aradilla-Herrero A, Ela S, Gómez-Batiste X. Implementation of the advance care planning training program (acptp) in catalonia (spain). Poster. 15th World congress of the European Association for Palliative Care. Madrid. Mayo 2017.

## Apéndice 5. Presentación a concursos de investigación

Se muestra en la tabla todos los concursos y becas de investigación a los que se presentó este proyecto entre los años 2017 y 2019.

AÑO	CONCURSO
2017	Beca FIS (estatal)
	Beca PERIS (autonómica)
2018	Beca Col·legi Oficial d'infermers I Infermeres de Barcelona (autonómica)
	Concurso empresa DomusVi (estatal)
	Beca PERIS (autonómica)
	Becas revista Educación Médica (estatal)
	Beca Hospital Puerta de Hierro (autonómica)
2019	Beca Carles Capdevila (autonómica)
	Beca Col·legi Oficial d'infermers I Infermeres de Barcelona (autonómica)
	Beca FIS (estatal)
	Beca Fundació Grifols (estatal)
	Beques de recerca del Barcelonés Nord i Maresme, ICS (autonómica)
	Beca PERIS (autonómica)
	Concurs de la Societat Catalana de Cures Pal·liatives (autonómica)
	Ajut per a estades internacionals de recerca, UVIC-UCC (internacional)
	Beca ERASMUS Staff Mobility for Training (STT) (europea)

### Becas en las que se obtuvo reconocimiento: 2019

- Beca Col·legi Oficial d'infermeres I Infermers de Barcelona
- Beques de recerca del Barcelonés Nord i Maresme, Institut Català de la Salut
- Beca ERASMUS Staff Mobility for Training (STT)

