

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 13/03/2026.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Natália Rocha Tardelli

**Descriptive Study on the State of Advance Care Planning
and Advance Directives in Latin America**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de
Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestra em Pesquisa Clínica.

Orientador: Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientadora: Profa. Dra. Fernanda Fukushima

**Botucatu
2024**

Natália Rocha Tardelli

Descriptive Study on the State of Advance Care
Planning and Advance Directives in Latin America

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestra em Pesquisa Clínica.

Orientador: Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientadora: Profa. Dra. Fernanda Fukushima

Botucatu

2024

T181d

Tardelli, Natália Rocha

Descriptive Study on the State of Advance Care Planning
and Advance Directives in Latin America / Natália Rocha

Tardelli. -- Botucatu, 2024

126 p. : il., tabs.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual
Paulista (Unesp), Faculdade de Medicina, Botucatu

Orientador: Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientadora: Fernanda Fukushima

1. Biotética. 2. Ética Médica. 3. Morte. 4. Direito à morte. I.
Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da
Faculdade de Medicina, Botucatu. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

Natália Rocha Tardelli

Descriptive Study on the State of Advance Care Planning and Advance Directives in Latin America

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre

Orientador: Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientadora: Profa. Dra. Fernanda Bono Fukushima

Comissão examinadora

Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Profa. Dra. Sabrina Correa da Costa Ribeiro

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Hospital de Câncer de Barretos, Instituto de Ensino e Pesquisa

Botucatu, 29 de fevereiro de 2024

APRESENTAÇÃO

Este estudo tem a sua origem na necessidade de compreendermos como vêm ocorrendo o processo de Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) no continente ao qual pertencemos, a América Latina.

Na seção de “*Background*” e “*Rationale*” trazemos os dados de literatura que nos motivaram desenvolver este estudo, traçando os objetivos descritos na seção “*aims*”.

Em “*Methods*” descrevemos a metodologia empregada em seu desenvolvimento: protocolo e origem do questionário aplicado aos nossos participantes, os critérios de elegibilidade para seleção de nossos informantes, período e local em que as entrevistas ocorreram, descrição do processo de análise dos dados quantitativos, qualitativos e dos documentos legais, além de aspectos éticos.

A seção de resultados (“*Results*”) está dividida em subseções que abrangem diferentes áreas de conhecimento em PAC/DAV contempladas em nosso questionário. Nela estão inclusas tabelas e figuras.

Na discussão (“*Discussion*”) selecionamos os nossos principais e mais inovadores resultados para a prática de PAC/DAV na América Latina e demais regiões do mundo, triangulando com os dados existentes em literatura. Por fim, a seção de conclusão (“*Conclusion*”) reforça a autenticidade do estudo e suas implicações na maneira de compreender e pensar em PAC/DAV tanto para a pesquisa quanto para a prática clínica.

No material suplementar (“*Supplementary Material 1*”) disponibilizamos as versões do nosso questionário em português, espanhol e inglês. No Apêndice 1, temos uma publicação resultante do estudo de PAC/DAV no Brasil e neste continente.

AGRADECIMENTOS

A concretização deste estudo é resultado da colaboração de uma rede de pesquisadores latino-americanos da área de cuidados paliativos, a quem somos imensamente gratos.

Agradeço o meu orientador Edison Iglesias de Oliveira Vidal, que me oportunizou realizar o estudo. Como professor, me orientou e conduziu para além da obtenção dos dados, mas também visando extrair deles o melhor conteúdo para a aplicação em nossa prática clínica e de pesquisa.

Agradeço a minha mãe Indiana, que me deu todo o incentivo e suporte para escolher o campo acadêmico, desde pequena. Ao meu pai, Paulo Henrique, pela referência que é de valores na profissão e na família que partilhamos. À minha Tia Christiane e meu falecido Tio Jorge, assim como minhas primas Giovanna e Gabriela: vocês foram e sempre serão minha rede de suporte, sabedoria e amor.

Meus mais sinceros agradecimentos também para minha melhor amiga Terezinha Maria de Mello Barros, uma pesquisadora e professora nata, que me instigou a entender os motivos de meu estudo e formação; com certeza uma de minhas maiores inspirações no campo acadêmico. Ao meu parceiro Alex, que tornou nossa trajetória mais leve para que pudéssemos usufruir o melhor de cada momento vivido. Alex, obrigada pela vida que partilhamos. Às minhas colegas de residência médica Stephanie, Mirele e Natanye: sem o seu companheirismo e amizade, não teria sido possível concluir esta etapa; muito obrigada.

Por fim, agradeço a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo financiamento deste projeto de pesquisa, concedendo minha bolsa de mestrado (número da bolsa 2022/14878-7).

RESUMO

Introdução/objetivos: ainda não é claro como o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) vêm sendo implementados nos países de baixa e média renda. Dessa forma, objetivamos mapear e descrever o atual estado de PAC/DAV na América Latina (AL).

Métodos: este é um estudo transversal do tipo “*survey*” sobre PAC/DAV na AL, em que um questionário pré-testado foi aplicado através de entrevistas com informantes-chave de 18 dos 20 países da AL. As entrevistas ocorreram de forma remota (online), e englobavam desde as regulamentações das DAV até a prática de PAC/DAV na tomada de decisão ao final da vida.

Resultados: apenas sete países possuem alguma regulamentação de PAC/DAV e a maioria delas possui uma abordagem legalista, fortemente influenciada pelo modelo Norte-americano das DAV. Entretanto, a principal estratégia empregada pelos pacientes para evitar tratamentos indesejados ao final da vida é através de conversas com familiares, sendo a estratégia menos comum consultar um advogado. Em seis países, os informantes acreditam ser comum pacientes permitirem mudanças de suas preferências prévias em relação a tratamentos futuros pelos seus familiares. O respeito às preferências de cuidado ao final da vida parece estar atrelado às características da relação médico-paciente e ao grau de integração dos cuidados paliativos ao sistema de saúde, e pouco relacionado a existência de regulamentações. Há um consenso sobre a inexistência de adequada educação em PAC/DAV para os profissionais de saúde.

Conclusão: nossos achados inspiram a repensar em PAC/DAV na AL de uma perspectiva decolonial, considerando as características locais de suas populações, como a preferência por um modelo relacional de autonomia em diversos países. Nossos resultados também sugerem que o respeito às preferências de cuidados de pacientes envolva a integração dos cuidados paliativos ao sistema de saúde, a educação em cuidados paliativos, além da promoção de relações longitudinais e de confiança entre profissionais de saúde, pacientes e familiares.

Financiamento: Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)
(n° 2022/14878-7)

Palavras-chave: *Planejamento Antecipado de Cuidados, Diretivas Antecipadas, Cuidados Paliativos, Envelhecimento, Estudos Transversais, América Latina*

ABSTRACT

Background/aims: It is unclear how low- and middle-income countries have implemented (or not) Advance Care Planning (ACP) and Advance Directives (AD). We aimed to map the current state of ACP/AD in Latin America.

Methods: This cross-sectional survey of ACP/AD in LA comprised interviews with key informants from 18 out of 20 countries. Interviews occurred online with each informant encompassing various issues ranging from AD regulations to ACP/AD in the context of clinical decision making at the end of life.

Results: Only seven countries have some form of ACP/AD regulations. Most normative frameworks tend to adopt a legalistic pattern heavily influenced by the North American model. Despite that, the leading strategy used by patients to avoid unwanted treatments at the end of life is through conversations with their families, whereas the least common strategy was consulting with a lawyer. In six countries, informants believed it was common for patients to grant their families with permission to modify their previous choices regarding future treatments. Respecting patients' preferences of care at the end of life appears to be tied more to aspects related to the characteristics of doctor-patient relationship, and the degree of integration of palliative care into the healthcare system than the existence or content of AD regulations. There was consensus that none of the countries provide sufficient education about ACP/AD to healthcare professionals.

Conclusions: Our findings encourage rethinking ACP/AD in LA from a decolonial perspective, considering characteristics such as the preference for a relational model of autonomy in several countries. Our data also suggest that honoring patient's preferences of care at the end of life entails integrating palliative care into health care systems, educating healthcare professionals and the population, and fostering longitudinal trusting relationships between those professionals with patients and their families.

Funding: São Paulo Research Foundation (FAPESP) (grant #: 2022/14878-7)

Keywords: *Advance Care Planning, Advance Directives, Palliative Care, Aging, Cross-sectional studies, Latin America*

SUMMARY

APRESENTAÇÃO	4
AGRADECIMENTOS	5
RESUMO	6
ABSTRACT	8
BACKGROUND	12
RATIONALE	13
AIMS	13
METHODS	13
Study Design	13
Participants	13
Eligibility criteria:	14
Invitations	14
Data Collection	14
Questionnaire:	14
Setting	15
Data Analysis:	15
Quantitative data	15
Qualitative data analysis from transcripts:	16
Analysis of legal/regulatory documents	16
Ethical aspects:	17
Funding	18
RESULTS	18
Key informants' characteristics and Nomenclatures for ACP/AD:	18
Key informant characteristics	18
Nomenclatures for ACP/AD	18
Table 1. Advanced Directives and Advance Care Planning named by different countries and states	19
AD regulations	21
Regulatory aspects of ACP/AD practice	22
Specific circumstances where AD come into effect	22
Who can complete an AD	22

Table 2. Legal and practical aspects of AD regulations	23
AD Formularies	28
Organ Donation	28
The process to modify or void an AD	28
Legal Security	29
Training/education of health professionals in ACP/AD	30
Knowledge and perception of the population about ACP/AD	30
Knowledge of the population about ACP/AD	30
Relevance attributed by the population to having control over health care decisions	31
Population's preparation for the end of life	31
About the practice of ACP/AD and the decision-making process at the end of life	32
Characteristics of patients who engage with ACP/AD	32
Contexts where ACP conversations are performed	32
Table 3: Strategies adopted by LA patients to goal-concordant end-of-life care in order of relevance	33
Figure 1: Characteristics of patients who engage with ACP/AD and contexts where ACP conversations are performed	34
Figure 2: Contexts where ACP conversations are performed	35
Patients' reaction when healthcare professionals start ACP conversations	36
Table 4: Informants' degree of agreement regarding the statement: "Patients react positively to ACP conversations"	36
Healthcare decision-making models	37
Representatives' leeway	38
ACP/AD in decision making	39
Honoring patients' values and care preferences at the end of life	40
DISCUSSION	40
CONCLUSION	44
REFERENCES	45
Supplementary Material 1 - Questionnaires (Portuguese, Spanish and English Versions)	53
ROTEIRO PARA ENTREVISTA	53
(Portuguese version of the questionnaire)	53
GUIÓN PARA ENTREVISTA	75
(Spanish version of the questionnaire)	75
QUESTIONNAIRE / INTERVIEW SCRIPT	97
(English version of the questionnaire)	97

BACKGROUND

The combination of population ageing and the increase in non-communicable diseases has contributed to a rising global burden of serious health-related suffering, underscoring the need for improved access to palliative care (PC).(1) Worldwide, the years lived without good health have increased from 8.6 years to 10 years between 2000 and 2019.(2) In 2015, 25 million people died experiencing serious health-related suffering, with 80% of these cases occurring in low- and middle-income countries (LMICs). (1)

In Latin America (LA), life expectancy at age 65 more than doubled compared to healthy life expectancy from 1990 to 2019 .(3) The current number of Latinos aged 65 years and older is 56.4 million, and it is expected that this number will grow 156% by 2050, reaching 20% of the entire population, with an expected life expectancy of 82 years in 2050.(4,5) LA comprises 20 countries, with most of them being middle-income nations, characterized by limited PC availability compared to high-income countries. Therefore, the expected increase in PC demand is a cause for concern.(6–12)

A key tenet of PC to reduce the suffering of patients living with serious illnesses and their families involves aligning treatments with the values and preferences of care of patients/families. The absence of such alignment poses the risk of medical interventions aimed at decreasing suffering inadvertently increasing it.(13) Advance Care Planning (ACP) was defined by an international Delphi consensus as a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their values, life goals, and preferences regarding future medical care.(14) Its importance is related to the common scenario where patients approach the end of life, become unable to speak for themselves, and are no longer able of providing informed consent or participating in shared decision-making. Indeed, ACP is considered an important component of PC from the time of diagnosis and continuing through the illness process.(15)

REFERENCES

1. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019 Jul 1;7(7):e883–92.
2. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Vol. 399, *The Lancet*. Elsevier B.V.; 2022. p. 837–84.
3. Robledo LMG, Cano-Gutiérrez C, García EV. Healthcare for older people in Central and South America. *Age Ageing*. 2022 May 1;51(5).
4. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World Population Ageing 2019: Highlights*. New York: United Nations; 2019.
5. Ham-Chande R, Nava-Bolaños I. Convergence Toward Demographic Aging in Latin America and the Caribbean. 2019; Available from: <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073018->
6. Connor SP, Morris CMs, Jaramillo EM, Harding RP, Cleary JM, Haste BP. *Global Atlas of Palliative Care* [Internet]. 2nd ed. Connor RS, editor. London: COPYRIGHT © 2020 by Worldwide Palliative Care Alliance; 2020 [cited 2022 Oct 24]. Available from: www.thewhpca.org
7. Arias-Casais Natalia, EAPC Press. *EAPC atlas of palliative care in Europe 2019*. EAPC Press; 2019.
8. Pastrana T, Centeno C, De Lima L. Palliative Care in Latin America from the Professional Perspective: A SWOT Analysis. *J Palliat Med*. 2015 May 1;18(5):429–37.
9. Pastrana T, Torres-Vigil I, De Lima L. Palliative care development in Latin America: An analysis using macro indicators. *Palliat Med*. 2014 Dec 26;28(10):1231–8.
10. Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss E. P. End-of-Life Care in Latin America. *Journal of Global Oncology (JGO)*. 2016 Aug 31;
11. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Apr 1;63(4):e419–29.
12. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons J, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* [Internet]. Second edition. Houston: IAHPC Press.; 2021 [cited 2023 Aug 26]. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>

13. Cassel EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal of Medicine*. 1982 Mar 18;306(11):639–45.
14. Sudore RL, Fried TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making [Internet]. Available from: www.annals.org
15. Linda L. Emanuel, S. Lawrence Librach. *Palliative care : core skills and clinical competencies*. 2nd ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2011.
16. Sabatino P. C, American Bar Association. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. *Milbank Q*. 2010;88(2):211–39.
17. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. In: Houston: IAHP Press, editor. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP [Internet]. 1a edición. 2012. p. 106–23. Available from: <http://data.worldbank.org/country/costa->
18. 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. Vol. 9, *BMJ Open*. BMJ Publishing Group; 2019.
19. 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. Vol. 69, *Journal of the American Geriatrics Society*. Blackwell Publishing Inc.; 2021. p. 234–44.
20. Regulación de Voluntad Anticipada en Tratamientos y Procedimientos Medicos que Prolonguem la Vida en Casos Terminales [Internet]. *Diario Oficial* #27.714 , 385/013 Uruguay: Decree; Dec 4, 2009 p. 834. Available from: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18473-2009>
21. Ley General de Salud [Internet]. *Diario Oficial de la Federación Mexico: Law*; Jan 5, 2009 p. 133–66. Available from: <https://leyco.org/mex/fed/142.html#t8bis>
22. Departamento Administrativo de la Función Pública. Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devis Saavedra). 1733 Colombia: *Diario Oficial*; Jul 8, 2014.
23. Asamblea Legislativa. LEY No.68 DE 20-11-2003 QUE REGULA LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LOS PACIENTES, EN MATERIA DE INFORMACION Y DE DECISION LIBRE E INFORMADA. *Gaceta Oficial* 24935, 68 Panama: Law; Nov 25, 2003 p. 3–12.
24. ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA. Ley de Voluntades Anticipadas. DECRETO LEGISLATIVO N.º 10231, EXPEDIENTE N.º 21.512 Costa Rica: Law; 2022 p. 1–7.
25. EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución No.825 Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. 825, 825 Colombia: Resolution; Mar 9, 2018 p. 2–16.

26. El Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución No. 2665 de 2018 Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. 2665, 2665 Colombia: Resolution; Jun 25, 2018 p. 2–6.
27. D'Avila LR, Silva e B. H. Resolução CFM N° 1995. Diário Oficial da União, Seção I, 1.995/2012 Brasil; Aug 9, 2012 p. 269–70.
28. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Ley 26.742 Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. 26742 Argentina: Law; May 24, 2012.
29. Rodrigo R, Bello Z. Decreto 396/2016 por el que se emite la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Yucatán y se modifica el Código Penal del Estado de Yucatán [Internet]. Diario Oficial 2016 p. 1–17. Available from: <http://www.urosario.edu.co/Home/Principal/Orgullo-Rosarista/Destacados/Eutanasia-en->
30. LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ESTADO DE TLAXCALA. Periódico Oficial del Estado de Tlaxcala Decreto No. 298; Dec 27, 2016 p. 1–12.
31. H. CONGRESO DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSI INSTITUTO DE INVESTIGACIONES LEGISLATIVAS. LEY ESTATAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS EN FASE TERMINAL. Periódico Oficial Mexico: DECRETO 807; Jul 7, 2009 p. 1–12.
32. Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Oaxaca. Decreto No. 1302 Mexico: Law; Sep 1, 2015 p. 1–13.
33. LEY DE DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN ETAPA TERMINAL PARA EL ESTADO DE NAYARIT. Periódico Oficial, Órgano del Gobierno del Estado de Nayarit Mexico: Law; Sep 12, 2012 p. 1–23.
34. LEY DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA DEL ESTADO DE MICHOACAN DE OCAMPO. Periódico Oficial del Estado de Michoacán Mexico: Law; Sep 21, 2009 p. 1–15.
35. del Castillo C. REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL ESTADO DE HIDALGO. Periódico Oficial del Estado de Hidalgo Mexico: Law; Aug 22, 2011 p. 1–12.
36. Ley No. 1173 de Voluntad Anticipada Para El Estado de Guerrero. Periódico Oficial del Gobierno del Estado No. 58 Mexico: Law; Jul 20, 2012 p. 1–14.
37. Decreto No. 166 LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL ESTADO DE GUANAJUATO. Periódico Oficial del Gobierno del Estado de Guanajuato Jun 3, 2011.
38. REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ESTADO DE MÉXICO. Gaceta del Gobierno Apr 10, 2014 p. 1–11.

39. DEL GOBIERNO DEL ESTADO, PODER LEGISLATIVO. Decreto No. 135 SE APRUEBA LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL ESTADO DE COLIMA. Tomo 98, Colima, Col., 42 Aug 3, 2013 p. 965–965.
40. EL CONGRESO DEL ESTADO INDEPENDIENTE LYSDCDZ. LEY PROTECTORA DE LA DIGNIDAD DEL ENFERMO TERMINAL, PARA EL ESTADO DE COAHUILA. Periódico Oficial el viernes, 551 Mexico: Law; Jul 18, 2008 p. 1–9.
41. ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL. LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL. Gaceta Oficial del Distrito Federal, IV Legislatura Mexico: Law; Jan 7, 2008 p. 1–11.
42. Congreso Del Estado de Aguascalientes. LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL ESTADO DE AGUASCALIENTES REFORMAS DATOS GENERALES. Decreto No. 217, 217, No 16, 14 primera sección Mexico: Law; Mar 31, 2009 p. 1–13.
43. Decreto No. 82 Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México. Gaceta del Gobierno, 82 Mexico: Law; 2013 p. 1–16.
44. Gobierno Del Estado De Mexico. FORMATO ÚNICO DE VOLUNTAD ANTICIPADA.
45. Ministerio de La Salud Publica. ¿Qué es la voluntad anticipada? Uruguay;
46. Gobierno de Colombia, Ministerio de la Salud. ABECÉ Documento de Voluntad Anticipada (DVA).
47. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia. Documento de Voluntad Anticipada Formalización Testigos [Internet]. 2018 [cited 2023 Dec 26]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/abece-voluntad-anticipada.pdf>
48. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia. Documento de Voluntad Anticipada Formalización Médico. 2018.
49. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia. Documento Voluntad Anticipada Formalización Notario. 2018.
50. Secretaria de Salud. FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO.
51. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gloger G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*. 2000 Aug 1;5(4):302–11.
52. GoWish Spanish – Coda Alliance [Internet]. [cited 2023 Aug 14]. Available from: <https://codaalliance.org/gowish-spanish/>

53. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(6).
54. Zewdie A, Mose A, Sahle T, Bedewi J, Gashu M, Kebede N, et al. The health belief model's ability to predict COVID-19 preventive behavior: A systematic review. *SAGE Open Med*. 2022 Jan 22;10:205031212211136.
55. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q*. 1988 Jun 4;15(2):175–83.
56. Binkley CJ, Johnson KW. Application of the PRECEDE-PROCEED Planning Model in Designing an Oral Health Strategy. *J Theory Pract Dent Public Health*. 2013 Nov;1(3).
57. Crosby R, Noar SM. What is a planning model? An introduction to PRECEDE-PROCEED. *J Public Health Dent*. 2011 Jan 18;71(s1).
58. Watson MR, Horowitz AM, Garcia I, Canto MT. A Community Participatory Oral Health Promotion Program in an Inner-city Latino Community. *J Public Health Dent*. 2001 Mar;61(1):34–41.
59. Raihan N, Cogburn M. Stages of Change Theory. 2023.
60. Vidal El de O, Kovacs MJ, Silva JJ da, Silva LM da, Sacardo DP, Bersani AL de F, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad Saude Publica*. 2022;38(9).
61. Periyakoil VS, Gunten CFV, Arnold R, Hickman S, Morrison S, Sudore R. Caught in a Loop with Advance Care Planning and Advance Directives: How to Move Forward? *J Palliat Med*. 2022 Mar 1;25(3):355–60.
62. 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. Vol. 56, *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc.; 2018. p. 436-459.e25.
63. Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Esquinas C, Santa Eugènia S, Cegri F, Limón E. 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* [Internet]. 2021;18(9034):1–13. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph>.<https://doi.org/10.3390/ijerph18179034><https://www.mdpi.com/journal/ijerph>
64. Tripodoro VA, Di Gennaro S, Fila J, Veloso VI, Quiroga C, Varela C, et al. How should Argentina raise Advance Care Planning awareness? Introduction of the Shared Care Planning Group. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2023 Aug 1;180:50–5.

65. Sierra PB, Quintana TR, Aguirre NT. Advance Care Planning in Ecuador. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2023 Aug 1;180:56–8.
66. Kreling B, Selsky C, Perret-Gentil M, Huerta EE, Mandelblatt JS. ‘The worst thing about hospice is that they talk about death’: contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. *Palliat Med.* 2010 Jun 27;24(4):427–34.
67. Gutheil IA, Heyman JC. “They Don’t Want to Hear Us.” *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2006 Jul 13;2(1):55–70.
68. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Carvalho AEV, Castro L, Rego F. Advance care planning and goals of care discussion: the perspectives of Brazilian oncologists. *BMC Palliat Care.* 2022 Dec 1;21(1).
69. Thompson GA, Whiffen LH. Can Physicians Demonstrate High Quality Care Using Paternalistic Practices? A Case Study of Paternalism in Latino Physician–Patient Interactions. *Qual Health Res.* 2018 Oct 1;28(12):1910–22.
70. Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues; Institute of Medicine (IOM). *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life.* [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2015. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/18748>
71. Preston H. Commission on Law & Aging Research: A Tour of State Advance Directive Registries. *Bifocal - Journal of the American Bar Association Commission on Law and Aging* [Internet]. 2016 [cited 2023 Dec 26];37(6):122–7. Available from: <http://ambar.org/NALC>
72. American Bar Association, Commission on Law and Aging. *STATE HEALTH CARE POWER OF ATTORNEY STATUTES* [Internet]. 2019 [cited 2023 Dec 26]. Available from: https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/state-health-care-power-of-attorney-statutes.authcheckdam.pdf
73. Rocha Tardelli N, Neves Forte D, de Oliveira Vidal EI. Advance Care Planning in Brazil. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* [Internet]. 2023 Jun; Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1865921723000764>
74. Barutta J, Vollmann J. Advance directives in Latin America. An ethical analysis with a focus on Argentina. *rev.latinoam.bioet* [Internet]. 2013 Jun [cited 2023 Dec 26];13(24):80–7. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022013000100008&lng=en.
75. Paiva BSR, Mingardi M, de Almeida LF, de Camargos MG, Valentino TC de O, Julião M, et al. Go Wish card game—exploring end-of-life wishes of patients in oncology palliative care: a qualitative study. *Ann Palliat Med.* 2023 Jan;0(0):0–0.

76. Trevizan FB, Paiva CE, Julião M, de Oliveira Valentino TC, Miwa MU, Mingardi M, et al. Comprehension and Decision-Making Capacity Questionnaire About Palliative Care and Advance Care Planning: A Delphi Study. *J Palliat Care*. 2023 Jan 1;38(1):41–51.
77. Yennurajalingam S, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, Bunge S, Lynn Palmer J, et al. Decisional control preferences of hispanic patients with advanced cancer from the United States and Latin America. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(3):376–85.
78. Dittborn M, Turrillas P, Maddocks M, Leniz J. Attitudes and preferences towards palliative and end of life care in patients with advanced illness and their family caregivers in Latin America: A mixed studies systematic review. Vol. 35, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd; 2021. p. 1434–51.
79. Ferraz De Arruda-Colli MN, Sansom-Daly U, Antônio Dos Santos M, Wiener L. Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer HHS Public Access. *Clin Pract Pediatr Psychol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Jan 7];6(4):341–54. Available from: www.agingwithdignity.org/
80. Childress JF. *Public Bioethics : Principles and Problems* [Internet]. New York: Oxford University Press; 2020 [cited 2024 Jan 2]. 19–38 p. Available from: https://books.google.com/books/about/Public_Bioethics.html?hl=pt-BR&id=FHPKDwAAQBAJ
81. Carter Snead O, Mulder-Weststrate K. Autonomy and individual responsibility. In: *Handbook of Global Bioethics*. Springer Netherlands; 2014. p. 75–83.
82. Taylor MD. Repensando el procedimentalismo bioético: una perspectiva ontológica. *Cuad Bioet*. 2019 May 1;30(99):135–47.
83. Campbell L. Kant, autonomie et bioéthique. Vol. 3, *Ethics, Medicine and Public Health*. Elsevier Masson SAS; 2017. p. 381–92.
84. Büyüm AM, Kenney C, Koris A, Mkumba L, Raveendran Y. Decolonising global health: if not now, when? *BMJ Glob Health*. 2020 Aug 5;5(8):e003394.
85. Castillo LS, Williams BA, Hooper SM, Sabatino CP, Weithorn LA, Sudore RL. Lost in Translation: The Unintended Consequences of Advance Directive Law on Clinical Care. 2011; Available from: www.annals.org
86. Fromme EK, Montgomery C, Hickman S. Advance Care Planning in the United States: A 2023 review. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2023 Aug 1;180:59–63.
87. Dadalto L. A necessidade de um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. *Revista M Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*. 2019 Feb 25;1(2):443.

88. Dadalto L. História do Testamento Vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente [Internet]. Available from: www.testamentovital.com.br.
89. Benítez R. Las voluntades anticipadas en Uruguay: reflexiones sobre la Ley 18473. *Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla*. 2015 Dec;IX(36):135–54.
90. Carrasco Gómez A, María Olivares Luna A, González Pedraza Avilés A. Level of knowledge of the Law of Living Will in geriatric population in Mexico. Vol. 35, *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2019.
91. Ariza Andraca R, Garza Ochoa M, Guzmán Delgado CC, Escamilla Cejudo María de la Soledad, Gaytán Becerril A, Mondragón y Kalb M. La voluntad anticipada. Un dilema ético sustentado en una ley vigente. *Med Int Mex* [Internet]. 2008 [cited 2023 Dec 26];24(5):353–6. Available from: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx
92. Moreno EG. Decisiones al final de la vida en México. *Entreciencias: Diálogos en la Sociedad del Conocimiento* [Internet]. 2015;3(8):267–78. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/4576/457644946001/html/>
93. Buedo P, Sanchez L, Ojeda MP, della Vedova MN, Labra B, Sipitria R, et al. Informed consent and living wills: comparative analysis of the legislation in Latin America. *Rev Bioet Derecho*. 2023 Jul 1;(58):25–44.
94. Latorre EC. Advance care planning: An alternative of regulation in Chile, some aspects from comparative law and the íter American convention on protecting the human rights of older persons. *Revista de Derecho Privado*. 2020 Dec 1;(40):201–33.
95. Monteiro R da SF, Silva Junior AG da. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Revista Bioética*. 2019 Mar;27(1):86–97.