

OPINIÓN DE LAS FAMILIAS RESPECTO A LOS DESEOS Y PREOCUPACIONES AL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA (PCC) Y ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA (MACA). ESTUDIO PRELIMINAR

FAMILY'S OPINION REGARDING WISHES AND CONCERNS AT THE END OF LIFE OF PATIENTS WITH CHRONIC CONDITIONS (PCC) AND ADVANCED CHRONIC CONDITIONS (PACC). PRELIMINARY STUDY

Christian Villavicencio-Chávez^{1,2}, Cristina Garzón- Rodríguez^{1,3},
Jesús Vaquero-Cruzado^{1,4}, Pilar Loncan⁵

1. Equipo de Cuidados Paliativos. Caredoctors. Barcelona
2. Facultat de Medicina y Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya. Sant Cugat
3. Centres Blauclínic Isabel Roig. Barcelona
4. Equipo de Gestión de la Cronicidad del Baix Llobregat Centre. Barcelona
5. Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport. Fundació Sociosanitaria Santa Susanna. Caldes de Montbui

Resumen

El papel de la familia del paciente con patología crónica en situación de enfermedad avanzada adquiere una gran importancia en la toma de decisiones. El *Go Wish Card* (GWG) es una herramienta desarrollada para facilitar conversaciones sobre estos aspectos.

Objetivos: Identificar deseos y preocupaciones de los pacientes crónicos complejos y con enfermedad avanzada desde la perspectiva de los familiares, usando el GWG como instrumento facilitador.

Método: Se incluyeron familiares de pacientes ingresados en la unidad de convalecencia y larga estancia de un centro sociosanitario. Se recogieron las características sociodemográficas de la muestra y se utilizaron dos instrumentos para la recogida de datos: el GWC y la escala reducida de Zarit. A partir de los temas del GWC, se solicitó a los familiares que identificaran los diez más importantes y los menos importantes. Además, se les preguntó sobre la utilidad y la adecuación de la entrevista.

Resultados: La muestra estaba constituida por 4 hombres y 15 mujeres, con una edad media de 59,47 años (DT: \pm 11,8). Los deseos identificados como más impor-

tantes fueron: «tener a mi familia conmigo» (84,2%), «estar sin dolor» (78,8%) y «no morir solo» (63,2%). La entrevista fue útil en un 89,5% de los casos y adecuada en un 89,4%.

Conclusión: Facilitar el encuentro entre las familias de los pacientes con enfermedad avanzada y los profesionales favorece la toma de decisiones. El GWG es un instrumento útil y apropiado para facilitar estas intervenciones.

Palabras clave: *toma de decisiones, Go Wish Card, enfermedad crónica, anciano frágil.*

Summary

The role of the patient's family with chronic disease in advanced situation is of great importance in decision-making. The Go Wish Card (GWG) is a tool developed to facilitate conversations about these aspects.

Aims: To identify the wishes and concerns of patients with chronic conditions and advanced chronic conditions from the perspective of family members, using the GWG as an enabling tool.

Method: Family members of patients admitted to a nursing home intermediate care unit and long stay unit are included. Sociodemographic characteristics were collected, and two instruments were used for data collection: the GWC and the short version of the Zarit Burden Interview. From the topics of the GWC, family members were asked to identify the ten most important and the least important. In addition, they were asked about the utility and appropriateness of the interview.

Results: The sample consisted of 4 men and 15 women, with an average age of 59.47 (SD: \pm 11.8). The desires identified as the most important were «having my family with me» (84.2%), «being without pain» (78.8%), and «not dying alone» (63.2%). The interview was useful in 89.5% of the cases and appropriateness in 89.4%.

Conclusion: Facilitating encounters between family members of patients with advanced disease and professionals improves decision-making. The GWG is a useful and appropriate instrument to facilitate these interventions.

Key words: *Decision making, Go Wish Card, chronic disease, frail elderly.*

Introducción

La familia adquiere una gran importancia en la toma de decisiones del paciente con patología crónica y en situación de enfermedad avanzada (Woodman *et al.*, 2016). En este sentido, cabe destacar que este tipo de pacientes representan un 5% de la población, por lo que supone una demanda sanitaria importante a la que deben enfrentarse habitualmente los profesionales de la salud (Gómez-Batiste *et al.*, 2013).

En nuestro entorno, los pacientes crónicos con enfermedad avanzada se clasifican como pacientes con enfermedad crónica compleja (PCC) o pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA) (Gómez-Batiste *et al.*, 2012).

La toma de decisiones de estos pacientes es muy importante para ayudar tanto a los profesionales como a las familias en una mejor toma de decisiones, para garantizar el respeto a su autonomía (Altisent, 2013) y, en definitiva, para mejorar su cuidado. Sin embargo, en muchas ocasiones, con el avance de la enfermedad, el paciente pierde la capacidad para decidir, por lo que el papel de la familia adquiere una gran relevancia (Brazil *et al.*, 2018; Huang *et al.*, 2012; Rietjens *et al.*, 2017).

No obstante, es frecuente que la familia no haya hablado previamente con el enfermo, ni conozca sus deseos y preocupaciones de forma clara (Simon, Porterfield, Raffin Bouchal y Heyland, 2013). En estos casos, la familia se encuentra ante una situación problemática o de gran dificultad para la toma de decisiones (Wallace, 2015).

Una adecuada planificación de las decisiones necesarias en los procesos de avance de estas enfermedades precisa de un abordaje en estadios precoces de la evolución de la enfermedad (Aasmul, Husebo y Flo, 2018), explorando los valores y deseos de los pacientes frente a una situación hipotética de enfermedad avanzada (Villavicencio-Chávez *et al.*, In-Press).

Para facilitar al equipo sanitario el abordaje de este tipo de decisiones, la literatura recoge diferentes herramientas. Entre ellas destaca la denominada *Go Wish Cards* (Lankarani-Fard *et al.*, 2010; Menkin, 2007 y 2010), que fue desarrollada por Coda Alliance en California en el año 2007 para facilitar conversaciones frente a una hipotética situación de enfermedad grave (Lankarani-Fard *et al.*, 2010; Menkin, 2007 y 2010). Esta herramienta consta de 35 cartas que se

utilizan en el encuentro profesional-paciente para facilitar las conversaciones alrededor de la toma de decisiones sobre temas difíciles propios del entorno final de vida.

Por ello, es importante conocer los deseos y las preocupaciones del paciente y, si esto no es posible, poder abordar la toma de decisiones y compartirla con sus familias.

El objetivo del presente estudio es conocer y analizar los deseos y las preocupaciones de los pacientes MACA y PCC frente a una situación irreversible y de mal pronóstico, desde la perspectiva de sus familiares, utilizando el GWG como instrumento para hablar sobre situaciones concretas en el entorno de final de la vida.

Material y métodos

Estudio descriptivo transversal. Se incluyeron familiares de pacientes con enfermedad crónica compleja (PCC) y pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA) ingresados en la unidad de media y larga estancia de la Fundació Sociosanitària Santa Susanna desde julio a octubre de 2016. Los criterios de inclusión fueron: familiares mayores de edad, capaces de comunicarse con el personal de investigación y que firmaran el consentimiento informado.

Además de variables sociodemográficas (edad, sexo y parentesco), se utilizaron diferentes instrumentos:

- **Go Wish Card** (Bruce, Schreiber, Petrovskaya y Boston, 2011; Lankarani-Fard *et al.*, 2010; Menkin, 2007): Instrumento diseñado por Coda Alliance para favorecer conversaciones sobre deseos y decisiones respecto a cómo desea ser tratado si enferma gravemente. Este instrumento consiste en 35 cartas (**Anexo 1**), cada una de las cuales sugiere un tema relacionado con la toma de decisiones en situación de final de vida, y una carta libre, para que la persona exprese algún deseo que previamente no haya sido recogido.
- **Escala de Zarit Reducida** (Gort *et al.*, 2005): Escala que evalúa el grado de sobrecarga del cuidador en cuidados paliativos. Está compuesta por 7 ítems. Los campos explorados son: sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar.

Procedimiento y recogida de variables

Primero se realizó una entrevista informativa para explicar el objetivo del estudio a todos los familiares de primer grado de pacientes con enfermedad crónica compleja (PCC) y pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA) ingresados en la unidad de media y larga estancia de la Fundació Sociosanitària Santa Susanna desde julio a octubre de 2016. A los que aceptaron participar en el estudio se les aclararon las posibles dudas y se les solicitó firmar el consentimiento informado.

Posteriormente, se citó a cada familiar para preguntarle acerca de los deseos, las preocupaciones y la posible toma de decisiones de su familiar enfermo. Para ello se utilizó el GWC (Delgado-Guay *et al.*, 2016; Lankarani-Fard *et al.*, 2010; Menkin, 2007 y 2010). En un primer momento se solicitó a los familiares que valoraran los temas de las cartas y escogieran las que consideraran más importantes respecto a los valores y las preferencias de su familiar enfermo, en una hipotética situación de final de vida, y de estas, las 10 más relevantes.

Durante este encuentro también se administró a la muestra la escala reducida de Zarit (March *et al.*, 2005) para evaluar la sobrecarga del cuidador.

Finalmente, se evaluó mediante una escala tipo Likert (nada, un poco, bastante, mucho, muchísimo) si este encuentro con el profesional les había resultado adecuado y de utilidad para poder compartir la toma de decisiones complejas en relación a su familiar enfermo.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las variables: se calcularon la frecuencia y el porcentaje para las variables cualitativas, y la media y la desviación típica para las cuantitativas. Los intervalos de confianza se calcularon con un 95% de nivel de confianza. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS 21.0 para MAC.

Aspectos éticos

Este estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética Asistencial del Vallès Oriental (Cèavoc). A lo largo de todo el estudio se reservó el anonimato de

los participantes y se aseguró un trato confidencial de los datos. Todos los participantes firmaron la hoja de consentimiento informado.

Resultados

La muestra total estuvo constituida por 19 familiares. La edad media fue de 59,47 años (DE \pm 11,8 años). Un 78,9% (15) son mujeres y un 21,1% (4) son hombres. Un 73,7% de los pacientes se consideran pacientes MACA y un 26,3% PCC. En relación al grado de parentesco, un 68,4% son hijos o hijas del familiar enfermo; un 21,1%, esposa o marido; un 5,3%, hermanos/as, y el resto (5,3%), otros.

Respecto a la sobrecarga de los cuidadores, un 26,3% de los familiares presentan sobrecarga.

Las Tablas 1 y 2 muestran los resultados sobre los temas que los familiares han considerado los más y los menos relevantes para sus familiares enfermos.

En relación a la utilidad y la adecuación de la entrevista, un 89,5% de los entrevistados la consideró muy útil y un 89,4%, muy adecuada.

Tabla 1. Principales deseos y preocupaciones de los enfermos según sus familiares

Cartas (temas)	%
Tener a mi familia conmigo	84,2
Estar sin dolor	78,9
No morir solo	63,2
Sentir calor humano	52,6
No ser una carga para mi familia	47,4
Morir en casa	47,4
Poder reconocer a mis familiares y amistades	47,4
Mantener mi dignidad	47,4
Tener confianza con mi doctor	42,1
No estar conectado a máquinas	42,1

Tabla 2. Deseos y preocupaciones de los pacientes considerados menos importantes según sus familiares

Cartas (temas)	%
Poder hablar sobre mis temores	94,7
Atender asuntos inconclusos con mi familia y amigos	89,5
Mantener mi sentido del humor	89,5
Rezar/orar	84,2
Poder hablar sobre lo que significa morir	89,5
Hablar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán...	89,5
Tener mis asuntos financieros en orden	84,2
Saber qué cambios puede tener mi cuerpo	84,2
Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos	78,9
Estar en paz con Dios	68,4

Discusión

Este estudio trata de un tema de interés creciente, cuando el paciente en situación de final de vida no tiene la capacidad para la toma de decisiones, por lo que se requiere el compromiso y la participación de la familia en este hecho (Brazil *et al.*, 2018).

En este contexto, la literatura muestra resultados diferentes. Algunos estudios muestran que las preferencias del paciente mayoritariamente coinciden con las de la familia (Dionne-Odom *et al.*, 2018; Woodman *et al.*, 2016); por el contrario, otros estudios no reflejan esta coincidencia (Abdul-Razzak *et al.*, 2017).

En el presente estudio, utilizando el GWC, se puede observar que, desde la perspectiva de los familiares, el deseo más importante para el paciente es «tener a mi familia conmigo» (84,2%). En este sentido, los estudios muestran que, en la situación de enfermedad avanzada, la familia adquiere un papel importante para el enfermo y que en muchos casos puede ayudar a dar sentido a sus vidas en estos momentos de enfermedad. Villavicencio-Chávez (2016) corrobora en su tesis doctoral que, para un 89,1% de los pacientes con enfermedad avanzada, la familia ocupa un lugar central en su proceso de enfermedad. Esta tendencia también se puede obser-

var en poblaciones diferentes, como la población alemana (Fegg *et al.*, 2010) y la suiza (Stiefel *et al.*, 2008), donde la familia fue el tema más importante en un 80% de los pacientes.

El segundo deseo más importante (78,9%), manifestado por las familias, es «estar sin dolor». En este sentido, los estudios de Downey *et al.* (2009) y de Steinhauer *et al.* (2001), realizados con pacientes con enfermedad crónica, evidencian que el dolor y el control de los síntomas también son temas muy importantes en los pacientes con enfermedad terminal.

En nuestro estudio, el 63,2% de los familiares manifestaron «no morir solo» como el tercer tema o preocupación. Este hecho también podría sugerir la necesidad de la familia de acompañar al paciente hasta el último momento. No obstante, esta preocupación no era relatada como tan importante por los pacientes (Villavicencio-Chávez *et al.*, In-Press).

Respecto a los aspectos que la familia ha considerado como menos relevantes, se trata de los relacionados con la espiritualidad y con poder hablar sobre el proceso final de la vida. Sin embargo, para los pacientes «estar en paz con Dios» (Villavicencio-Chávez *et al.*, 2018) es un tema importante. Esta diferencia podría ser debida a las diferencias generacionales, en que la percepción religiosa puede haber variado (Pérez-Agote, 2012).

Este estudio también muestra que tan solo un 26,3% de los familiares presentaba sobrecarga del cuidador. Este hecho puede ser debido a que los pacientes se encontraban institucionalizados y esta situación permite el soporte asistencial y la disminución de la sobrecarga para los familiares.

Finalmente, cabe destacar que el encuentro con los familiares acerca de los valores y deseos de los pacientes frente a una hipotética situación de complicaciones graves que conlleve una toma de decisiones, mayoritariamente no generó malestar y se consideró útil y adecuado.

Por lo tanto, generar este tipo de conversaciones entre la familia y los profesionales puede, en estas situaciones, mejorar el afrontamiento y la toma de decisiones en los cuidados del paciente al final de la vida, así como disminuir la carga emocional, tanto en la familia como en el equipo sanitario que lo atiende.

Limitaciones del estudio

La principal limitación de este estudio es el escaso número de familiares que participaron en él. Además, todos los participantes eran familiares de pacientes institucionalizados en un mismo centro.

Conclusiones

El GWC es un instrumento que facilita abordar conversaciones con las familias para explorar los deseos y valores de los pacientes y abrir una puerta de entrada a la realización de la planificación anticipada de cuidados cuando el paciente no está en capacidad para decidir.

El soporte de la familia durante el proceso final de la vida, así como el control del dolor, son los temas destacados como más importantes desde la perspectiva de los familiares.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la ausencia de conflicto de intereses.

Agradecimientos

A la Fundación Víctor i Grífols, por financiar parte de este estudio, y a la Fundació Santa Susanna, por permitirnos el desarrollo del estudio en sus instalaciones.

Anexo 1. *Go Wish Card*

Número	Carta (temas)
1	Estar sin dolor
2	Estar sin ansiedad
3	Que no me falte el aire
4	Que me mantengan limpio
5	Sentir calor humano
6	Tener mis asuntos financieros en orden
7	Que mi familia esté preparada para mi muerte
8	Morir en casa
9	Saber qué cambios puede tener mi cuerpo
10	Sentir que mi vida está completa
11	Despedirme de las personas importantes en mi vida
12	Recordar logros personales
13	Atender asuntos inconclusos con mi familia y amigos
14	Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos
15	Ser tratado de la manera que yo quiero
16	Mantener mi dignidad
17	Mantener mi sentido del humor
18	Tener a mis amistades cerca de mí
19	No morir solo
20	Tener a alguien que me escuche
21	Tener confianza en mi doctor
22	Estar consciente de lo que está pasando
23	No ser una carga para mi familia
24	Poder ayudar a los demás
25	Estar en paz con Dios
26	Rezar/orar
27	No estar conectado a máquinas
28	Poder hablar sobre mis temores
29	Hablar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán...
30	Poder hablar sobre lo que significa morir
31	Tener a mi familia conmigo

Anexo 1 (Cont.)

32	Poder reconocer a mis familiares y amistades
33	Poder quedarme en mi casa
34	Poder hablar y ser comprendido
35	Comer y disfrutar de la comida
36	Carta libre

Referencias

- AASMUL, I., HUSEBO, B.S. y FLO, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatrics*, 18, 26. doi:10.1186/s12877-018-0713-7
- ABDUL-RAZZAK, A., HEYLAND, D.K., SIMON, J., GHOSH, S., DAY, A.G. y YOU, J.J. (2017). Patient-family agreement on values and preferences for life-sustaining treatment: results of a multicentre observational study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 22 (July). doi:10.1136/bmjspcare-2016-001284
- ALTISENT, R. (2013). Atención Primaria Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria*, 45 (8), 402-403. doi: 10.1016/j.aprim.2013.08.001
- BRAZIL, K., CARTER, G., CARDWELL, C., CLARKE, M., HUDSON, P., FROGGATT, K. y KERNOHAN, W.G. (2018). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 32 (3), 603–612. doi:10.1177/0269216317722413
- BRUCE, A., SCHREIBER, R., PETROVSKAYA, O. y BOSTON, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*, 10 (1), 2. doi:10.1186/1472-6955-10-2
- DELGADO-GUAY, M.O., RODRÍGUEZ-NÚÑEZ, A., DE LA CRUZ, V., FRISBEE-HUME, S., WILLIAMS, J., WU, J. y BRUERA, E. (2016). Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 24 (10), 4273-4281. doi:10.1007/s00520-016-3260-9

- DIONNE-ODOM, J.N., APPLEBAUM, A.J., ORNSTEIN, K.A., AZUERO, A., WARREN, P.P., TAYLOR, R.A. y BAKITAS, M.A. (2018). Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 27 (3), 969-976. doi:10.1002/pon.4603
- DOWNNEY, L., ENGELBERG, R.A., RANDALL CURTIS, J., LAFFERTY, W.E. y PATRICK, D.L. (2009). Shared Priorities for the End-of-Life Period. *J Pain Symptom Manage*, 37 (2), 175-188. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.02.012
- FEGG, M.J., BRANDSTÄTTER, M., KRAMER, M., KÖGLER, M., HAARMANN-DOETKOTTE, S. y BORASIO, G.D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (4), 502-509. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X. y ESPINOSA, J. (2012). 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 Supportive & Palliative Care*, 0, 1-9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211
- GORT, A.M., MARCH, J., GÓMEZ, X., DE MIGUEL, M., MAZARICO, S. y BALLESTÉ, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124 (17), 651-653. doi:10.1157/13074742
- HUANG, H., CHIU, T., LEE, L., YAO, C., CHEN, C. y HU, W. (2012). Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology*, 21 (May), 785-791. doi:10.1002/pon
- LANKARANI-FARD, A., KNAPP, H., LORENZ, K.A., GOLDEN, J.F., TAYLOR, A., FELD, J.E. y ASCH, S.M. (2010). Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured, Conversational Approach: The Go Wish Card Game. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (4), 637-643. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011
- MARCH, J., JORDI, B., DE, M.M., XAVIER, G. y SILVIA, M. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124 (17), 651-653. doi:10.1157/13074742

- MENKIN, E.S. (2007). Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (2), 297-303. doi:10.1089/jpm.2006.9983
- MENKIN, E.S. (2010). Nourishment While Fasting. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (10), 1288-1289. doi:10.1089/jpm.2010.0138
- PÉREZ-AGOTE, A. (2012). *Cambio religioso en España: los avatares de la secularización*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- RIETJENS, J.A.C., SUDORE, R.L., CONNOLLY, M., VAN DELDEN, J.J., DRICKAMER, M.A., DROGER, M., VAN DER HAIDE, A., HEYLAND, D.K., HOUTTEKIER, D., JANSSEN, D.J.A., ORSI, L., PAYNE, S., SEYMOUR, J., JOX, R.J. y KORFAGE, I.J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18 (9), 543-551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
- SIMON, J., PORTERFIELD, P., RAFFIN BOUCHAL, S. y HEYLAND, D. (2013). '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 Supportive & Palliative Care*, 5, 54-62. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000487
- STIEFEL, F., KRENZ, S., ZDROJEWSKI, C., STAGNO, D., FERNANDEZ, M., BAUER, J. y FEGG, M. (2008). Meaning in life assessed with the 'Schedule for Meaning in Life Evaluation' (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16 (10), 1151-1155. doi:10.1007/s00520-007-0394-9
- STEINHAUSER, K.E., CHRISTAKIS, N.A., CLIPP, E.C., MCNEILLY, M., GRAMBOW, S., PARKER, J. y TULSKY, J.A. (2001). Preparing for the End of Life: Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management J Pain Symptom Manage*, Vol. 22 (3), 727-737. doi:10.1016/S0885-3924(01)00334-7

VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., GARZÓN-RODRÍGUEZ, C., VAQUERO-CRUZADO, J., ORTEGA-CARRILLO, A., CRESPO, S. y LONCAN, P. (2018). Values and Wishes of Patients with Chronic Conditions (PCC) and Advanced Chronic Conditions (PACC) from Caregiver's Point of View. Differences between Nursing Home and at Home. End-of-Life Discussions. *Palliative Medicine*, 32 (1_Suppl), 280. doi:10.1177/0269216318769196

VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., GARZÓN-RODRÍGUEZ, C., VAQUERO-CRUZADO, J., GRACIA, E., TORRENS, A. y LONCAN, P. (In-Press). 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. Palliat.*, 2018.

VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C. (2016). *El Deseo de Adelantar la Muerte en Pacientes con Cáncer Avanzado*. Barcelona: Universitat Internacional de Catalunya.

WALACE, C.L. (2015). Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliative and Supportive Care*, 13, 815–825. doi:10.1017/S1478951514000388

WOODMAN, C., BAILLIE, J., SIVELL, S. y CURIE, M. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6, 418–429 doi:10.1136/bmjspcare-2014-000794

Christian VILLAVICENCIO-CHÁVEZ
Equipo de Cuidados Paliativos. Caredoctors. Barcelona
Facultat de Medicina y Ciències de la Salut.
Universitat Internacional de Catalunya. Sant Cugat
cvillavicencio@caredoctors.es